

**Mari Saramaa
KEHITYSVAMMAISTEN
ITSEMÄÄRÄÄMISOIKEUS JA
OSALLISUUS
ASUMISPALVELUISSA
Pro gradu -tutkielma
Sosiaalityö
2019**

Lapin yliopisto, yhteiskuntatieteiden tiedekunta

Työn nimi: Kehitysvammaisten itsemääräämisoikeus ja osallisuus asumispalveluissa

Tekijä: Mari Saramaa

Koulutusohjelma/oppiaine: Sosiaalityö

Työn laji: Pro gradu -työ_x_ Sivulaudaturtyö__ Lisensiaatintyö__

Sivumäärä: 95

Vuosi: 2019

Tiivistelmä:

Tässä pro gradu -tutkielmassa tarkasteltiin kehitysvammaisten itsemääräämisoikeuden ja osallisuuden toteutumista asumispalveluissa. Tutkielmassa selvitettiin, kuinka kehitysvammaisten itsemääräämisoikeus ja osallisuus tosiasiaassa näyttäytyvät asumispalveluiden arjen käytännöissä. Lisäksi selvitettiin, mitkä tekijät edistävät ja haastavat itsemääräämisoikeuden ja osallisuuden toteutumista asumispalveluissa.

Tutkielman aineistona käytettiin Sosiaali- ja terveysalan lupa- ja valvontaviraston (Valvira) yksityisiltä ja julkisilta kehitysvammaisten asumispalveluyksiköiltä kyselyllä keräämiä toimintatietoja liittyen kehitysvammaisten itsemääräämisoikeuden vahvistamiseen ja rajoitustoimenpiteiden käyttöön vuosilta 2015, 2016 ja 2017.

Tutkielman tulosten perusteella voitiin päätellä, että kehitysvammaisten oikeudet asumispalveluissa toteutuvat rajoitustoimenpiteiden käytön määrää tarkastelemalla paremmin kuin ennen. Aineiston analyysi osoitti, että mitä suuremmaksi asumispalveluyksikön koko kasvaa, sitä todennäköisemmin käytetään enemmän rajoitustoimenpiteitä. Kaikki yksiköt käyttävät moniammatillista pohdintaa hyvin vähän esimerkiksi arvioidessaan toteutuneiden rajoitustoimenpiteiden syitä ja keinoja niiden vähentämiseen tai perehdyttämisen sekä ohjeistamisen kysymyksissä. Tulosten perusteella asumispalveluissa panostetaan paljon henkilökunnan kouluttamiseen esimerkiksi erilaisista osallisuutta lisäävistä työmenetelmistä. Osaamista tulisi sen sijaan kasvattaa päätöksenteon tilanteisiin, kun itsemääräämisoikeutta on jouduttu rajoittamaan.

Analyysi osoitti, että asumispalveluiden käytännöt ja toimintatavat ovat hyvin organisaatio- ja henkilökuntalähtöisiä. Suhteellisen pienessä osassa kyselyn vastauksista asiakkaan rooli ja asema mainittiin erikseen esimerkiksi asiakaskohtainen perehdytys itsemääräämisen tukemiseksi tai rajoitustoimenpiteiden syiden pohdinta ja jälkipuinti asiakkaan kanssa. Siten tutkimustulosten perusteella yksilöllisten ja asiakaslähtöisten sekä osallisuudesta lähtevien käytäntöjen tärkeyttä ja toimeenpanoa tulisi yksiköissä kehittää edelleen.

Tutkielman johtopäätöksenä voidaan todeta, että vaikka uusi kehitysvammalaki on toisaalta parantanut kehitysvammaisten oikeuksien tilaa, on käytäntöjen osalta vielä matkaa siihen, että kehitysvammaisen henkilön asema asumispalveluissa on tasavertainen kansalainen eikä vain passiivisen hoidon ja hoivan kohde.

Avainsanat: kehitysvammaiset, itsemääräämisoikeus, osallisuus, asumispalvelut

Sisällysluettelo

1 Johdanto	5
2 Vammaisuus	8
2.1. Vammaisuuden ymmärtämisen kehityskulku	8
2.2 Vammaisuus ja sen tutkimus.....	11
2.3 Kehitysvammaisuus käsitteenä	15
3 Kehitysvammaisten itsemääräämisoikeus ja osallisuus palveluissa	20
3.1 Periaatteet vammaisten palveluiden järjestämisessä	20
3.2. Itsemääräämisoikeus ja kehitysvammaiset	23
3.3 Rajoitusnäkökulma itsemääräämiseen.....	27
3.4 Osallisuus ja kehitysvammaiset.....	32
3.5 Kehitysvammaisten itsemäärääminen ja osallisuus asumisen palveluissa	37
4 Tutkimuksen toteuttaminen	45
4.1 Tutkimuksen aineisto.....	45
4.2 Tutkimuseettiset kysymykset.....	49
5 Kehitysvammaisten itsemääräämisoikeuden ja osallisuuden toteutuminen asumispalveluissa	55
5.1 Itsemääräämisoikeuden ja osallisuuden toteuttamisen rakenteita... 55	
5.2 Itsemääräämisoikeuden rajoittaminen.....	67
5.3 Itsemääräämisoikeutta ja osallisuutta tukevat ja haastavat tekijät... 72	
6 Johtopäätökset ja pohdinta	80
Lähteet	87

Taulukko- ja kuvaluettelo

Taulukko 1 Henkilökunnan perehdytys ja ohjeistus työmenetelmiin itsenäisen suoriutumisen ja itsemääräämisoikeuden toteutumiseksi	56
Taulukko 2 Toimintayksiköiden tapoja arvioida rajoitustoimenpiteiden syitä ja keinoja niiden vähentämiseen	60
Taulukko 3 Osuus rajoitustoimenpidettä käyttäneistä toimintayksiköistä, jotka ovat tehneet päätöksen asiasta 2016 ja 2017	66
Taulukko 4 Eri rajoitustoimenpiteiden käytön yleisyys rajoitustoimenpiteitä käyttäneissä toimintayksiköissä vuosina 2016 ja 2017	70
Taulukko 5 Eri rajoitustoimenpiteiden käyttö suhteutettuna henkilömääriin ja käyttökertoihin vuosina 2016 ja 2017	71
Kuva 1 Rajoitustoimenpiteiden käyttö asumispalveluyksiköissä vuosina 2015-2017	67
Kuva 2 Toimintayksikön koon vaikutus rajoitustoimenpiteiden käyttöön vuosina 2015-2017	69

1 Johdanto

Vammaisiin ihmisiin ja heidän oikeuksiinsa on kiinnitetty erityistä huomiota viime vuosina. Osallisuuden tavoite on sisällynyt niin kansainvälisiin, eurooppalaisiin kuin kansallisiin hyvinvointiohjelmiin ja lainsäädäntöön. Suomalainen vammaispolitiikka perustuu vammaisten ihmisten oikeuteen olla tasavertainen, osallistua ja saada tarpeellisia yhdenvertaisuuden mahdollistavia palveluita ja tukitoimia. Erityisesti 2000-luvun puolivälistä lähtien on painotettu vammaisten ihmisten itsemääräämisoikeutta sekä mahdollisuutta vaikuttaa palveluihin ja niiden toteutukseen. (Kivistö 2014, 17–18.)

Viimeisten 40 vuoden ajan niin Skandinaviassa, Isossa-Britanniassa kuin USA:ssa on vallinnut suuntaus, jossa yhteiskunta tarjoaa kehitysvammaisille henkilöille pienempiä ja yksilöllisempiä palveluita laajojen yhteis- ja erillispalveluiden sijaan. Nykypalveluilla tavoitellaan arvoina ja käsitteinä sosiaalista inklusiota, osallistumista, itsenäisyyttä ja valinnanmahdollisuutta. Tämä on kuitenkin ristiriidassa sen kanssa, miten palveluja käytännössä koetaan toteutettavan ja miten arvojen koetaan toteutuvan kehitysvammaisten arjessa. (Beadle-Brown & Mansell 2010, 9; Teittinen 2010 b, 158.) Viime aikoina on ollut paljon julkista keskustelua juuri talouden reunaehtoien korostumisesta vammaisten välttämättömissä elämänmittaisissa palveluissa. Erityisesti on noussut esille asumisen alistaminen kilpailuttamiselle. Keskusteluissa on ollut voimakkaana esillä rahan edelle meneminen laadun sijaan.

Kumpuvuori (2006) käyttää kehitysvammaisten asumista koskevassa selvityksessään käsitettä laitospalvelu, jonka mukaan laitoksissa ei vallitse samanlainen perusoikeuksien taso kuin muualla ja perusoikeuksia voitaisiin rajoittaa lievemmin perustein. Perusoikeuksien rajoitukset voitaisiin tämän näkemyksen mukaan perustella pelkästään henkilön asumisella laitoksessa. Vaikka näkemys on täysin Suomen lainsäädännön vastainen, on se Kumpuvuoren (2006, 14) mukaan jäänyt osin elämään kehitysvammaisten henkilöiden tilanteessa. Teittisen (2010 a) mukaan vammaisten henkilöiden kohtelussa ja heihin kohdistuvissa ajattelutavoissa syrjintä ja sorto ovat limittyneet huolenpidon käytäntöihin laitospalveluiden purkamisen jälkeen. Todellisuudessa palvelurutiinit saattavat täyttää laatustandardin vähimmäisvaatteen hyvän ravinnon, vaatetuksen ja turvallisuuden osalta. Asuinympäristön ja hoivaamisen rutiinit saattavat kuitenkin rajata ja jopa ehkäistä vammaisen oma tahdon toteutumista.

Laitusrutiineihin sisältyy yleensä omatoimisuuden ja normalisaation ideaalit, mutta usein ne toteutuvat valikoiden ja työrutiinien ehdoilla. (Teittinen 2010 a, 6–7.)

Kesäkuussa 2016 annettiin laki kehitysvammaisten erityishuollosta annetun lain muuttamisesta (381/2016). Lakiin tuli uudet säännökset itsemääräämisoikeuden vahvistamisesta, itsenäisen suoriutumisen tukemisesta sekä rajoitustoimenpiteiden käytön vähentämisestä. Laissa on lisäksi uudet säännökset rajoitustoimenpiteiden kirjaamisesta ja jälkiselvittelyistä, rajoitustoimenpiteitä koskevasta selvitys- ja tiedoksiantovelvollisuudesta, virka- ja vahingonkorvausvastuusta sekä tehostetusta viranomaisvalvonnasta. Suomi on myös ratifioinut YK:n vammaisyleissopimuksen (Suomen YK-liitto 2015), joka edellyttää vammaisten henkilöiden täysimääräistä osallistumista ja osallistamista heitä koskevaan päätöksentekoon. Sosiaali- ja terveysalan lupa- ja valvontaviraston (Valvira) lain toimeenpanoon liittyvän selvityksen perusteella rajoitustoimenpiteiden käyttö oli lisääntynyt verrattaessa vuosia 2015 ja 2016. Puutteita havaittiin myös ratkaisu- ja päätöskäytäntöjen lainmukaisuudessa sekä kirjallisissa ohjeissa. (Valvira 2017.)

Tutkin pro gradu -tutkielmassani kehitysvammaisten itsemääräämisoikeuden ja osallisuuden toteutumista asumispalveluissa. Haluan selvittää, kuinka lain vaateet itsemääräämisoikeuden ja osallisuuden vahvistamisesta ja itsenäisen suoriutumisen tukemisesta käytännössä toteutuvat. Rajoitustoimenpiteet ovat keskeisiä itsemääräämisoikeutta haastavia käytäntöjä asumispalveluissa. Tästä syystä tarkastelen, miten ja kuinka paljon rajoitustoimenpiteitä käytetään asumispalveluissa. Selvitän myös, millaisia itsemääräämisoikeutta ja osallisuutta tukevia käytänteitä toimintayksiköissä on. Asiakkaan itsemääräämisoikeuden ja osallisuuden vahvistaminen on keskeinen osa sosiaalityötä, sosiaalihuollon lainsäädäntöä ja Suomen perustuslakia. Koen, että heikommassa asemassa olevien henkilöiden asemasta huolehtiminen ja heidän oikeuksiensa esillä pitäminen on keskeistä sosiaalityössä.

Elämän laadun kannalta on tärkeää, että ihminen voi muut huomioon ottaen toteuttaa omia pyrkimyksiään ja elää itselleen parhaalla tavalla. Ihminen haluaa elää ympäristössä, jossa häntä arvostetaan, jossa hän voi toimia ja hänelle tärkeät asiat ovat tavoitettavissa. Käytännössä tämän kaiken saavuttaminen vaatii nyky-ympäristöissä yksilöltä usein sekä kiinnostusta, hyvää toimintakykyä että suotuisia olosuhteita. Siksi

yhteiskunnalla ja siinä toteutetulla politiikalla on merkittävä rooli suotuisten olosuhteiden turvaamisessa. Sosiaalisilla olosuhteilla ja instituutioilla on merkittävä vaikutus hyvän elämän saavuttamisessa. (Björklund & Sarlio-Siintola 2010, 38–39; Kaski, Manninen & Pihko 2012, 11.)

Tutkielma etenee johdannon jälkeen teoreettisten lähtökohtien käsittelyyn. Ensin käsittelen vammaisuuden teemaa vammaisuuden ymmärtämisen kehityskulun ja vammaistutkimuksen kautta sekä kehitysvammaisuuden määrittelyllä. Toinen luku käsittelee kehitysvammaisten itsemääräämisoikeutta ja osallisuutta ensin käsitteiden kautta ja sitten palveluiden kontekstissa. Käyn läpi myös itsemääräämisen rajoittamisen tilanteet kehitysvammahuollossa. Neljännessä luvussa käsittelen tarkemmin tutkielman tarkoitusta, toteuttamista ja tutkimuskysymyksiä. Esitän, millainen on tutkielman aineisto ja millaisin analyysimenetelmin olen päätenyt tutkimustuloksiin. Käyn läpi myös tutkimuksen eettisiä kysymyksiä. Viides luku muodostaa tutkielman tulososan, jossa käyn läpi kehitysvammaisten itsemääräämisoikeuden ja osallisuuden toteutumista asumispalveluissa aineistoni kautta. Kuudennessa ja viimeisessä luvussa esitän tutkielman johtopäätökset ja pohdintoja tutkielmassa esiin nousseista seikoista.

2 Vammaisuus

Tässä luvussa käsittelen ensin vammaisuuden ymmärtämistä eri ajanjaksoina ja kuinka se on kehittynyt nykyiseen muotoonsa. Toisessa alaluvussa käyn läpi vammaisuuden tutkimusta eri näkökulmien kautta sekä tuon esille aiempaa tutkimusta. Kolmannessa alaluvussa määrittelen kehitysvammaisuuden käsitettä.

2.1. Vammaisuuden ymmärtämisen kehityskulku

Historialliset tapahtumat ja kehityskulut ovat muovanneet yleistä ymmärrystä vammaisuudesta ja sen moraalista merkityksellisyydestä. Käsite vammaisuus on tullut käyttöön vasta 1900-luvulla. Ennen tätä puhuttiin erilaisista fyysisistä, aistimellisista ja psyykkisistä vioista, ja niiden kantajia kutsuttiin esimerkiksi rammoiksi, kuuroiksi, sokeiksi, hulluiksi ja vajaamielisiksi. Kaikki näihin ryhmiin kuuluneet niputettiin vammaisuuden yleiskäsitteen alle. Yhdistävän piirteen katsottiin olevan heidän toiminnallinen kyvyttömyytensä selvitä arkielämän toiminnoista, joka ilmeni eri tavalla riippuen heidän elimellisen vammansa luonteesta. Lisäksi vammaisuuteen liitettiin arvolatautuneita ominaisuuksia kuten riippuvuus, kykenemättömyys, uhrius ja traagisuus. Vammaisuus nähtiin henkilökohtaisena tragediana, jonka ei-toivottuja vaikutuksia sosiaali- ja terveydenhuollon ammattilaisten tuli pyrkiä lievittämään. (Vehmas 2005, 14, 112.)

Vammaisuus ei selity modernissa kulttuurissamme enää jumalten ja yliluonnollisten olentojen asettamilla kirouksilla vaan yksilön fyysisellä ja henkisellä vajavuudella, jolle on selkeät biologiset syyt. Tällainen medikalisoiva yksilöllinen vammaisuuden selittäminen onkin juurtunut länsimaihin 1900-luvun alusta. Huomio kiinnitettiin ruumiillisiin virheisiin ja poikkeavuuksiin sekä niiden aiheuttamiin toiminnallisiin rajoituksiin. Vammaisuuden medikalisointi tarkoittaa sen selittämistä yksinomaan yksilön patologisuudella. Jos ihmisellä on ongelmia sosiaalisessa suoriutumisessa, lääketiede ohjaa analysoimaan, mikä ihmisessä on vikana ja kohdistamaan häneen ongelmat poistavia toimenpiteitä. (Vehmas 2005, 59, 112; Boxall & Beresford 2013, 591.)

Vammaissosiaalityö on rakentunut Suomessa 1900-luvun aikana. Vammaisten ihmisten asema ja elämäntilanteet ovat pitkään olleet läsnä vammaissosiaalityön lisäksi etenkin kuntoutuksessa ja terveystieteissä. Vammaisuudella ja sosiaalityöllä voidaan toisaalta nähdä olevan pitkä yhteinen historia, mutta toisaalta niiden voidaan nähdä lähentyneen toisiaan vähitellen. 1930-luvulla voimistuivat vaatimukset eri vamma-ryhmiin kohdistettavista toimenpiteistä osana ennalta ehkäisevän huoltopolitiikan ohjelmaa. 1940- ja 1950-luvulla vammaiset ihmiset hahmotettiin yhteiskunnan reunamilla tai sen ulkopuolella olevaksi erityisryhmäksi, joka pyrittiin toimenpiteillä integroimaan yhteiskunnan kokonaisuuteen. Erilaiset järjestöt toteuttivat tuolloin niin kutsuttua invalidihuoltoa valtion myöntämällä rahoituksella esimerkiksi sodassa vammautuneille (invalidihuoltolaki vuonna 1946). Lisäksi toteutettiin erilaisia kuntoutuksellisia toimenpiteitä, kuten koulutusta ja työhön sijoittamista. Rinnalle kehittyi lisäksi vajaamielishuolto (vajaamielislaki 1958). Vammaisuuden ongelmaa pyrittiin ratkomaan myös sterilisaatio-ohjelmilla aina 1970-luvulle saakka. (Vehmas 2005, 57; Teittinen 2010 a, 6; Autio & Niemelä 2017, 277.)

Ihmisoikeuksien kehityksen ja kansalaisoikeusliikkeiden myötä 1960-luvulla omaksuttuja linjauksia alettiin haastaa. Vammaisuutta ei pidetty enää yhteiskuntaan osallistumisen esteenä, vaan vammaisuus nähtiin yksilön elämään vaikuttavana häiritseväksi tekijänä. Erilaisten puutteiden tai poikkeavuuksien sijaan alettiin tarkastella osallistumista ehkäiseviä tai syrjiviä tekijöitä. Vajaamielishoito alkoi kehittyä kohti palveluperiaatteella toimivaa kehitysvammahuoltoa (kehitysvammalaki 1977). Palveluja järjestettiin kuitenkin edelleen muusta yhteiskunnasta erillään. (Autio & Niemelä 2017, 277.)

1970- ja 1980-luvulla tavoitteeksi asetettiin vammaisille tarkoitettujen erityisjärjestelmien purkaminen sekä vammaisten tasa-arvoisen kansalaisaseman turvaaminen osallistumismahdollisuuksia parantavilla tukitoimenpiteillä. Koettiin, että vammaisten mahdollisuuksia elää tavallista elämää pitää voida tukea. Vammaisilla ajateltiin olevan oikeus kuulua yhteiskuntaan ilman integroivia välivaiheita, joiden huomattiin olevan merkittävä osasy vammaisten marginaaliseen yhteiskunnalliseen asemaan. Uudessa vammaispalvelulaissa (1987) korostuivat tasa-arvo ja osallistumismahdollisuudet, joita esitettiin sekä vaikuttamalla elin- ja

toimintaympäristöihin että myöntämällä palvelu- ja tukitoimia. Lähtökohta palvelun saamiseksi ei enää ollut vamma sinänsä, vaan sen aiheuttama haitta. (Eriksson 2008, 11; Autio & Niemelä 2017, 277–278.)

2000-luvulla vammaispolitiikan painopiste on siirtynyt toimenpiteisiin, joiden tavoitteena on varmistaa vammaisten henkilöiden yhteiskunnallinen osallisuus ja yhdenvertaisuus. 2010-luvulla vammaispolitiikan lähtökohtana ovat perus- ja ihmisoikeudet sekä yhteiskunnan kehittäminen valtavirtaistamisperiaatteen mukaisesti. Keskeisiä tavoitteita ovat vammaisten henkilöiden yhdenvertaisten mahdollisuuksien sekä itsenäisen suoriutumisen ja toimintavalmiuksien tukeminen. Keskeistä on ollut myös yhteiskunnan esteettömyyden ja saavutettavuuden edistäminen esimerkiksi koulutuksessa ja liikenteessä. Kaiken kaikkiaan muutosta kehitysvammaisten ihmisten elämässä voidaan kuvata muutoksena passiivisesta hoidon ja kuntoutuksen kohteena olevasta potilaasta aktiiviseksi toimijaksi ja kansalaiseksi, jolla on samat oikeudet kuin muillakin. (Björklund & Sarlio-Siintola 2010, 37; Teittinen 2010 b, 157; Autio & Niemelä 2017, 278.)

2000-luvulla on keskusteltu hyvinvointipalveluista, jotka kattavat myös vammaisten henkilöiden elinolosuhteita parantavat sosiaaliset käytännöt ja välineet. Eriarvoisuus on noussut voimakkaasti keskusteluihin, ja se on näkynyt myös vammaispolitiikassa. Aiempien vuosikymmenten huoli siitä, ettei vammaisen henkilön ääni pääse kuuluviin häntä koskevassa päätöksenteossa on edelleen aiheellinen. Puhutaan äänettömistä tai vaietuista ryhmistä, joilla ei välttämättä ole mahdollisuutta osallistua päätöksentekoon omien elinolojensa suhteen. (Eriksson 2008, 11.)

Suomalaisen vammaispolitiikan perustan luontiin on vaikuttanut vahvasti kansainvälinen vammaispolitiikka esimerkiksi Pohjoismaissa ja YK:ssa. Myös Euroopan unionilla ja Euroopan neuvostolla on merkittävä rooli vammaispolitiikassa, sillä niiden ohjelmilla ja strategioilla on merkitystä myös kansallisesti. Kaiken kaikkiaan vammaispolitiikka kytkeytyy vahvasti erilaisiin kansainvälisiin sosiaalisiin ja taloudellisiin kehitysohjelmiin, sillä vammaisten ihmisten asema nähdään olevan keskeinen hyvinvoinnin indikaattori. (Autio & Niemelä 2017, 278.)

2.2 Vammaisuus ja sen tutkimus

Tieteellinen tieto on merkityksellistä vammaisten yhteiskunnallisen aseman kannalta: minkälaisen kuvan tiede luo vammaisuudesta sekä millaisiin käytännön toimenpiteisiin se ohjaa? Vammaisia ihmisiä koskevassa tutkimuksessa se, miten vammaisuus itsessään nähdään, vaikuttaa siihen, millainen tutkimusasetelma ja menetelmä valitaan. Kehitysvammaisuutta tutkitaan eri tieteenaloilla. Näin ollen vaihtelua on myös tieteenaloittain siinä, millaisina nähdään kehitysvammaisten ihmisten ominaisuudet, edellytykset ja tarpeet sekä myös heitä varten tarkoitettujen palveluiden tavoitteet, tehtävät ja mahdollisuudet. Lääketieteellisessä lähestymistavassa korostuvat diagnoosi- ja etiologiakeskeisyys. Kehitysvammaisuus nähdään elimellisenä ja rakenteellisena patologiana, pysyvänä tilana, joka muodostaa ehdottoman esteen normaalille kehitykselle. Vaikka myönnettäisiinkin biologisten, psykologisten ja sosiaalisten tekijöiden yhteisvaikutus, on taustalla kuitenkin voimakkaana poikkeavuuden ja patologian perusoletukset. Yhteiskuntatieteellisissä ja psykologispedagogisissa tarkasteluissa korostuvat puolestaan vammaisuuden ja erilaisuuden suhteellisuus ja muuttuvuus, yksilön ja ympäristön välinen suhde, oppiminen elämänkaaren eri kehitystehtävissä ja samanlaisuus muihin ihmisiin verrattuna. (Vehmas 2005, 12; Seppälä 2010, 183–184; Kivistö 2014, 57–58.)

Oliver (1996) erottaa vammaisuuden malleista yksilöllisen ja sosiaalisen mallin. Yksilöllinen malli korostaa edellä esitetyn mukaisesti vammaisuuden yksilöllistä tragediaa sekä sen psykologisia ja lääketieteellisiä ulottuvuuksia. Tässä yhteydessä puhutaan myös vammaisuuden medikalisaatiosta. Vammaisuuden haasteet nähdään yksilössä ja niiden syynä on toiminnalliset tai psykologiset rajoitteet, jotka johtuvat vammasta. Vammaisuuden sosiaalisessa mallissa sen sijaan vammojen merkitystä ei kielletä, mutta se painottaa sosiaalisia tekijöitä, jotka vaikeuttavat vammaisten ihmisten elämää, ja estävät heidän osallistumistaan yhteiskuntaan. Vamma nähdään yksilön piirteenä ja toimintarajoitteet yhteiskunnan rakenteellisina ominaisuuksina. Erilaiset psyykkiset ja fyysiset erot rakentuvat sosiaalisesti ja vammaisuus hahmottuu nimenomaan yksilön ja yhteisön suhteen kautta. Arjessa näkyvät ja ihmisten kokemat toimintarajoitteet ovat seurausta ennakkoluuloista, syrjinnästä, esteellisyydestä ja eriyttävistä koulutuspoluista. Tällöin vammaisuudessa nähty ”ongelma” ratkaistaan yhteiskunnallisilla muutoksilla, ei yksilöä parantavilla ja kuntouttavilla toimenpiteillä.

(Oliver 1996, 30–33; Vehmas 2005, 12, 115–116, 143; Vehmas 2006, 211; Autio & Niemelä 2017, 274.)

Shakespearen (2006) mukaan vammaisuuden sosiaalisessa mallissa on erilaisia ongelmia. Malli niputtaa vammaisuuden laajan käsitteen. Keskittymällä sosiaalisesti esiintyvään sortoon ja häivyttämällä varsinaisen fyysisen vamman, sosiaalisen mallin on sanottu väheksyvän vammaisten kokemaa kipua ja kärsimystä. On kyseenalaistettu se, kuinka malli poistaa vamman ja vammaisuuden välisen kausaalisen yhteyden ja korvaa sen toimimista rajoittavalla sosiaalisella ulottuvuudella, vaikka rajoitteet johtuisivat suoraan vammasta, eivätkä olisi sosiaalisesti synnytettyjä. Toisaalta vammaisuuden sosiaalisen mallin merkitys on sen ymmärtämisessä millä tavoin fyysiset, kulttuuriset ja sosiaaliset ympäristöt sulkevat pois ja vammauttavat vammaisiksi leimatut ihmiset. Näin malli on saanut aikaan vapauttavaa poliittista ja kansalaisuutta korostavaa tutkimusta. (Oliver 1996, 31; Shakespeare 2006, 29–31; Boxall & Beresford 2013, 590.)

Sosiaalisen vammaistutkimuksen teoreettiset mallit voidaan jakaa karkeasti materialistisiin ja sosiaalikonstruktivistisiin selitysmalleihin. Lisäksi puhutaan myös postmoderneista vammaisuuden selitysmalleista. Materialistiset selitysmallit keskittyvät tarkastelemaan vammaisuuden taloudellisia-yhteiskunnallisia lainalaisuuksia, kun taas sosiaalikonstruktivistiset rakennelmat näkevät vammaisuuden lähinnä kielen ja kulttuuristen esitysten ja kuvausten valossa tuotettuna ilmiönä. Vammaisuus saa merkityksensä tietyssä sosiaalisessa yhteydessä, ja siten sen määritelmä vaihtelee eri aikakausina ja eri kulttuureissa. Postmoderni näkökulma on taas profiloitunut vammaistutkimuksen sisäiseksi kriittiseksi ääneksi. (Vehmas 2005, 119–120.)

Vehmas (2006) nostaa kuitenkin esille, että sosiaalinen vammaistutkimus on rakentunut pitkälti vammaisliikkeen muotoilemien periaatteiden varaan. Kehitysvammaisten ihmisten kokemuksia ei ole juurikaan otettu huomioon, vaan periaatteet on luotu pitkälti fyysisesti vammaisten ehdolla. Näin ollen monien sosiaalisessa vammaistutkimuksessa yleistyneiden teoreettisten mallien avulla voidaan tutkia ja ymmärtää vain huonosti, jos lainkaan kehitysvammaisuutta. (Vehmas 2006, 211–212.)

Kokonaisuudessaan vammaisuuden tutkimuksen alue on pirstoutunut ja hajanainen. Riippumatta tutkimuksen fokuksinnista, vammaiset henkilöt ovat ihmisoikeudellisessa

näkökulmassa vähemmistökansalaisia, ja siinä mielessä käsittelyssä on aina marginaalissa olevan ilmiön tutkimus. Vammaisuuden marginaalisuus voidaan jäsentää joko ongelmakeskeisen tai ilmiökeskeisen tutkimusorientaation kautta. Lähtökohtaisesti vammaisuuden ilmiöön ja vammaisiin henkilöihin kohdentunut tutkimus on selvittänyt kohteensa erityisiä ja poikkeavia piirteitä verrattuna normaliteettiin. Vammaisuuden tutkimuksen avulla on siis samalla määritetty normaliteettiä. (Teittinen 2006, 15–16, 39, 388.)

Vammaisuuden tutkimus ja vammaistutkimus voidaan nähdä käsitteellisesti eri näkökulmina samaan ilmiöön. Vammaisuuden tutkimus keskittyy vammaisuuden ilmiöön ja vammaistutkimus vammaisiin henkilöihin yksilönä tai ryhminä. Sosiologiassa vammaisuuden tutkimus edustaa vammaisuuden kulttuuristen ja rakenteellisten ilmiökokonaisuuksien tutkimusta, kun taas vammaistutkimus keskittyy vammaisuuden ilmiön kautta tuotetun yksilökokemuksen tutkimukseen. Tieteenalana kumpikaan ei muodosta omaansa, vaan ne ovat tutkimusteemoja, jotka leikkaavat useita tieteenaloja. Vammaisuuden tutkimisen valtavirrat jakaantuvat ammatilliseen ja akateemiseen tutkimukseen. Ammatillisiin tarkoituksiin tuotetut tutkimukset tulevat selkeään tarpeeseen esimerkiksi sosiaali- ja terveystieteiden päätöksenteon tueksi. Teittisen (2006) mukaan tarvitaan kuitenkin enemmän perustutkimukseen keskittyntä akateemista vammaisuuden tutkimusta. (Teittinen 2006, 6, 8–9.)

Vammaistutkimuksen synty voidaan nähdä samoissa tapahtumissa edellä läpikäytyjen vammaisuuden sosiaalisen ja poliittisen mallin kanssa. Vammaistutkimuksen syntymisessä 1970-luvun alkupuolella ja laajentumisessa 1980-luvulla vammaisilla ihmisillä itsellään oli merkittävä asema. Ennen varsinaista vammaistutkimusta, vammaisuus nähtiin tutkimuksissa aina ongelmana tai interventioiden kohteena. Vaihtoehtona syntynyt vammaistutkimus käsitteli muun muassa yhdenvertaisuutta valtaistumista, inklusiota, yhteisöllisyyttä ja diversiteettiä. (Beaulaurier & Taylor 2001, 68–69; Boxall & Beresford 2013, 591–592; Kivistö 2014, 69)

Vammaisuutta kokonaisuutena tai yhtä vammairyhmää laajemmin on suomalaisessa tutkimuksessa tarkasteltu harvakseltaan. Varhaisempia suomalaisia vammaisten elinolosuhteita koskevia selvityksiä teki Urpo Kotola 1970- ja 1980-luvuilla. Tuolloin keskeisiä olivat teoriat sosiaalisesta deprivatiosta ja integraatiosta. Vammaisen

henkilön asemaa peilattiin vallitseviin yhteiskunnallisiin olosuhteisiin lähinnä yksilön vamman tai toimintavajavuuden kautta, jonka katsottiin aiheuttavan yksilölle taloudellista, toiminnallista, sosiaalista ja yhteiskunnallista vajavuuden tilaa. Vammaisen henkilön asemaa määriteltiin ennen kaikkea integraation vaatimuksessa, jolloin vammaisen henkilö näyttäytyi ikään kuin erillisenä yhteisöstään ja yhteiskunnasta. Ajankuva vaati, että tutkimustiedon ja sosiaalipoliittisten toimenpiteiden kautta hänet tuli voida integroida yhteiskunnan tasapainoiseksi jäseneksi. (Eriksson 2008, 11; Kivirauma 2008, 5.)

Vammaisten ihmisten osallisuutta on puolestaan tutkittu erilaisten vamma ryhmien, työelämäosallisuuden, koulutusosallisuuden sekä diskursiivisesta tai sukupuolen tutkimuksen näkökulmasta. Tutkimusta on harvemmin tehty yleisellä tasolla. Kivistö (2014) on tutkinut väitöskirjassaan monimenetelmällisesti vaikeavammaisten osallisuutta toimintana, kokemuksena ja kielenkäyttönä. Hän nostaa lisäksi esille vammaisten ihmisten ihmisoikeuksien toteutumista käsittelevän tutkimuksen ja vaikeavammaisten nuorten elämäntulkua käsittelevän tutkimuksen. (Kivistö 2014, 70.)

Svanelöv, Flygare-Wallen, Enarsson ja Stier (2017) nostavat esille, että etenkin kehitysvammaisten henkilöiden osallisuutta käsittelevää tutkimusta ei ole juurikaan tehty heidän oman ymmärtämyksen ja käsitysten lähtökohdista. Kehitysvammaisten osallisuuden tutkimus on keskittynyt esimerkiksi saavutettavuuteen tai yksilöiden sitoutumiseen sosiaalisissa suhteissa tai oppimiseen tietyissä tilanteissa. Arviointi on ollut ulkokohtaista. (Svanelöv ym. 2017, 2–3.)

Suomalaisen tutkimustiedon valossa näyttää siltä, että vammaisten välinen yhdenvertaisuus ei toimi vielä kukaan kaikilla elämänalueilla eikä kaikkialla Suomessa riittävästi, vaan rajoitetusti ja vaihdellen. Vammaisen henkilö kohtaa elämässään esteitä, jotka rajoittavat mahdollisuuksia elää täysipainoisesti ja joiden johdosta vammaiset ovat vaarassa syrjäytyä. Usein nämä esteet liittyvät itsemääräämisoikeuden puuttumiseen. Lisäksi vammaiset henkilöt kokevat paljon ennakkoluuloja ja kielteistä suhtautumista sekä muiden ihmisten taholta että yhteiskuntarakenteista. Vammaiset ihmiset jäävät usein vammattomiin verrattuna osattomiksi eri elämänalueilla. Vammaisten henkilöiden yhteiskunnallinen osallistuminen on huomattavasti vähäisempää kuin muiden kansalaisten. Skarstad (2018) korostaa, että YK:n

vammaissopimuksen voimaan tulon jälkeen moni tutkimus on keskittynyt kehitysvammaisten oikeuteen tehdä itseään koskevia päätöksiä (artikla 12) teoreettisesta ja lainmukaisuuden näkökulmasta. Tosiasiallista tilannetta koskeva tutkimus on pysynyt niukkana. (Haarni 2006, 5; Kivistö 2014, 70; Teittinen & Vesala 2015, 25; Skarstad 2018, 775.)

Verrattaessa edellä esitettyyn tehdystä tutkimuksesta ja uuden kehitysvammalain sekä YK:n vammaissopimuksen sisältöön ja tavoitteisiin, on oma tutkimusaiheeni hyödyllinen vammaistutkimuksen näkökulmasta. Se tuo tosiasiallista tietoa kehitysvammaisten itsemääräämisen ja osallisuuden tilasta. Asumispalvelut kontekstina tuo tietoa kaikkein haavoittuvammassa asemassa olevien arjen käytännöistä.

2.3 Kehitysvammaisuus käsitteenä

Kehitysvammaisuus on ymmärretty ja käsitteellistetty eri aikoina, oppisuunnissa ja tieteenaloissa monin eri tavoin. Kuten edeltä käy ilmi, vammaisuuteen on eri vuosisadoilla yhdistetty niin jumalallisia rangaistuksia ja siunattua hulluutta kuin rodunjalostusoppeihin sisältyneitä pelkoja ja uhkakuviakin. Uskomukset ja myytit ovat olleet vahvoja, mutta ilmiötä itsessään on tunnettu huonosti. Uusinkaan tieteellinen tutkimustieto ei ole aina riittänyt kilpailemaan tunneperäisiä käsityksiä vastaan. Toisaalta myös kehitysvammatutkimus on ollut lähinnä medikaalista eli diagnostista ja luokittelevaa. Tutkimustieto ei ole juurikaan kyennyt muuttamaan tai rikastamaan vallitsevia luokittelujärjestelmiä. (Vehmas 2005, 111; Seppälä 2010, 180.)

Vammaisuutta, vaikeavammaisuutta ja kehitysvammaisuutta on Suomessa määritelty lainsäädännössä. Kehitysvammaisten erityishuollosta (519/1977) annetun lain mukaan erityishuollon palveluihin on oikeutettu henkilö, jonka kehitys tai henkinen toiminta on estynyt tai häiriintynyt synnynnäisen tai kehitysiässä saadun sairauden, vian tai vamman vuoksi. Käytännössä kyseeseen tulevat kaikki yksilön kehityksen aikana ilmaantuvat vaikeimmat vammaisuuden muodot. Kasken ym. (2012, 15–16) mukaan tämä tarkoittaa sellaista fyysistä tai psyykkistä vajavuutta, joka rajoittaa pysyvästi yksilön suorituskykyä. Kyseessä ei siten ole pelkästään mekaanisen syyn, kuten tapaturman, aiheuttama vamma.

Kehitysvammaisuuden käsitteen suurin ongelma on sen laaja-alaisuus ja epämääräisyys, sillä sama diagnoosi annetaan toisiinsa nähden hyvin erilaisille ihmisille. Kehitysvammaisiksi kutsutaan sekä vaikeasti liikunta- ja kommunikaatiovammaisia, toisten ihmisten avusta täysin riippuvaisia ihmisiä että toimintakykyisiä, lähes itsenäisesti toimeen tulevia ja työkykyisiä ihmisiä. Yhdistäviä tekijöitä on ainoastaan väestön keskiarvoa merkittävästi alempi älyllinen suorituskky. Maailman terveysjärjestön, WHO:n ICD-10 -tautiluokitusjärjestelmässä annetaan tarkat älykkyyssosamäärärajat lievälle, keskivaikealle, vaikealle ja syvälle kehitysvammaisuudelle. (Seppälä 2010, 180–181.)

Kehitysvammaisuus voidaankin nähdä yläkäsitteenä, joka kattaa monimuotoiset vaikeudet oppia ja ylläpitää jokapäiväiseen elämään liittyviä toimia. Vaikeudet voivat ilmetä monin eri tavoin ja ne voivat johtua useista eri syistä. Kehitysvammaisuus tarkoittaa muidenkin elimien kuin hermoston vammoja ja vaurioita, vaikkakin ne ovat merkittävin ryhmä. Tärkeimpinä niistä ovat aivojen kehityshäiriöt, joihin liittyy usein älyllisten toimintojen vajavuutta. WHO:n määritelmän mukaan älyllisellä kehitysvammaisuudella tarkoitetaan tilaa, jossa henkisen suorituskvyn kehitys on estynyt tai on epätäydellinen. Puutteellisesti kehittyneitä ovat erityisesti kehitysiässä ilmaantuvat taidot eli yleiseen henkiseen suorituskvyn vaikuttavat kognitiiviset, kielelliset, motoriset ja sosiaaliset taidot. (Fyffe 2007, 52; Seppälä 2008, 507; Kaski ym. 2012, 16.)

WHO:n kehittämä kansainvälinen toimintakyvyn, toimintarajoitteiden ja terveyden luokitus (ICF) kuvaa sairauden ja vamman vaikutuksia yksilön elämässä. Sen mukaan toimintakyky ja toimintarajoitteet ovat moniulotteinen, vuorovaikutuksellinen ja dynaaminen tila, joka koostuu terveydentilan sekä yksilön ja ympäristötekijöiden yhteisvaikutuksesta. Luokitus edustaa biopsykososiaalista mallia, jossa toimintarajoitteet nähdään henkilön terveyden ja elämäntilanteen vaatimusten välisenä epäsuhtana. Epäsuhtaa korjataan vaikuttamalla henkilön terveydentilaan sekä ottamalla huomioon ympäristö- ja yksilötekijöiden vaikutus, kuten palvelut, apuvälineet, perhe, motivaatio ja harrastukset. Luokittelu korostaa yhteiskunnallisten tekijöiden merkitystä siinä, miten vamma vaikuttaa ihmisten elämään. (Vehmas 2005, 113; Autio & Niemelä 2017, 275–276.)

ICF-käsitteessä vammaisuuden käsite laajenee käsittämään fysiologisen tai psykologisen puutoksen, vajavuuden tai häiriön lisäksi myös kyvyttömyyden suoriutua tietyistä päivittäisistä elämän tehtävistä. ICF-luokituksessa vammaisuutta hahmotetaan ruumiin, suorituksen, osallistumisen ja ympäristön käsitteiden kautta. Kehon toiminnot sisältävät elinjärjestelmien fysiologiset toiminnot, ja ne erotetaan ruumiin rakenteista, joihin kuuluvat ruumiin anatomisen osat, kuten raajat. Suoritus on tehtävä tai toimi, jonka yksilö toteuttaa; osallistuminen on puolestaan osallisuutta elämän tilanteisiin. Ympäristötekijöillä viitataan siihen fyysiseen, sosiaaliseen ja asenneympäristöön, jossa ihmiset elävät. (Miettinen 2010, 44, 50.)

Luokitusjärjestelmien avulla halutaan tavallisesti tunnistaa poikkeavuuksia, jotta ne voitaisiin oikaista, parantaa tai poistaa. Ne mahdollistavat yksilöiden ominaisuuksien jäsentämisen suhteessa tietyllä tavoin määriteltyyn normaaliuteen. ICF-luokituksessa tämä ei ole enää niin selkeästi esillä kuin sitä aiemmassa ICIDH-luokituksessa. Siinä vammaisuus esitettiin ei-normaalina ja patologisena tilana, jonka myötä vammaisen yksilön ruumis ja identiteetti näyttivät viallisilta, puutteellisilta ja epätäydellisiltä suhteessa normaaliuden standardeihin. ICF-luokituksessa vammaisuuden ja normaaliuden käsitteiden välinen yhteys yritetään purkaa. Siinä painotetaan, että kyseisessä yhteydessä poikkeavuus tarkoittaa yksinomaan huomattavaa eroa vakiintuneisiin tilastollisiin viitearvoihin ja sitä tulee käyttää ainoastaan tässä merkityksessä. (Miettinen 2010, 57.)

Vehmas (2005) kuitenkin tuo esille kritiikin, jonka mukaan ICF on edelleen pysynyt yksityiskohtaisena luokitteluna eri tautien ja vammojen seurauksista, jolloin se on painotukseltaan edelleen lääketieteellinen. Diagnoosikeskeisyys nähdään helposti objektiivana, vammaisten persoonan ja minuuden unohtavana määrittelykulttuurina. WHO ei ole myöskään eritellyt luokittelun teoreettisia perusteita, käsitteellisiä taustoja tai toteuttamiskelpoisuutta käytännössä. Näin ollen sen nähdään jättävän sitä käyttäville ammattilaisille liian suuret tulkinnanvapaudet. (Vehmas 2005, 114.)

The American Association on Intellectual and Developmental Disabilities – järjestön (AAIDD) esittämä malli älyllisestä kehitysvammaisuudesta on perustaltaan toiminnallinen. Määrittelyssä ratkaisevat tekijät ovat edellytykset tai kyvyt, ympäristö ja

toimintakyky. Kyse on älyllisten ja adaptiivisten taitojen ja ympäristön vaatimusten välisestä vuorovaikutuksesta. Älyllinen kehitysvammaisuus on siten vammaisuutta ainoastaan tämän vuorovaikutuksen tuloksena. Älylliseen kehitysvammaisuuteen voivat liittyä myös muut kehityshäiriöt, lisävammat ja -sairaudet, kuten aisti-, puhe- ja liikuntavammat, epilepsia, autismi, mielenterveyden häiriöt ja haastava käyttäytyminen. (Kaski ym. 2012, 16, 18.)

Yhdistyneiden kansakuntien, YK:n, yleissopimus vammaisten henkilöiden oikeuksista edustaa kansainvälisesti yleisesti hyväksyttyä vammaisuuden määritelmää ja 2000-luvun näkemystä vammaisuudesta. Sopimus määrittelee vammaisuuden kehittyvänä käsitteenä. Vammaisiksi henkilöiksi määritellään ne, joilla on sellainen pitkäaikainen ruumiillinen, henkinen, älyllinen tai aisteihin liittyvä vamma, joka erilaisten esteiden kanssa voi estää heidän täysimääräisen ja tehokkaan osallistumisensa yhteiskuntaan yhdenvertaisesti muiden kanssa. Sopimus tuo vammaiset esiin paitsi vähemmistöryhmänä myös yksilöinä, jolloin yhdenvertaisuuden edistämässä tulee huomioida myös esimerkiksi henkilön sukupuoli, ikä, kieli tai kulttuurivähemmistöön kuuluminen ja seksuaalinen suuntautuminen. (Suomen YK-liitto 2015; Autio & Niemelä 2017, 274–275.)

Vammaisuuden ymmärtäminen kehittyvänä käsitteenä, joka on riippuvainen ajasta ja paikasta, kulttuurista ja kontekstista, antaa mahdollisuuden tarkastella kriittisesti niin omia kuin yhteiskunnankin ajatuksia vammaisuudesta. Vallitsevia käsityksiä ja käytäntöjä voidaan purkaa, ja niille voidaan rakentaa vaihtoehtoisia ratkaisuja. Rakentamisen tulisi tapahtua yhdessä vammaisten ihmisten kanssa, kumppanuudessa. Ihmisen sosiaalisen toiminnan merkitykset ovat selvitettävissä vain vuorovaikutuksessa hänen kanssaan, eivät pelkästään ulkoisin havainnoin tai arvioin. (Autio & Niemelä 2017, 275.)

ICF-luokitus ja YK:n vammaissopimus sisältävät paljon samoja elementtejä. Luokituksen tavoitteena on kuvata ihmisen toimintakyky ja toimintarajoitteet siten, että vamman tai sairauden vaikutukset arjessa tulevat näkyväksi. Se ei kuitenkaan huomioi ihmisoikeuksia kokonaisvaltaisesti, kuten vammaissopimus edellyttää. Ihmisoikeudet ovat yksi luokituksen osa, vaikka niiden tulisi vaikuttaa kaikkeen toimintaan. Kaski ym.

(2012) kuitenkin painottavat, että diagnostiset luokittelut eivät ole ihmisten luokittelua, vaan kysymys on ihmisten terveydentilan ja siihen liittyvien aiheiden, kuten piirteiden tai tarpeiden kuvaamisesta. Kuva toimintakyvystä tai vammaisuudesta syntyy siinä asiayhteydessä, jossa myös ihmisen elämäntilanne ja hänen elinympäristönsä vaikuttavat. (Kaski ym. 2012, 16, 18; Autio & Niemelä 2017, 276.)

Luokitusjärjestelmät nostavat esiin henkilöiden piirteitä ja ongelmia ja antavat niille nimen. Mutta samalla ne muovaavat ymmärrystä niiden kohteena olevista ihmisistä. Ne vaikuttavat sekä luokiteltujen ihmisten minäkuvaan että muiden ihmisten käsityksiin heistä. Tällä on usein konkreettisia seurauksia luokiteltujen ihmisten elämään. Luokittelu vaikuttaa myös kohteluun. Toisaalta luokitusten vaikutus ei ole pelkästään kielteinen, esimerkiksi niiden avulla tuotettua tietoa voidaan käyttää vammaisväestön elinolosuhteiden parantamiseen. (Miettinen 2010, 42–43, 63; Autio & Niemelä 2017, 273.)

Vehmas (2005) nostaakin esille, että vammaisuuden teoretisointi ja käsitteellistäminen akateemisen yhteisön kriteereillä on tärkeää. Erilaiset kuvailevat ja normatiiviset tavat selittää vammaisuutta vaikuttavat väistämättä siihen, miten vammaisia ihmisiä koskevat käytännön järjestelyt toteutetaan. Esimerkiksi sosiaalipoliittiset käsitykset vammaisuudesta joko yksilön sairaalloisuudesta tai yhteisön käytännöistä aiheutuvana ilmiönä vaikuttavat vammaisten ihmisten työllistämisen ja asumisjärjestelyihin. Koulutuksessa vammaisuuden kuvaileva ja ohjeistava teoretisointi vaikuttaa taas esimerkiksi siihen, koulutetaanko vammaisia lapsia tavanomaisessa opetuksessa vai erityisopetuksessa. (Vehmas 2005, 13–14.)

3 Kehitysvammaisten itsemääräämisoikeus ja osallisuus palveluissa

Kehitysvammaisten ihmisten asemaa, suhteessa sekä palveluihin että laajemmin yhteiskuntaan, on länsimaissa viimeisen 50 vuoden aikana määritelty radikaalisti uudelleen. Vesala (2010) toteaa, että kehitysvammaisen ihminen on muuttunut passiivisesta hoidon ja kuntoutuksen kohteesta ja potilaasta aktiiviseksi toimijaksi ja kansalaiseksi, jolla on samat oikeudet kuin kaikilla muillakin ihmisillä. Aiemmin kehitysvammaisuutta koskevilla keskusteluilla on korostettu normalisaatiota, eli pyrkimystä normaaliin tai kulttuurille tyypilliseen käyttäytymiseen ja elämänmalleihin. Nykyisin puhutaan kuitenkin inkluusiosta, täysivaltaistumisesta (empowerment) ja kansalaisuudesta. Kehitysvammaisen ihmisen asemaa ja roolia pyritään suuntaamaan kohti itsenäistä toimijaa; kehitysvammaisen tekee itsenäisesti valintoja ja päätöksiä omassa elämässään. Näin itsemäärääminen toteutuu lopulta jokapäiväisessä kanssakäymisessä toisten ihmisten kanssa. Kehityskulku näkyy selkeästi lainsäädännössä ja palveluiden järjestämisessä. (Beaulaurier & Taylor 2001, 69; Vesala 2010, 123, 127.)

Tässä luvussa käsitelen ensin vammaisten palveluiden järjestämisen reunaehtoja lainsäädännön kautta. Toisessa alaluvussa käsitelen itsemääräämisoikeuden käsitettä sekä siihen liittyviä näkökohtia kehitysvammaisuuteen liittyen. Kolmanneksi käsitelen rajoitusnäkökulmaa itsemääräämiseen kehitysvammahuollossa. Kappaleen loppu keskittyy osallisuuteen ja erityisesti itsemääräämisen ja osallisuuden näkökulmiin asumispalveluiden kontekstissa.

3.1 Periaatteet vammaisten palveluiden järjestämisessä

Julkisella vallalla on yleinen velvollisuus turvata perus- ja ihmisoikeuksien toteutuminen sekä edistää tosiasiallista tasa-arvoa yhteiskunnassa. Vammaisten ihmisten oikeuksia turvaavat säädökset, joissa säännellään tukimuotoja, niiden saamisedellytyksiä sekä tarveharkintaa ja menettelyä. Vammaisen asiakkaan asemaa ja oikeuksia on korostettu sekä yleisessä lainsäädännössä että erityislaeissa. Myös vammaisten ihmisten palvelujen järjestämisessä noudatetaan lakien ensisijaisuusperiaatetta. Sosiaalihuoltolaki yleislakina on ensisijainen palvelujen järjestämistä koskeva laki, jonka

mukaiset palvelut, kuten asumispalvelut ja kotipalvelut vastaavat myös vammaisten ihmisten tarpeisiin. Laissa on säädetty myös erityistä tukea tarvitsevista asiakkaista ja sosiaalipalveluista, joilla turvataan ihmisten välttämätön huolenpito, toimeentulo sekä terveys ja kehitys. (Autio & Niemelä 2017, 279.)

Perustuslaki (731/1999) turvaa jokaisen perus- ja ihmisoikeuksien toteutumisen, kuten yksityisyyden suojan ja oikeuden elämään sekä henkilökohtaiseen vapauteen ja koskemattomuuteen. Yhdenvertaisuuslaki (1325/2014) edistää yhdenvertaisuutta ja ehkäisee syrjintää sekä tehostaa syrjinnän kohteeksi joutuneen oikeusturvaa. Sosiaalihuoltolaki (1301/2014) edistää ja ylläpitää hyvinvointia sekä sosiaalista turvallisuutta, vähentää eriarvoisuutta ja edistää osallisuutta. Sen tarkoituksena on turvata yhdenvertaisin perustein tarpeenmukaiset, riittävät ja laadukkaat sosiaalipalvelut sekä muut hyvinvointia edistävät toimenpiteet, edistää asiakaskeskeisyyttä sekä asiakkaan oikeutta hyvään palveluun ja kohteluun sosiaalihuollossa sekä parantaa yhteistyötä sosiaalihuollon ja muiden toimijoiden välillä. Laki linjaa, että sosiaalihuoltoa toteutettaessa on kiinnitettävä erityistä huomiota erityistä tukea tarvitsevien asiakkaiden edun toteutumiseen. Laki sosiaalihuollon asiakkaan asemasta ja oikeuksista (812/2000) edistää asiakaslähtöisyyttä ja asiakassuhteen luottamuksellisuutta sekä edelleen vahvistaa asiakkaan oikeutta hyvään palveluun ja kohteluun sosiaalihuollossa. Laissa linjataan muun muassa asiakkaan edun, toivomusten ja mielipiteen huomioon ottamisesta, itsemääräämisoikeuden kunnioittamisesta sekä asiakkaan mahdollisuuksista osallistua ja vaikuttaa palvelujensa suunnitteluun ja toteuttamiseen.

Vammaisten ihmisten sosiaalihuollon nykyinen palvelurakenne on rakentunut pitkälti kehitysvammalain ja vammaispalvelulain perusteella. Rinnakkainen lainsäädäntö on johtanut eriytyneisiin palvelupolkuihin, ja palveluiden järjestämiseen eri lainsäädäntöjen pohjalta. Parhaillaan onkin käynnissä vammaislainsäädännön uudistus, jonka tavoitteena on sovittaa yhteen nykyinen vammaispalvelulaki ja kehitysvammalaki uudeksi vammaispalveluja koskevaksi erityislainsiksi. Lain olisi tarkoitus selkiyttää sosiaalihuollon yleisen lainsäädännön ja vammaisia henkilöitä koskevan erityislainsäädännön suhdetta. Erityisenä tavoitteena on edistää vammaisten henkilöiden edellytyksiä elää ja toimia muiden kanssa yhdenvertaisina yhteiskunnan

jäsenenä, ehkäistä ja poistaa vammaisuuden aiheuttamia haittoja ja esteitä sekä turvata eri tavoin vammaisten henkilöiden yhdenvertaista palvelujen saatavuutta. (STM 2018 b; Autio & Niemelä 2017, 279–280.)

Uusi vammaispalvelulaki pohjautuisi vahvasti YK:n vammaisten ihmisten oikeuksien sopimukseen. Tämän sopimuksen päätavoitteena on mahdollistaa vammaisten ihmisten täysimääräinen ja tehokas osallistuminen. Sopimuksen yleisiä periaatteita ovat muun muassa yksilön itsemääräämisoikeuden kunnioittaminen, syrjimättömyys, mahdollisuuksien tasa-arvo sekä esteettömyys. Ratifioimalla sopimuksen Suomi on sitoutunut varmistamaan ihmisoikeuksien ja perusvapauksien täysimääräisen toteutumisen kaikille vammaisille henkilöille. Sopimuksen toimeenpano edellyttää sitoutumista lainsäädännöllisiin, hallinnollisiin ja muihin toimenpiteisiin yleissopimuksessa tunnustettujen oikeuksien täytäntöön panemiseksi. Fokin (2018) korostaa sopimuksen mukanaan tuomaa paradigman muutosta. Sopimuksesta on johdettu kansallinen 82-kohtainen toimintaohjelma, jolla on tarkoitus edistää vammaisten henkilöiden perus- ja ihmisoikeuksien toteutumista Suomessa. Vammaissopimuksen täytäntöönpanoa valvotaan kansainvälisesti vammaisten henkilöiden oikeuksien komitealle määrääjain toimittamin raportein. (Suomen YK-liitto 2015; Autio & Niemelä 2017, 280–281; STM 2018 a; STM 2018 b.)

Erytishuoltoon on oikeutettu kehitysvammalain 1 §:n mukaan henkilö, jonka kehitys tai henkinen toiminta on estynyt tai häiriintynyt synnynnäisen tai kehitysiässä saadun sairauden, vian tai vamman vuoksi ja joka ei muun lain nojalla voi saada tarvitsemiansa palveluksia. Erytishuollon tarkoituksena on edistää henkilön suoriutumista päivittäisistä toiminnoista, hänen omintakeista toimeentuloaan ja sopeuttamistaan yhteiskuntaan sekä turvata hänen tarvitsemansa hoito ja muu huolenpito. (STM 2016 a; Rätty 2017, 53.)

Itsemääräämisoikeuden vahvistamiseksi erityishuolto on järjestettävä ja erityishuollossa olevaa henkilöä on kohdeltava siten, ettei hänen ihmisarvoaan loukata. Myös henkilön vakaumusta ja yksityisyyttä on kunnioitettava. Erytishuoltoa toteutettaessa on otettava huomioon erityishuollossa olevan henkilön toivomukset, mielipide, etu ja yksilölliset tarpeet. Erytishuollossa olevalle henkilölle on turvattava mahdollisuus osallistumiseen ja vaikuttamiseen omissa asioissaan. Henkilön palvelu- ja

hoitosuunnitelmaan on kirjattava toimenpiteet, joilla tuetaan ja edistetään henkilön itsenäistä suoriutumista ja itsemääräämisoikeuden toteutumista. Erityishuollon toimintayksikön henkilökunta on perehdytettävä, ohjeistettava ja koulutettava itsenäisen suoriutumisen ja itsemääräämisoikeuden tukemiseen, rajoitustoimenpiteiden käyttöä edellyttävien tilanteiden ennaltaehkäisemiseen ja rajoitustoimenpiteiden asianmukaiseen käyttämiseen. Toimintayksikössä on edistettävä rajoitustoimenpiteille vaihtoehtoisten ja kuntouttavien toimintatapojen käyttöön ottamista. Lisäksi erityishuollossa olevien henkilöiden itsenäistä suoriutumista ja itsemääräämisoikeutta on tuettava ja edistettävä asianmukaisin kalustein, välinein ja tilaratkaisuin. (STM 2016 a; Rätty 2017, 53, 65.)

Hyvönen (2010) toteaa, että lainsäädäntö tarjoaa monia etuja ja helpotuksia vammaisten elämään, mutta käytännön kokemukset palveluista ja etenkin niiden saatavuudesta ovat usein ristiriidassa lain lupauksen kanssa. Hyvönen (2010) korostaa, että palveluiden saatavuuden eteen tehtävä työ määrittelee pitkälti vammaisen ihmisen arjen elämää ja sitä kautta hänen käsityksiään itsestään yhteiskunnan jäsenenä. Se, että laki takaa oikeudet, jotka käytännössä evätään, herättää katkeruutta. (Hyvönen 2010, 15, 25.)

3.2. Itsemääräämisoikeus ja kehitysvammaiset

Yksilön itsemääräämisoikeus kuuluu perusoikeusjärjestelmäämme huolimatta siitä, ettei sitä mainita nimenomaisesti perustuslaissa. Perustuslain (731/1999) 7 §:ssä säännellään kuitenkin elämästä, henkilökohtaisesta vapaudesta, koskemattomuudesta ja turvallisuudesta sekä perustuslain 10 §:ssä yksityisyyden suojasta. Nämä ilmaukset kertovat nimenomaan oikeudesta tehdä itseään koskevia valintoja ja päätöksiä. Ihmisoikeuksien kivijalkana pidetään YK:n ihmisoikeuksien yleismaailmallista julistusta, jonka mukaan kaikki syntyvät vapaina ja tasavertaisina arvoltaan ja oikeuksiltaan. Perusoikeudet kuuluvat siten kaikille, mutta niillä on erityinen merkitys ihmisille, joille näiden oikeuksien toteutuminen ei ole itsestään selvää perimän, yhteiskuntaluokan tai yhteiskunnallisen aseman perusteella. Valtion tulisikin varmistaa, että kaikkia ihmisoikeuksia kunnioitetaan, suojellaan ja toteutetaan. Valtioiden tulee kunnioittaa ja suojella oikeutta itsemääräämiseen varmistamalla, että viranomaiset ja kolmannet

osapuolet eivät mitätöi esimerkiksi kehitysvammaisten päätöksiä ja elämänvalintoja. Valtiot toteuttavat oikeuden itsemääräämiseen varmistamalla, että henkilöt saavat tarvittaessa tukea päätöksentekoon. (Vesala 2010, 124; Burrell 2016, 3; Lähteinen & Hämeenanttila 2017, 48–49; Fokin 2018; Skarstad 2018, 778.)

Skarstad (2018) määrittelee itsemääräämisoikeuden lailliseksi kapasiteetiksi tehdä itseään koskevia päätöksiä ja kontrolloida omaa elämäänsä lainsäädännön rajoissa. Se on itsessään ihmisoikeus, mutta se voidaan määritellä kaikkien ihmisoikeuksien ytimeksi. Kaikki muut ihmisoikeudet, kuten oikeus poliittiseen osallistumiseen tai avioliittoon kyseenalaistuvat, mikäli oikeus itsemääräämiseen kielletään. (Skarstad 2018, 776.)

Wehmeyer (2002) sekä Taylor, Richards ja Brady (2005) määrittävät itsemääräämisen taas tilaksi, jossa henkilö päättää elämästään ja valinnoistaan tehdessään päätöksiä paremman elämän saavuttamiseksi ilman ulkoista vaikutusta tai väliintuloa. Field ja Hoffmann (2002) määrittävät käsitteen kyvyksi identifioida ja saavuttaa tavoitteita, jotka perustuvat itsensä tuntemiseen ja itsearviointiin. (Al-Zboon & Smadi 2015, 412–413.) Launis (1998, 51) määrittää itsemääräämisoikeuden jokaiselle yksilölle kuuluvaksi moraalisesti oikeudeksi tehdä vapaasti omaan elämäänsä liittyviä valintoja ja päätöksiä sekä toteuttaa niitä loukkaamatta kuitenkaan muiden ihmisten yhtäläistä oikeutta itsemääräämiseen. Pietarinen (1998) määrittelee taas itsemääräämisoikeuden olevan tiettyjä ominaisuuksia sekä henkilöltä itseltään että olosuhteilta. Keskeisiä käsitteitä ovat myös kompetenssi, autenttisuus ja valta. (Pietarinen 1998, 15–16; Kaukola 2000, 40.)

Mäki-Petäjä-Leinonen (2003) jakaa itsemääräämisoikeuden sisäiseen ja ulkoiseen vapauteen, kompetenssiin ja valtaan. Esimerkiksi jokin sairaus voi olla sisäisen vapauden este. Ulkoisella vapaudella tarkoitetaan puolestaan ihmisen ulkopuolella olevia asioita, kuten lukittu ovi. Kompetenssilla tarkoitetaan tiettyjä kykyjä ja taitoja, joita tarvitaan harkittujen ratkaisujen tekemiseen ja niiden mukaisesti toimimiseen. Oikeus valtaan sisältää sekä toiminnanvapauden että avunsaannin. Avunsaanti luo muille velvollisuuden toimia tietyllä tavalla tai pidättäytyä toimimasta. Tärkeä osa

itseään määräämisoikeutta on juuri toisille syntyvä velvoite olla sekä estämättä henkilön toimintaa että myötävaikuttaa sitä. (Mäki-Petäjä-Leinonen 2003, 12–13.)

Pietarinen (1998) korostaa, että vaikka useimmat kehitysvammaiset eivät täytä itseään määräämiseen oikeuttavia kriteereitä, on mahdotonta arvioida, missä kulkee kompetenssin ja inkompetenssin välinen raja. Eettisen itseään määräämisen periaate kuitenkin edellyttää, että kompetenssin kynnyks asetetaan mahdollisimman alas ja että ihmiset voivat toimia omien ratkaisujensa mukaisesti, ellei siitä ole selvää haittaa muille. Jo kompetenssin arvostamisella saattaa olla suotuisa vaikutus ajattelu- ja päättämiskykyyn. Myös kehitysvammaisille on annettava mahdollisuus harjoittaa omakohtaista harkintaa. Skarstad (2018) nostaa esille, että esimerkiksi sterilisaatiot ja laitosasuminen ovat esimerkkejä siitä, kuinka valtiot ovat legitimoineet sen, etteivät kehitysvammaiset voi tehdä itseään koskevia päätöksiä. (Pietarinen 1998, 39; Kaukola 2000, 40–41; Skarstad 2018, 776.)

Itseään määräämisoikeuteen liittyy läheisesti myös suojaamisen periaate. Se voidaan määrittellä heikkojen erityisryhmään kuuluvien henkilöiden, kuten lasten, vanhusten ja vammaisten oikeudeksi saada suojaa sekä ulkopuolisten että heidän itsensä aiheuttamia oikeudenloukkauksia vastaan. Henkilön suojaamiseksi voidaan joutua tinkimään itseään määräämisen periaatteiden toteuttamisesta. Itseään määräämisen ja suojaamisen periaatteet voivat myös joutua keskenään ristiriitaan. (Mäki-Petäjä-Leinonen 2013, 50–51.) Tässä yhteydessä voidaan puhua myös paternalismin käsitteestä.

Bergström ja Wihlman (2011) sekä Skarstad (2018) nostavat esille juuri tämän dilemman itseään määräämisoikeuden ja toisaalta huolenpidon välillä. Erityisesti he tunnistavat tilanteen hyvinvoinnin ja terveyden kysymyksissä. Näissä voi olla lopputuloksena yli- tai alipainoa, aliravitsemusta tai suun terveyden ongelmia. Asumispalveluiden henkilökunnan lähestymistavaksi Bergström ja Wihlman (2011) ovat tilanteissa kategorisoineet viisi erilaista roolia: vanhempi, manipuloija, valmentaja, opettaja ja mahdollistaja. (Bergström & Wihlman 2011, 168, 170; Skarstad 2018, 778.)

Itseään määräämisoikeutta voidaan tarkastella myös Sen ja Nussbaumin (1993) toimintavalmiusteorian kautta. Teoriassa tarkastellaan, miten institutionaalisten rakenteiden välityksellä voidaan tukea inhimillisiä toimintavalmiuksia ja edistää jokaisen

vapautta ja mahdollisuuksia elää omanlaistansa hyvää elämää. Yhteiskunnassa on huolehdittava siitä, että ihmiset pystyvät hyödyntämään tarjottuja resursseja ja että institutionaaliset rakenteet ja olosuhteet muuten edistävät ihmisten toimintavalmiuksia. Myös Al-Zboon & Smadi (2015) korostavat yhteiskunnan merkitystä tarjota jokaiselle yksilölle oikeus päättää omasta elämästään. Nämä näkökulmat ovat myös sosiaalisten mahdollisuuksien politiikan ytimessä. Ihmisten hyvinvointi on yhteydessä hänen olemisensa laatuun ja ihmisen mahdollisuuksiin toimia niissä institutionaalisissa olosuhteissa, joissa hän elää. Ihmisillä on yksilöllisten toiminnallisten valmiuksiensa perusteella erilaisia mahdollisuuksia toimia ja saavuttaa hyvinä pitämiään asioita. Kokonaisuudessaan on kysymys ihmisen mahdollisuuksista tehdä ja olla. (Björklund & Sarlio-Siintola 2010, 37, 39; Al-Zboon & Smadi 2015, 415.)

Kehitysvammaisen henkilön itsemääräämisen kannalta tärkeimmässä asemassa on hänen sosiaalinen ympäristönsä. Antaki, Finlay, Walton & Pate (2008) ovat tarkastelleet kehitysvammaisten ihmisten itsemääräämisen toteutumista jokapäiväisissä vuorovaikutustilanteissa. He esittävät neljä keskeistä seikkaa, jotka voivat olla esteenä itsemääräämisen toteutumiselle. Ensinnäkin henkilön toimintaa ohjaavat erilaiset periaatteet, tavoitteet tai arvot voivat olla ristiriidassa kehitysvammaisen henkilön itsemääräämisoikeuden kanssa. Esimerkiksi turvallisuuden ja terveyteen liittyviä toimia voidaan pitää ensisijaisina, jolloin niitä toteutetaan henkilön mielipiteestä riippumatta. Toiseksi, kehitysvammaisen henkilön itsemääräämisoikeus voidaan nähdä ensisijaisesti tämän elämän isoihin valintatilanteisiin liittyvänä, jolloin arkipäiväiset toistuvat valintatilanteet saatetaan jättää huomioitta tai niitä ei edes välttämättä nähdä valintatilanteena. Kolmanneksi, silloin kun kehitysvammaisella henkilöllä on kommunikaation ongelmia, voi työntekijän olla vaikea tarjota vaihtoehtoja oikealla tavalla tai tulkita henkilön valintoja, tai ylipäätään olla varma siitä, onko henkilö ymmärtänyt koko valintatilannetta. Neljänneksi, kehitysvammapalveluihin sisältyy perinteisesti vahvana pyrkimys kehitysvammaisen henkilön kykyjen tai taitojen kehittämiseen. Tähän sisältyy kuitenkin riski nähdä kehitysvammaisen aina henkilönä, jolta puuttuu taitoja ja joka sen vuoksi on aina oppilaan asemassa. Ohjaaja asettuu tällöin opettajan rooliin ja voi pyrkiä ohjaamaan kehitysvammaista henkilöä omasta näkemyksestään oikeanlaisiin valintoihin. (Antaki Finlay, Walton & Pate 2008, 1165–1175; Vesala 2010, 127–28.)

Curryer, Stancliffe ja Dew (2015) nostavat kehitysvammaisen itsemääräämisoikeuden toteutumisessa ja kehittämisessä merkittäväksi myös perheen roolin. Perheen taito tukea kehitysvammaisen itsemääräämistä on tärkeää, ja toisaalta myös kyky päästää kontrollista irti. Tämä ristiriita nousee keskiöön etenkin silloin, kun tilanteisiin liittyy jokin riski tai yksilön valinnat eivät ole yleisten tai perheen normien mukaisia. (Curryer, Stancliffe & Dew 2015, 397.)

Kehitysvammaisten henkilöiden itsemäärääminen on nyttemmin poliittis-ideologisella tasolla määritelty yhdeksi keskeiseksi arvoksi kehitysvammapalvelujen järjestämisessä. Kehityksen voidaan nähdä lisänneen monen kehitysvammaisen autonomiaa ja parantaneen elämänlaatua. Kuitenkaan itsemääräämisen toteutuminen palveluja käyttävien ihmisten arkipäivässä ei ole lainkaan itsestään selvää. Itsemääräämisoikeuden toteutuminen edellyttää sitä, että se hyväksytään keskeiseksi arvoksi myös käytännön lähityössä ja siihen sitoudutaan kehitysvammatyön kaikilla tasoilla. Vesalan (2010) mukaan käytännön todellisuudelle kehitysvammaisten henkilöiden autonomia ja itsemääräämisoikeutta korostava puhe on edelleen vierasta. Argumentaationa tälle käytetään esimerkiksi sitä, ettei kaikilla kehitysvammaisilla ole riittäviä kykyjä, taitoja ja tietoja voidakseen päättää omaa elämäänsä koskevista asioista. Itsemäärääminen nähdään usein liittyvän isoihin kokonaisuuksiin, kuten asumiseen, ja tällaisten päätösten tekeminen voikin olla liian vaikeaa erityisesti monille vaikeammin kehitysvammaisille henkilöille. Arjen päivittäisissä toimissa valintojen ja päätösten tekeminen ei tällöin hahmotu itsemääräämisoikeuden lähtökohdaksi. (Vesala 2010, 160–161; Bergström & Wihlman 2011, 167–168.)

3.3 Rajoitusnäkökulma itsemääräämiseen

Perusoikeuksia voidaan ja joudutaan joissain tilanteissa rajoittamaan. Rajoitusten tulee aina perustua lakiin. Niiden on oltava tarkkarajaisia ja riittävän täsmällisesti määriteltyjä. Käyttöön tulee olla painava yhteiskunnallinen tarve ja perusteiden tulee olla perusoikeusjärjestelmän kannalta hyväksyttäviä. Niiden on myös oltava sopusoinnussa kansainvälisten ihmisoikeusvelvoitteiden kanssa. Rajoittamisen tulee olla myös välttämätöntä tavoitteiden saavuttamiseksi ja laajuudeltaan oikeassa suhteessa

perusoikeuksien suomaan oikeuteen hyvään ja rajoituksen taustalla olevan intressin painoarvoon. Perusoikeuksia rajoitettaessa on huolehdittava riittävästä oikeusturvajärjestelystä. (Valvira 2013; Lähteinen & Hämeenanttila 2017, 51.)

Aiemmin Suomessa itsemääräämisoikeuden rajoittamista ei ole lainsäädännössä yksiselitteisesti säännelty kuin lastensuojelussa. Suomi on allekirjoittanut YK:n yleissopimuksen vammaisten henkilöiden oikeuksista jo vuonna 2008. Sen täysimääräinen voimaan saattaminen on edellyttänyt kuitenkin itsemääräämistä koskevien säännösten uudistamista lainsäädännössä. Eduskunnan oikeusasiamies ehti toistuvasti esittää, että kehitysvammahuollossa käytettävistä rajoitustoimenpiteistä säädettäisiin lain tasolla täsmällisesti ja tarkkarajaisesti perusoikeusjärjestelmän edellyttämällä tavalla, sillä säännösten puuttuminen on voinut johtaa vääränlaisiin tulkintoihin ja toimintatapoihin sosiaalihuollon yksiköissä. (Valvira 2013.)

Kehitysvammahuollossa itsemääräämisoikeudesta ja rajoittamistoimenpiteistä säädettiin kesäkuussa 2016 voimaan tulleella lailla. Lakiin tuli uudet säännökset itsemääräämisoikeuden vahvistamisesta, itsenäisen suoriutumisen tukemisesta sekä rajoitustoimenpiteiden käytön vähentämisestä. Laissa on lisäksi uudet säännökset rajoitustoimenpiteiden kirjaamisesta ja jälkiselvittelyistä, rajoitustoimenpiteitä koskevasta selvitys- ja tiedoksiantovelvollisuudesta, virka- ja vahingonkorvausvastuusta sekä tehostetusta viranomaisvalvonnasta. Laissa on myös muutetut säännökset tahdosta riippumattomasta erityishuollosta. Itsemääräämisoikeuden vahvistamista sekä itsenäisen suoriutumisen ja itsemääräämisoikeuden tukemista koskevia uusia säännöksiä sovelletaan kaikkiin kehitysvammaisten erityishuollon palveluiden piirissä oleviin henkilöihin, joille on laadittu kehitysvammalaissa tarkoitettu yksilöllinen erityishuolto-ohjelma. (Burrell 2016, 4; STM 2016 a.)

Aiemmassa kehitysvammalaissa olleen pakon käyttöä koskevan yleisluonteisen säännöksen sijaan muutettuun kehitysvammalakiin on lisätty rajoitustoimenpiteiden käyttöä koskevat yksityiskohtaiset säännökset. Aiemmasta säännöksestä ei ilmennyt, millä perusteella rajoittavat toimenpiteet olivat mahdollisia, eikä myöskään se, millä tavoin rajoittaviin toimenpiteisiin voitiin hakea muutosta. Uuden lain mukaan erityishuollossa voidaan käyttää erikseen laissa säädettyjä rajoitustoimenpiteitä ainoastaan silloin, kun laissa säädetty rajoitustoimenpiteiden käyttöä koskevat yleiset

edellytykset ja kutakin rajoitustoimenpidettä koskevat erityiset edellytykset täyttyvät. (STM 2016 a, 2; Rätty 2017, 68.)

Rajoitustoimenpiteiden käytön yleiset edellytykset ovat:

- 1) Erityishuollossa oleva henkilö ei kykene tekemään hoitoa ja huolenpitoa koskevia ratkaisuja eikä ymmärtämään käyttäytymisensä seurauksia
- 2) Rajoitustoimenpiteiden käyttäminen on välttämätöntä hänen terveytensä tai turvallisuutensa taikka muiden terveyden tai turvallisuuden suojaamiseksi taikka merkittävän omaisuusvahingon estämiseksi; ja
- 3) muut, lievemmat keinot eivät ole tilanteeseen sopivia tai riittäviä.

(STM 2016 a, 2.)

Rajoitustoimenpiteet saattavat näin ollen olla välttämättömiä, esimerkiksi kehitysvammaisen henkilön, hänen omaisensa tai toimintayksikön henkilökunnan turvallisuuden takaamiseksi. Kuitenkin henkilön perustuslaillisia perusoikeuksia voidaan rajoittaa ainoastaan silloin, kun rajoituksen käyttö perustuu lakiin ja sen käyttö täyttää vaatimukset sen välttämättömydestä, suhteellisuudesta ja tarkoituksenmukaisuudesta. Rajoitustoimenpiteitä tulee käyttää vain tilanteissa, joissa muut toimet eivät riitä tai eivät ole sovellettavissa ja turvautuminen niihin on välttämätöntä. Jos henkilöön kohdistetaan useampia rajoitustoimenpiteitä samaan aikaan tai peräkkäin, niiden yhteisvaikutukseen on kiinnitettävä erityistä huomiota. Keskeistä on myös asianmukainen kirjaaminen, joka on edellytys sille, että perusoikeuksien, kuten ihmisarvoisen kohtelun, henkilökohtaisen vapauden, koskemattomuuden ja turvallisuuden turvaamisesta voidaan jälkikäteen varmistua. Pakkoa ei saada käyttää kasvatuksellisenä keinona tai puutteellisten henkilöstöresurssien vuoksi. Rajoitustoimenpiteen käyttö on lopetettava heti, kun se ei enää ole välttämätöntä tai jos se vaarantaa erityishuollossa olevan henkilön turvallisuuden tai terveyden. (STM 2016 a, 3; Rätty 2017, 68.)

Kuvaan seuraavassa tiivistetysti ne laissa säädetyt (42 f – 42 n §) rajoitustoimenpiteet, joita voidaan käyttää edellä mainittujen yleisten ja erityisten edellytysten täytyessä tehostetussa palveluasumisessa ja laitosasumisessa sekä joitain myös järjestettäessä erityishuollossa päivä- tai työtoimintaa.

- Henkilöä voidaan *pitää kiinni* (42 f §) rauhoittamistarkoituksessa hoidollista menetelmää käyttäen, minuuteissa laskettavan ajan.
- *Aineiden ja esineiden haltuunotolla* (42 g §) tarkoitetaan sellaisia aineita tai esineitä, jotka soveltuvat vaarantamaan tai vahingoittamaan vakavasti terveyttä, turvallisuutta tai omaisuutta.
- *Henkilöntarkastus* (42 h §) voidaan tehdä, jos on perusteltua syytä epäillä, että henkilöllä on vaatteissaan, muutoin yllään tai tavaroissaan vaarallisia aineita tai esineitä. Säännös ei oikeuta riisumaan henkilöä tarkastuksen suorittamiseksi.
- Henkilöä voidaan *pitää lyhytaikaisesti erillään* (42 i §) rauhoittumistarkoituksessa enintään kaksi tuntia.
- Henkilölle voidaan antaa *välttämätön terveydenhuolto vastustuksesta riippumatta* (42 j §).
- *Rajoittavien välineiden tai asusteiden käyttö päivittäisissä toimissa* (42 k §) tarkoittaa esimerkiksi kaiteen, turvavyön, kypärän tai painopeiton käyttämistä. Henkilöllä voidaan käyttää liikkumista tai henkilön toimintaa merkittävämmiin rajoittavaa välinettä tai asustetta vain, jos henkilö muutoin todennäköisesti *vaarantaisi vakavasti* (42 l §) oman tai muiden terveyden tai turvallisuuden. Henkilö voidaan *sitoa lepositein* (42 l §) vain, jollei muut keinot ole riittäviä.
- *Valvotulla liikkumisella* (42 m §) tarkoitetaan esimerkiksi teknistä valvontalaitetta tai saattajaa. Jos yöaikainen valvonta ei ole riittävää muutoin, voidaan henkilön oman huoneen ovi lukita yöksi korkeintaan kahdeksan tunnin ajaksi.
- Henkilön *poistuminen voidaan estää* (42 n §).

(Burrell 2016; Rätty 2017, 77–87.)

Rajoitustoimenpiteen käytöstä erityishuollon toimintayksikössä päättää henkilö, jolla on siihen laissa säädetty toimivalta. Rajoitustoimenpiteestä päätetään laissa säädettyssä menettelyssä ja käyttö kirjataan asiakas- tai potilasasiakirjoihin säännösten mukaisesti. Osassa rajoitustoimenpiteistä on tehtävä kirjallinen päätös, joka on valituskelppoinen hallinto-oikeuteen. Rajoitustoimenpiteiden käytön edellytyksenä on, että toimintayksiköllä on käytettävissään riittävä lääketieteen, psykologian ja sosiaalityön asiantuntemus vaativan hoidon ja huolenpidon toteuttamista ja seuranta varten. (STM 2016 a, 3–4; Rätty 2017, 72–73.)

Kehitysvammalailla on näin ollen säädetty rajoitustoimenpiteiden käytön edellytykset ja niiden soveltamisala. Lähtökohtaisesti kehitysvammahuollon toimintayksiköllä ei siten ole oikeutta rajoittaa henkilön itsemääräämisoikeutta muilla kuin laissa säädetyillä perusteilla. Muunlainen toiminta on lainvastaista. Jos lakiin perustumattomia rajoitustoimenpiteitä kuitenkin yksiköissä käytetään, on huolehdittava asianomaisen henkilön oikeusturvasta. Tällöin asianosaista on kuultava ja annettava perusteltu kirjallinen valituskelpoinen päätös. Viime kädessä tuomioistuimien ratkaisee sen, onko tällaiseen lakiin perustumattomaan rajoitustoimenpiteeseen oikeutta. (Räty 2017, 69.)

Rajoitustoimenpiteen käyttöä on arvioitava erityishuollossa olevan henkilön kanssa viipymättä sen käytön jälkeen (42 o §). Jälkiselvittelyssä on arvioitava rajoitustoimenpiteen perusteita ja keinoja, joiden avulla rajoitustoimenpiteen käyttö voidaan jatkossa välttää. Henkilölle on myös viipymättä annettava selvitys rajoitustoimenpiteen sisällöstä ja perusteista sekä käytettävissä olevista oikeusturvakeinoista. Selvitys on annettava ymmärrettävässä muodossa ja saavutettavalla tavalla ottaen huomioon vastaanottajan käyttämät kommunikaatiomenetelmät. Henkilön lailliselle edustajalle tai hänen palvelujensa suunnitteluun ja toteuttamiseen osallistuvalla omaisella sekä sosiaalihuoltolain mukaiselle omatyöntekijälle on annettava selvitys vähintään kuukausittain. Rajoitustoimenpidettä koskeva kirjallinen valituskelpoinen päätös on annettava hallintolain mukaisesti tiedoksi niille, joilla on oikeus hakea siihen muutosta, eli henkilölle itselleen ja hänen lailliselle edustajalleen. (Burrell 2016.)

Tällä hetkellä on meneillään sosiaali- ja terveydenhuollon lainsäädännön uudistus, jossa asiakkaiden ja potilaiden itsemääräämisoikeudesta ja sen rajoittamisesta säädettäisiin kattavasti uudella asiakas- ja potilaslailla. Uudistuksella tavoitellaan sitä, että rajoituksiin turvauduttaisiin mahdollisimman vähän. Uudistuksen olisi tarkoitus koskettaa kaikkia asiakas- ja potilasryhmiä lastensuojelussa, päihde- ja mielenterveyspalveluissa, oikeuspsykiatriassa, kehitysvammal palveluissa sekä psykiatrisessa hoidossa. (STM 2019 a.)

3.4 Osallisuus ja kehitysvammaiset

Itsemääräämisoikeuden käsitteen ja merkityksen käsittelyn rinnalla tutkimuskysymysteni kannalta on olennaista tarkastella myös osallisuuden käsitettä. Ne edellyttävät toinen toisiaan, jotta ne voivat toteutua. Itsemääräämisoikeus on edellä kuvatun kaltaisesti normiperustainen sitouttava käsite. Osallisuus ja osallistuminen ovat taas edellytyksenä itsemääräämisoikeuden toteutumiselle. Osallisuuden käsite on lisäksi keskeisesti läsnä vammaispoliittisissa sitoumuksissa ja palveluita ohjaavana määreenä. Näin ollen ajattelen osallisuuden olevan täydentävänä käsitteenä tutkimuksessani. Tutkimustiedon (kuten Haarni 2006, Matikka 2001 ja Kivistö 2014) mukaan juuri vammaisten osallisuus jää usein toteutumatta yhteiskunnan eri alueilla ja vammaiset kaipaavat enemmän vaikutus- ja päätösmahdollisuuksia.

Osallisuus on noussut yhteiskunta- ja sosiaalipolitiikan keskeiseksi teemaksi. Osallisuus- ja asiakaslähtöisyyskeskusteluissa osallisuuden käsitettä on lähestytty muun muassa kansalaisuutena, inklusiona eli liittämisenä, osallistumisena, voimaantumisenä tai valtaistumisena, asiakaslähtöisyytenä tai asiakaskeskeisyytenä, yhteisöllisyytenä, osattomuuden ja syrjäytymisen vastakohtana, vaikuttamisena, valinnanvapautena sekä elämänpolitiikkana. Osallisuuskeskusteluihin voidaan liittää myös sosiaalista pääomaa ja kuluttajuutta koskevat keskustelut. (Kivistö 2014, 42.)

Osallisuus ja osallistuminen ovatkin monitulkintaisia käsitteitä. Niitä käytetään toisinaan lähes synonyymeinä. Osallisuus on osallistumista laajempi käsite, joka pitää sisällään ajatuksen palvelukäyttäjän vaikuttamisesta toimintaan tai palveluprosessiin. Osallistuminen pääasiassa kuvaa asiakkaan mukanaoloa, vaikka vain informointitilaisuudessa. Laajasti tulkittuna sillä voidaan myös tarkoittaa sosiaalista prosessia, jossa ollaan mukana muiden osallistujien kanssa. (Valkama & Raisio 2013, 92; Svanelöv, Flygare-Wallin, Enarsson & Stier 2017, 1.)

Osallisuus on osallistumista syvempi toiminnan muoto, sillä se edellyttää sitoutumista. Siihen sisältyy myös vaikuttamisen tavoite ja henkilökohtainen vastuunotto toiminnasta. Osallisuus vaatii onnistuakseen luottamusta ja tiivistä vuorovaikutusta sekä avoimuutta ja näyttöjä kuulluksi tulemisesta. Tämä tarkoittaa esimerkiksi varmistuksia siitä, että asiakkaiden tieto huomioidaan palvelujen tuottamista koskevassa

päätöksenteossa. Osallisuus ei siten ole vain esimerkiksi asiakkaan ja sosiaalityöntekijän suhteessa rakentuva asia. (Laitinen & Niskala 2013, 13–14.)

Koskiaho (2002) määrittelee osallisuuden vapaaehtoisena osallistumisena, jonka motiivit voivat olla ideologisia, kulttuurisia, taloudellisia tai sosiaalisia. Osallistaminen puolestaan kehottaa tai vaatii kansalaisia osallistumaan yhteiskunnalliseen toimintaan. Tarve osallistua syntyy toiminnan ulkopuolella, vaikka osallistuminen saattaakin olla toimijoiden edun mukaista. Osallisuus voi siten alkaa osallistamisesta, mutta se ei voi jäädä pelkästään siihen. Pitkäaikaiset muutokset edellyttävät omaehtoisuutta ja sitoutumista, joka voi syntyä vain aidon osallisuuden kautta. (Valkama & Raisio 2013, 92.)

Osallisuus voidaan nähdä myös vallan ja kontrollin käyttämisenä suhteessa muihin, koska sillä on yhteys päätöksentekemiseen. Vahvan valta-aseman omaavat henkilöt tai tahot usein luovat ja tarjoavat mahdollisuuksia osallistumiseen. Heillä on siten myös vastuu ottaa vastaan toisten yksilöiden näkökohtia osallistumisen sosiaalisissa tilanteissa. (Svanelöv ym. 2017, 3.)

Asiakkaan osallisuus ja osallistuminen sekä asiakaskuva sosiaalityössä ovat vaihdelleet historiassa. Köyhäinhoidon aikakautena huutolaiset, irtolaiset, holhokit ja vammaiset olivat toisten armoilla olevia huono-osaisia. Vielä 1950-luvulla sosiaalityön suhde asiakkaaseen oli kontrolloiva, mutta ajan saatossa uutena ilmiönä keskusteluun alkoi kuitenkin ilmaantua omatoimisuuden korostaminen ja asema palvelutapahtuman osapuolena. Aktiivisen osallistujan asema saavutettiin vasta 1990-luvulla, ja sosiaalityössä alettiin käyttää monenlaisia osallistavia ja asiakkaan aktivointia tavoittelevia työtapoja. Ensimmäistä kertaa pyrkimys asiakaslähtöisyyteen kirjattiin osaksi sosiaalihuoltoa 1970-luvulla. (Juhila 2006, 81; Pohjola 2010, 22–25, 29.) Nykylainsäädännön vaateita osallisuudesta viranomaistoiminnassa ja sosiaali- ja terveyspalveluissa olen avannut edellä.

Bradleyn (1994) mukaan vammaispalveluissa on vallinnut 1960-luvulta lähtien kolmenlaisia ydinolettamuksia. Ensinnäkin on sairaus- ja vammakeskeinen lääkäri- ja laitoshoitomalli, jossa yksilö on potilas ja kokonaishoidon kohde. Toiseksi on palveluiden hajauttamista ja normalisointia sisältävä kuntoutusmalli, jossa potilaasta tulee hoitoa ja

kuntoutusta saava asiakas. Näiden suunnittelu ja johto ovat kuitenkin moniammatillisen asiantuntijatiimin käsissä. Kolmanneksi on yhteisön jäsenyyttä korostava tukipalveluiden malli, jossa asiakkaiden rooli itsenäisinä, omasta elämästään päättävinä kansalaisina on vahva ja jossa asiantuntijat omalta osaltaan auttavat yksilöä ja hänen luonnollisia tukiverkkojaan suoriutumaan tehtävistään. (Seppälä 2010, 188.)

Aktiivinen kansalaisuus korostaa nykyihmisten yhteiskunnallista osallistumista ja toimijuutta esimerkiksi juuri erilaisissa laeissa, strategioissa ja suunnitelmissa. Vaatimus tarkoittaa usein toimintakykyisten kansalaisten oikeuksien toteutumisen vahvistumista samalla kun toimintakyvyltään heikkojen ja hiljaisempien ääni voi jäädä kuulumattomiin. Vammaisilla henkilöillä on ollut vaikeuksia saavuttaa täyttä kansalaisuutta edes sosiaalisten ja poliittisten perusoikeuksien tasolla. Vain tietynlaisen kansalaisuuden tavoittelemisen lisää edelleen vammaisten ihmisten marginalisoimista ja erottelun politiikkaa. Vaikeavammaisten ihmisten kansalaisuudella on kuitenkin mahdollisuus toteutua yksilöllistä kansalaisuutta arvostaen ja tarvittaessa tuettuna. Sosiaalityön ja sosiaalityöntekijöiden pyrkimyksenä tuleekin olla asiakkaiden oikeus yhteiskunnalliseen toimijuuteen. (Laitinen & Niskala 2013, 10; Kivistö 2014, 43.)

Laitisen ja Niskalan (2013) mukaan merkityksellistä on se, millaista osallisuutta asiakkaille tarjotaan; millaiset osallistumisen muodot sopivat, miten tuloksia hyödynnetään ja miten asiakkaiden kuuleminen ja siitä saatava palaute kytketään osaksi laajempaa toimintaa ja sen kehittämistä. Avoin vuoropuhelu asiakkaan kanssa myös haastaa työntekijöitä, koska se vaatii astumista ulos omalta ammatilliselta mukavuusalueelta. Onnistunut asiakkaiden osallistuminen on kuitenkin ammatillista osaamista ja asiantuntijuutta rikastava tekijä, ei sen vastakohta. Laitinen ja Niskala (2013) nostavat esille myös eettisen pohdinnan osallisuudesta; nähdäänkö asiakkaat kykenevinä toimijoina. (Laitinen & Niskala 2013, 12.)

Juhila (2006) nostaa esille sosiaalityön reflektiivisyyden. Asiantuntijuus tulee nähdä myös horisontaalisesti eli vuorovaikutussuhde asiantuntijan ja asiakkaan välillä näyttäytyy tasaveroisena suhteena pikemminkin kuin valtasuhteena. Etenkin sosiaalityö tulisi ymmärtää siten, että asiakkaan oma tieto olisi asiantuntemuksen ydintä. Näin asiantuntijuuden ja asiakkuuden rajat hämärtyvät ja asiantuntijan tulisi olla nöyrä oman ammattilaistietonsa suhteen. Avun tarpeessa olevien yksilöiden ja ryhmien jäsenten

omaa näkemystä tilanteestaan, omaa elämänhistoriaa ja elämänpolitiikkaa tulisi voida riittävästi punnita päätöksenteon pohjana. Marginaalisesta paikasta, suoraan asiakkuudesta käsin tuotettu tieto tulisi nähdä kaikkein tärkeimpänä elementtinä asiantuntijuudessa. (Juhila 2006, 105–107, 115–117, 138–139, 142.)

Beaulaurier & Taylor (2001) tuovat esille, että monet vammaisryhmät kritisoivat sosiaalityön perinteistä roolia, joka on ollut vammaisia kohteena käsittelevää ennemminkin kuin heidän kanssaan tekevää. Vammainen ja hänen itsemääräämisoikeutensa tulee nähdä prosessissa aktiivisena ja tietoisena. Sosiaalityöntekijän tärkein tehtävä on tällöin auttaa vammaista henkilöä siirtymään kohti tällaista roolia ja auttaa henkilöä ottamaan prosessin kontrolli niin pitkälle kuin se on mahdollista. Sosiaalityöntekijän roolissa korostuu tällöin kouluttajan rooli ja erilaisten lisääntyneiden valinnanmahdollisuuksien tarjoaminen. (Beaulaurier & Taylor 2001, 68, 74, 76.)

Eriksson (2008) toteaa kuitenkin, että tällainen uudenlainen asiantuntijuus ottaa huomioon vain ne asiakkaat, joilla on toimintakykyä ja vaikutusmahdollisuuksia. Ulkopuolelle jäävät ne henkilöt, jotka ovat jatkuvan avun tarpeessa. Mahdollisuudet vaikuttaa itseään koskeviin auttamiskäytäntöihin eivät välttämättä ole realistisia silloin, jos henkilöltä puuttuu esimerkiksi kommunikaation välineitä. Avuntarve ja sen mukaiset auttamiskäytännöt muokkaavat asiantuntijan ja asiakkaan välistä vuorovaikutussuhdetta jo sinällään epäsymmetriseksi. (Eriksson 2008, 9.)

Esimerkiksi tuettu päätöksenteko on malli, jonka avulla autetaan ja varmistetaan kehitysvammaisen henkilön itsemääräämistä ja ihmisoikeuksien toteutumista. Se voi tarkoittaa kommunikoinnissa avustamista, tiedon tarjoamista ymmärrettävässä muodossa ja vertaisryhmiin tukemista. Jos henkilö ei kykene ilmaisemaan preferenssejään tai tekemään esimerkiksi talouttaan koskevia päätöksiä, henkilön oikeudet kuitenkin varmistetaan tekemällä sellaisia päätöksiä, joiden arvellaan heijastelevan henkilön preferenssejä. Kyse on eri asiasta kuin puolesta päättäminen sen perustella, mitä toinen henkilö näkee parhaimmaksi. (Skarstad 2018, 777.)

Kählin, Kjällberg & Hagbergin (2015) tutkimuksessa kehitysvammaisten osallistuminen asumispalveluissa on kuvattu erilaisten tekemisten kautta henkilökunnan kuvaamana.

Toisten kanssa tekeminen tarkoittaa esimerkiksi television katselua tai kirkossa käymistä. Vamma ei nähdä tässä vaikuttavan osallistumisen ehtoihin. Toisille tekeminen tarkoittaa esimerkiksi henkilökunnan auttamista pöytää kattamalla tai tiskejä korjaamalla. Tekeminen voi olla myös osallistumista toisten tekemiseen, esimerkiksi siivouksen tai ruuanlaiton katselua. Aktiivisen osallistumisen voi estää vamma. Osallistumisen tunnistetaan olevan myös tuntemista, yhteen kuuluvuuden tunnetta ja tarkoituksellisuuden kokemista jokapäiväisessä elämässä. Tämä on yhteydessä turvallisuuden tunteeseen sekä oman paikan ja kodin tunteeseen. Asumispalveluissa tämä voi tarkoittaa yhdessä istumista ja television katselua tai kahvittelua. Tämän kaltainen osallisuuden tunnistaminen ja jaottelu tuo esille käsitteen moniulotteisuuden. (Kählin ym. 2015, 340–342, 347.)

Kählin ym. (2015) tutkimuksessa henkilökunta tuo esille kolme osallistumisen edellytystä tai ehtoa: henkilökohtaiset tekijät, sosiaalisen ympäristön tekijät ja ympäristön tekijät. Henkilökohtaiset tekijät liittyvät kehitysvammaan itsessään. Esimerkiksi henkilöllä voi olla haasteita syy-seuraussuhteen ymmärtämisessä, ja se vaikuttaa esimerkiksi terveellisten elämäntapojen valinnoissa. Toiseksi, sosiaalisen ympäristön tekijöillä on suuri vaikutus osallistumiseen, kuten asumispalveluyksikön muut asukkaat, perheenjäsenet ja henkilökunta. Asumispalveluyksikön hyvät sosiaaliset suhteet asukkaiden kesken edesauttavat osallistumista ja yhdessä tekemistä. Vähäiset suhteet yksikön ulkopuolelle nähdään taas osallistumista rajoittavana tekijänä. Henkilökunnan ammattitaito, motivaatio ja viitseliäisyys osallistamiseen kaikissa työtavoissa on merkittävää asukkaiden osallistumisen kannalta. Jos henkilö ei osaa tehdä esimerkiksi itsenäisiä päätöksiä suoraan, voidaan hänelle tarjota erilaisia vaihtoehtoja valittavaksi. Luonnollisesti fyysisen ympäristön tekijöillä on myös suuri vaikutus vammaisten henkilöiden osallistumiseen, kuten apuvälineiden saatavuus tai asumispalveluyksikön sijainti kaukana palveluista ja tapahtumista tai erilaisten tilojen esteettömyys. (Kählin ym. 2015, 342–345.)

Myös Svanelövin ym. (2017) päiväpalveluissa tekemä tutkimus kehitysvammaisten omasta näkökulmasta ja ymmärtämyksestä käsin korostaa sosiaalisen kanssakäymisen ja tekemisen merkitystä osallisuudelle. Sosiaalinen kanssakäyminen nähdään luovan osallistumiselle edellytykset ja erilaiset työtehtävät taas luovat osallistumiselle

olosuhteet. Haastatellut kehitysvammaiset nostivat Kählin ym. (2015) tutkimuksen mukaisesti esille, että tekeminen ja yhteinen oleminen luovat yhteisöllisyyden tunnetta ja konsensusta, ja sitä kautta edistävän osallistumista ja osallisuuden kokemusta. Työtehtävien tekemisen koettiin tuovan osallistumista jokapäiväiseen elämään ja edistävän vuorovaikutusta. (Svanelöv ym. 2017, 1, 6–7, 10.)

Keskustelu vammaisten yhteiskunnallisesta asemasta sisältää merkityksiä inklusion ja eksklusion dikotomiasta. Osallisuuden tai inklusion ja sen vastakohtan, sosiaalisen eksklusion tai ulossulkemisen merkitykset vaihtelevat vammaisten asemaa koskevissa diskursseissa. Vammaisten henkilöiden kohdalla ulossulkemisesta voidaan puhua erilaisissa yhteyksissä, kouluissa, naapurustossa, työpaikoilla ja viranomaisissa. Kielteinen asenne, syrjintä ja kaltoinkohtelu ovat vaikuttaneet usein vammaisten ihmisten ja heidän läheistensä elämään ja sosiaalisiin suhteisiin. Tämä kertoo vammaisten ihmisten heikosta sosiaalisesta asemasta. Erilaisuudesta johtuvan stigman vaikutukset elämään voivat olla kauaskantoisia, ja vaikuttavat halukkuuteen pyrkiä työelämään, ymmärrykseen omasta kompetenssistaan ja toisaalta jokapäiväiseen rohkeuteen osallistua ihmisryhmien toimintaan. (Eriksson 2008, 175–176.)

Sosiaalinen osallisuus ja inklusio on myös tietoinen vammaispoliittinen tavoite, jossa pyritään syrjinnän ja ulossulkemisen ehkäisemiseen rakenteellisella ja arkielämän tasolla. Tämä tarkoittaa esimerkiksi laitosasumisen vähentämistä ja sen kaltaisia asuntoja, joissa vammaiset henkilöt kykenevät elämään ihmisinä muiden joukossa. Arjessa sosiaalinen osallisuus näkyy siinä, kuinka paljon omaehtoista toimijuutta siihen sisältyy. Omaehtoinen toiminta ja itsemääräämisoikeus päivän kulkuun ja arjen askareisiin nähden onnellistuttavat vammaisen henkilön elämää ja tekevät siitä mielekästä. (Eriksson 2008, 176.)

3.5 Kehitysvammaisten itsemäärääminen ja osallisuus asumisen palveluissa

Kysymys hoivan ja itsemääräämisen ristiriidasta konkretisoituu varsinkin siinä, millä tavoin ja millaisin perusteluin kehitysvammaisten ihmisten asuminen on kulloinkin järjestetty. 1950-luvulla keskuslaitosten avulla tarjottiin keskitettyä ja kokonaisvaltaista

hoivaa sitä tarvitseville. Aikaa myöten laitosverkosto kävi kalliiksi ja siinä ilmenneet epähumaanit piirteet herättivät aina vain enemmän kritiikkiä. Vaihtoehtoja etsittiin normalisaation periaatteeseen nojautuen. 1990-luvun alkupuolella kehitysvammaisia koskevalla palvelurakennemuutoksella laitoksia purettiin ja avopalveluita kehitettiin ja kotona asumista tuettiin voimakkaammin. Asumispalvelu muodostettiin pienistä yksiköistä ja niistä haluttiin tehdä kodinomaisia ja yksilöllisiä. Tosin ero laitoksen ja asumispalveluyksikön välillä on paikoin jäänyt vain ulkoisiksi puitteiksi. Seppälän (2010) mukaan monien kehitysvammaisten toimintakyky, osallistuminen ja sosiaalinen rooli ovat kuitenkin vahvistuneet, kun heille on avautunut siihen todellisia mahdollisuuksia avopalveluissa. (Viitala, Wiinikka & Åkerblom 2007, 7; Eriksson 2008, 7, 98; Seppälä 2010, 186–187.)

Valtioneuvoston vuoden 2012 periaatepäätöksen mukaan jokaisella kehitysvammaisella ihmisellä on oikeus asua samoin kuin muutkin kuntalaiset ja saada tarvitsemansa palvelut. Päämääränä on, että kukaan vammaisen ei asuisi laitoksessa vuoden 2020 jälkeen. Vuonna 2016 erilaisissa asumispalveluissa asui 13 823 ja laitoksissa 920 kehitysvammaista asiakasta. Kunnat järjestävät vammaisten henkilöiden asumispalveluja eri tavoin. Sosiaalihuoltolain (1301/2014) 21 §:n mukaan asumispalveluita järjestetään henkilölle, jotka erityisestä syystä tarvitsevat apua tai tukea asumisessa tai asumisensa järjestämisessä. Palveluasumisella tarkoitetaan palveluasunnossa järjestettävää asumista ja palveluja. Palveluihin sisältyvät asiakkaan tarpeen mukainen hoito ja huolenpito, toimintakykyä ylläpitävä ja edistävä toiminta, ateria-, vaatehuolto-, peseytymis- ja siivouspalvelut sekä osallisuutta ja sosiaalista kanssakäymistä edistävät palvelut. Tehostetussa palveluasumisessa palveluja järjestetään asiakkaan tarpeen mukaisesti ympärivuorokautisesti. (Viitala, Wiinikka & Åkerblom 2007, 7; STM 2012, 3; Pitkänen, Huotari & Törmä 2018, 9.)

Pitkänen, Huotari ja Törmä (2018) ovat selvittäneet kuntien ja kuntayhtymien näkemystä kehitysvammaisten asumisen yhdenvertaisuudesta ja sen toteuttamisesta. Vastaajien näkemyksen mukaan kunnat edistävät yhdenvertaisuutta hankkimalla kehitysvammaisille yksilöllisten toiveiden mukaisia asuntoja tavallisesta asuntokannasta. Vastaajien mukaan keskeistä aktiivisessa yhdenvertaisuuden edistämisessä on asumiseen liittyvä valinnanvapaus. Yhdenvertaisuutta edistetään

myös jatkuvalla vuoropuhelulla ja keskusteluilla kehitysvammaisten kanssa. Vastaajien mukaan asiakkaita osallistetaan aktiivisesti oman elämänsä suunnitteluun ja ympäröivän yhteisön toimintaan sekä kokemusasiantuntijoita kuullaan palvelujen kehittämisessä. Palvelusetelin käytön katsotaan lisäävän valinnanvapautta. Yhdenvertaisuutta vahvistetaan lisäksi vammaispoliittisen ohjelman ja vammaisneuvoston toiminnan kautta sekä kouluttamalla henkilökuntaa itsemääräämisoikeuden ymmärtämiseen. Sen sijaan vastaajien mukaan kehitysvammaisten ihmisten asumisessa yhdenvertaisuuden toteutumisen esteenä on ennen kaikkea resurssipula. Etenkin runsaasti apua, ohjausta ja valvontaa tarvitsevat kehitysvammaiset eivät saa tämän hetken resursseilla heidän tarpeidensa mukaisia yksilöllisiä palveluita. (Pitkänen, Huotari & Törmä 2018, 65–66.)

Asumispalveluyksiköissä pyritään viettämään tavallista kodin arkea aamutoimineen, ruokailuaikoiineen, työssä ja harrastuksissa käynteineen, saunapäivineen ja iltahjelmineen. Periaatteena on, että työntekijät avustavat asiakkaitaan arkielämään kuuluvissa asioissa silloin, kun apua tarvitaan. Kuitenkin Seppälä (2010) nostaa esille, että asumispalveluissa lienee säilynyt paljon piirteitä kokonaishoidollisesta ajatusmaailmasta, ja ne ovat voineet korostua tiukentuneen taloudellis-hallinnollisen kontrollin myötä. Arkielämän järjestämisessä päädytään herkästi henkilökunta- ja organisaatiokeskeisiin työkäytäntöihin, jolloin keskeinen tavoite on saada henkilökunnan työ sujuvaksi ja helposti hallittavaksi. Henkilökunnan työvuorot säätelevät asukkaiden elämää ja päivärytmiä. Uudenlaisia työaikajärjestelyitä ei ole otettu laajasti käyttöön, joten aikuisen asumispalveluyksikössä asuvan asiakkaan on ryhdyttävä iltatoimiin ennen yhdeksää, jotta työntekijöiden iltavuoro ei ehdi päättyä. Päivittäin suoritetaan aikataulutettuja toimenpiteitä ja työtehtävien organisointi sanelee ajankäyttöä. (Eriksson 2008, 107; Seppälä 2010, 192–193.)

Yksikössä asukkaan eli asiakkaan rooli dominoi elämää. Muut ihmisen roolit ja ulottuvuudet, kuten perheenjäsen, opiskelija tai kulttuuripalveluiden käyttäjä jäävät helposti näkymättömäksi. Todetut toimintakyvyn, käyttäytymisen ja terveydentilan puutteet nousevat keskeiseen asemaan asukkaalle tehtävien toimenpiteiden kautta. Niin sanotut käyttäytymisen häiriöt tulkitaan yksilön häiriöksi, ei yhteisön vuorovaikutuksesta johtuvaksi. Turvallisuutta ja järjestystä uhkaavissa tilanteissa

otetaan helposti käyttöön kontrolloivat suojaustoimenpiteet. Bergström ja Wilhman (2011) korostavat, että henkilökunnan rooli on toisaalta tukea kehitysvammaisten autonomiaa, mutta toisaalta edistää heidän hyvinvointia ja terveyttään. Riskien välttäminen on toki tärkeä toimintaa ohjaava periaate, mutta Seppälä (2010) korostaa ajattelutavan rajoittavan asukkaiden toiminnan ja osallistumisen mahdollisuuksia. Tämä voi johtaa arveluttaviin toimintatapoihin, jotka ovat avun ja tuen sijaan tosiasiaa pakkotoimenpiteitä ja vallankäyttöä. (Seppälä 2010, 194; Bergström & Wilhman 2011, 167.) Itsemääräämisoikeuden ja huolenpidon välistä rajaa ja problematiikka olen käsitellyt edellä.

Eriksson (2008) on tutkimuksessaan analysoinut vammaisten henkilöiden asumista haastatteluin. Niiden perusteella asuminen on erittäin turvallista ja osin myös hyvin kontrolloitua. Institutionaalisia sääntöjä ja käytäntöjä on paljon. Tutkimuksen mukaan vammaiset ovat asumispalveluissa huolissaan vapautensa ja itsemääräämisoikeutensa säilymisestä. Useat tutkimuksen vammaiset henkilöt olivat hyvin tietoisia sosiaalisesta asemastaan ja sosiaalisista oikeuksistaan. Toisaalta, koska asumispalveluympäristö nähdään mukavana, turvallisena ja viihtyisänä kodin ympäristönä, on sen institutionaaliset käytännöt otettu osaksi omaa elämää. Näin ollen yksiköiden sosiaaliset käytännöt voidaan nähdä muokkaavan vammaisten henkilöiden elämäntapojen ja muodostavan institutionaalisia identiteettejä. (Eriksson 2008, 115–116.)

Erikssonin (2008) tutkimuksen vammaiset henkilöt eivät käyneet työssä tai työtoiminnassa, joten arkea jäsensivät asumispalveluiden rutiinit ja säännönmukaisuudet. Esimerkiksi hiukset pestiin tietyinä päivinä tai fysioterapiassa käytiin tiettyinä päivinä kuukaudessa. Rytmitystä tuo myös asumispalvelujen kollektiivinen arki, kuten keittiövuorojen aikataulu ja muut yhteisesti järjestetyt toimet. Asumispalvelujen toimintaperiaatteisiin kuuluu myös tietynlaisia asumiseen ja elämiseen liittyviä sääntöjä, jotka osin on laadittu turvallisuuden vuoksi, kuten hälytysrannekkeet tai kotiintuloajat. Säännöissä on kuitenkin usein neuvotteluvaraa tilanteen mukaan, esimerkiksi kotiintuloajoista voitiin sopia, kun tavataan ystäviä viikonloppuisin. (Eriksson 2008, 100–101.)

Vammaisten kohdalla turvallisuuden merkitystä korostetaan etenkin heidän lähisuhteissaan ja arjen keskeisissä hoivakäytännöissä. Erikssonin (2008) tutkimuksessa nousi esille turvallisuuden ja kontrollin kaksinaisuus rahankäytön esimerkin kautta. Asukkaan turvallisuutta lisää, että rahankäyttöä valvotaan. Valvonta voi kuitenkin olla asukkaan kannalta kiusallista, sillä se rajoittaa itsenäistä päätösvaltaa oman kuluttamisen suhteen. Näissä arkielämän käytännöissä vammaisen henkilön itsemääräämisoikeus näyttäytyy lähinnä osittaisena niin, ettei voida väittää heillä olevan lopullista päätösvaltaa omissa raha-asioissaan. (Eriksson 2008, 101, 110.)

Vesalan (2010) tapaustutkimus "Annasta" on sen sijaan tutkinut syvästi kehitysvammaisen henkilön "Anna" arkipäivää ja hänen valinnanmahdollisuuksiaan arkisissa tilanteissa laitospöytäkirjassa. Havaintojen mukaan laitoksen elämä on hyvin säädeltyä ja siihen vaikuttavat monet tekijät, joita Seppäläkin (2010) nostaa edellä esille. Myös Erikssonin (2008) tutkimuksessa vammaisen henkilön arkipäivä jäsentyy erilaisten rutiinien, tapojen ja tottumusten kautta. Vesalan (2010) tutkimuksen "Anna" pystyi vaikuttamaan vain vähän siihen, milloin eri asiat tapahtuivat, esimerkiksi ruokailu oli mahdollista vain määrättyinä ruoka-aikoina. Myös itse ruokailutilanteessa havainnoitiin olevan vain vähän valinnanmahdollisuuksia. Hoitaja tulkitsi "Annan" käyttäytymisen ruokailun lopussa siten, että hän halusi lisää ruokaa, mutta siitä ei kuitenkaan kysytty tai ruokaa ei tarjottu. Vaatteiden valintatilanteissa "Anna" osoitti havaintojen mukaan monin elein oman halunsa, mutta tilanteessa olevan hoitajan ajatukset tavanomaisista päivävaatteista ohittivat "Annan" omat toiveet. Yksikössä ovet pesu- ja wc-tiloihin olivat lukittuina, joten niitä pystyi käyttämään vain apua pyytämällä. (Eriksson 2008, 100; Vesala 2010, 128, 137–138, 146, 152.)

Kaiken kaikkiaan Vesalan (2010) tutkimuksessa "Annan" mahdollisuudet tehdä itseään koskevia valintoja ja päätöksiä näyttäytyivät hyvin vähäisinä. Toisaalta "Annan" omaa päätöksentekoa ja aloitteellisuutta ei myöskään tuettu. Havaintojen mukaan tilanteita, joissa "Annalle" olisi asetettu jokin arkinen tavallinen valintatilanne, ei esiintynyt lainkaan. Asiat ja tilanteet esitettiin "Annalle" väistämättöminä ja hänestä riippumatta tapahtuvina. "Annan" omiin aloitteisiin ja toiveisiin suhtauduttiin kielteisesti tai ohittamalla. (Vesala 2010, 156.)

Itsemääräämisoikeuden toteutuminen kehitysvamma palveluissa edellyttää siten myös työntekijöiden asenteiden ja käsitysten muuttumista sekä itseään että omaa työtään kohtaan. Kåhlin, Kjellberg ja Hagbergin (2015) mukaan henkilöstön osaaminen, motivaatio ja arvot vaikuttavat asiakkaiden osallistumis- ja vaikuttamismahdollisuuksiin. On tärkeää pohtia myös lähityöntekijän ja kehitysvammaisen asiakkaan välistä valtasuhdetta. Osittainkin vallasta luopuminen voi olla vaikeaa, ja se saattaa uhata muiden tavoitteiden ja periaatteiden toteutumista tai omaa ammatti-identiteettiä ja käsitystä hyvänä työntekijänä. Henkilökunnan ammattietiikka, asennoituminen asukkaiden valtaistumiseen ja itsemääräämisen tukemiseen sekä osallistumismahdollisuuksien tarjoamiseen on tällaisessa tilanteessa tärkeää. Olennaista on myös huomioida, etteivät niukat henkilöstöresurssit anna mahdollisuutta osallistumiseen. Osallisuutta käytetään usein indikaattorina laadukkuudesta kehitysvammaisten asumisessa. (Seppälä 2010, 192; Vesala 2010, 160–161, Kåhlin, Kjellberg & Hagberg 2015, 335–337, 346; Pitkänen, Huotari & Törmä 2018, 61.)

Molemmat edellä mainitut tutkimukset osoittavat, että vaikeavammaisten ihmisten kohdalla institutionaalisten käytäntöjen merkitys korostuu arkielämän onnistumisessa. Vaikeavammaisella henkilöllä ei ole mahdollisuutta itsemääräämisoikeuteen samassa merkityksessä kuin niillä, jotka ovat kykeneviä huolehtimaan asioistaan, järjestämään itselleen palveluja ja elämään arkeaan haluamallaan tavalla. Vaikeavammaisten henkilöiden riippuvaisuus muista ihmisistä ja erilaisista yhteiskunnallisista palveluinstituutioista on suurta. Usein mukana on vielä edunvalvoja, joka toimii vaikeavammaisen puolesta oikeushenkilönä ja tekee hänen puolestaan päätöksiä esimerkiksi tarkoituksenmukaisesta asumisesta. Yhteiskuntajärjestelmä onkin monella tapaa rakentunut ”normaalien” ja itsestään selviltä tuntuvien asioiden, kuten yksilön kyvykkyyksien ja elämäntaitojen taikka rajattomien valinnanvapauksien varaan. Eriksson (2008) toteaaakin, ettei vammaisten ihmisten tarpeita vieläkään oteta hyvinvointiyhteiskunnassamme huomioon riittävällä tavalla heidän arkensa sujuvuuden kannalta. (Eriksson 2008, 112–113, 168.)

Ristiriidassa edellä mainittujen tutkimustulosten kanssa on Pitkäsen, Huotarin ja Törmän (2018) selvitys. Selvitykseen vastanneista kunnista ja kuntayhtymien edustajista on 88 % todennut, että kehitysvammaisten itsemääräämisoikeutta ja yhdenvertaisuutta

tuetaan asumisen aikana (kommunikaatio, arjen toiminnot, yhteydenpito) hyvin tai erittäin hyvin (72 vastaajaa). Vastausten mukaan kehitysvammaisten ja heidän läheistensä kuulemista pitäisi kuitenkin kehittää edelleen. Etenkin erityistä tai vaativaa tukea tarvitsevien kehitysvammaisten oman näkemyksen esiintuontiin tulisi panostaa ja käyttää sopivia menetelmiä. (Pitkänen, Huotari & Törmä 2018, 58–59.)

Vammaisten elinolosuhteita parantavista muutospyrkimyksistä huolimatta vammaisten asemaa yhteiskunnassamme ja kulttuurissamme määritellään edelleen vahvasti asiantuntijatiedoissa ja -käytäntöjen kautta. Samalla tullaan määritelleeksi vammaisuutta, vammaisten henkilöiden asemaa ja tarpeita ikään kuin ulkoapäin, viranomaistahoilta käsin. Määrittelykäytännöt saattavat toimia itsessään vammauttavina, toiseuttavina, ulossulkevin ja marginalisoivina. Vammaisten asema tulee siten usein muotoilluksi avuntarpeen ja sosiaalipoliittisen auttamistoimen kautta. Näin vammaiselle rakennetaan subjektiasemaa huollettavana ja autettavana henkilönä, jolla on vaikeuksia hallita elämäänsä. (Eriksson 2008, 7.)

1990-luvulta saakka onkin sosiaalityön asiantuntijuudessa pyritty purkamaan asiakkaan ja asiantuntijan välistä valtasuhdetta ja sen problematiikkaa. Nähdään, että asiakkaan on mahdollista osallistua häntä koskevaan päätöksentekoon ja olla mukana räätälöimässä häntä koskevia hoito- tai hoivakäytäntöjä. Horisontaalisessa asiantuntijuudessa vuorovaikutussuhde asiantuntijan ja asiakkaan välillä näyttäytyy tasaveroisena suhteena eikä valtasuhteena. Asiakkaan oma tieto, näkemys, elämänhistoria ja -politiikka tulisi olla asiantuntemuksen ydintä, ja ammattilaisen tulisi olla nöyrä oman ammattilaistietonsa suhteen. Marginaalisesta paikasta, suoraan asiakkuudesta käsin tuotettu tieto tulisi nähdä kaikkein tärkeimpänä elementtinä asiantuntijuudessa. (Eriksson 2008, 8–9.)

Toisaalta käytännön toiminnassa valtaistumisen ja osallisuuden kannalta voi käydä päinvastoin kuin määritelmässä ja retoriikassa. Auttamistyön eräs kriittinen kohta on, voiko ulkopuolinen henkilö auttaa vammaisia henkilöitä valtaistumaan vai merkitseekö asiantuntijan tai viranomaisen väliintulo aina subjektin muuttumista toimenpiteiden objektiksi. Vaikka auttamistyössä pyritään asiakaslähtöiseen toimintatapaan sekä asiakkaiden henkilökohtaisen hallinnan ja toimintavoiman kasvuun, voi sen myötä

käynnistyä kuitenkin alistumiseen, hallinnan menetykseen ja ulkopuolisen kontrollin lisääntymiseen johtavia prosesseja. On siten aiheellista pohtia, kehittykö palvelujärjestelmä asiakaslähtöisestä retoriikasta huolimatta alistavaan suuntaan. Esimerkiksi byrokraattisuus, professionalismi ja teknologiset ratkaisut voivat etäännyttää asiakkaan palvelujärjestelmän tavoitteista, vaikka ohjeissa ja säännöksissä asiakaslähtöisyys, valtaistuminen, osallistuminen ja tasaveroiset mahdollisuudet ovatkin keskiössä. (Järvikoski, Härkäpää & Pättikangas 1999, 104.)

On myös otettava huomioon, että keskustelu uudesta asiantuntijuudesta ottaa huomioon vain ne asiakkaat, joilla on toimintakykyä ja vaikutusmahdollisuuksia. Ulkopuolelle jäävät ne henkilöt, jotka ovat jatkuvan avun tarpeessa. Mahdollisuudet vaikuttaa itseään koskeviin auttamiskäytäntöihin eivät välttämättä ole realistisia silloin, jos henkilöltä puuttuu esimerkiksi kommunikaation välineitä. Tutkimustiedon valossa näyttää siltä, että vammaisten välinen yhdenvertaisuus ei toimi kaikilla elämänalueilla eikä kaikkialla Suomessa riittävästi, vaan rajoitetusti ja vaihdellen. Vammaisen henkilö kohtaa elämässään esteitä, jotka rajoittavat mahdollisuuksia elää täysipainoisesti ja joiden johdosta vammaiset ovat vaarassa syrjäytyä. Usein nämä esteet liittyvät juuri itsemääräämisoikeuden puuttumiseen. (Eriksson 2008, 9, 11–12.)

Vallan ja itsemääräämisoikeuden puuttumiseen on olemassa monia syitä. Vaikeavammaisen on tässä suhteessa erityisen hankalassa asemassa, sillä hän on elämässä selviytyäkseen riippuvainen muiden ihmisten avusta. Samalla hän on alttiina erilaisille mikrovallan muodoille eikä itsemääräämisoikeus välttämättä toteudu edes pienissä arkisissa asioissa, puhumattakaan suurista elämänratkaisuista. Valtasuhteet ilmenevät arjen vuorovaikutuksessa ja elämäkäytännöissä muodostuvina asiainloina, subjektipositioina, diskursseina sekä mahdollisuuksina toimintaan ja toimijuuteen. Vammaisten arkielämässä toteutuvaa itsemääräämisoikeutta tarkastellaan sen mukaan, minkälaisia valtasuhteita ja vallankäytön mekanismeja arkielämässä muotoutuu ja miten ne edelleen muokkaavat vammaisen henkilön mahdollisuuksia toimintaan, itsemääräämiseen ja osallisuuteen. (Eriksson 2008, 13, 22.)

4 Tutkimuksen toteuttaminen

Tutkimukseni tavoitteena on selvittää kehitysvammaisten itsemääräämisoikeuden ja osallisuuden toteutumista asumispalveluissa. Tutkimuskysymysten määrittelyn lisäksi käsittelen tässä luvussa työni tutkimusmenetelmää ja sen erityispiirteitä. Tutkimuskysymyksiin vastatakseni käytän kvantitatiivista kyselyaineistoa ja sen avovastauksia. Käyn läpi lopuksi tutkimuseettisiä kysymyksiä.

Tutkimuskysymykseni ovat:

- Kuinka kehitysvammaisten itsemääräämisoikeus ja osallisuus käytännössä toteutuvat asumispalveluissa?
- Mitkä tekijät edistävät ja haastavat itsemääräämisoikeuden ja osallisuuden toteutumista asumispalveluissa?

Vastaan tutkimuskysymyksiin kartoittamalla ja kuvaamalla itsemääräämisoikeuden ja osallisuuden rakenteita toimintayksiköissä. Käsittelen myös itsemääräämisoikeuden rajoittamisen toteutumista. Lopuksi analysoin kyselyn vastauksia myös siitä näkökulmasta, millaisia itsemääräämisoikeutta ja osallisuutta määrittäviä sekä tukevia ja haastavia tekijöitä asumispalveluissa on käytössä ja millaisena kehitysvammaisten itsemääräämisoikeus ja osallisuus näyttäytyvät arjen käytänteissä.

4.1 Tutkimuksen aineisto

Kanasen (2015) mukaan kvantitatiivinen eli tilastollinen tutkimus pyrkii yleistämään ja perustuu olemassa oleville teorioille. Sen yleisin aineistonkeruumuoto on kysely tai valmis aineisto. Asioita kuvataan numeeristen suureiden avulla, ja tuloksia voidaan havainnollistaa taulukoin tai kuvioin. Usein selvitetään myös eri asioiden välisiä riippuvuuksia tai tutkittavassa ilmiössä tapahtuneita muutoksia. Aineistosta saatuja tuloksia pyritään yleistämään tutkittuja havaintoyksiköitä laajempaan joukkoon tilastollisen päättelyn avulla. Kvantitatiivinen tutkimus edellyttääkin esiymmärrystä ilmiöstä, jonka mukaan laaditaan tutkimusongelman mukaiset tutkimuskysymykset.

(Alkula, Pöntinen & Ylöstalo 2002, 21; Heikkilä 2008, 16–18; Hirsjärvi, Remes & Sajavaara 2010, 139; Kananen 2015, 73, 81.)

Käytän menetelmänä kyselytutkimusta, jonka olen saanut käyttööni valmiina. Byrne (2002) määrittelee sen tutkimustavaksi, jossa sosiaaliseen liittyvässä aiheessa mitataan useita havaintoyksiköitä systemaattisesti, ja näitä matriisin muuttujia analysoidaan kaavan löytymiseksi. Aineisto voidaan käsitellä tallennettuun muotoon ja analysoida se erilaisten tietokoneohjelmien avulla. Tiedon käsittelyyn on olemassa tilastolliset analyysitavat ja raportointimuodot. Näin tutkimuksen avulla saadaan kuva tosiasiallisen toiminnan tilasta. Kyselytutkimusten etuna pidetään sen kattavuutta ja tehokkuutta. Haasteina nähdään puolestaan tulosten tulkinta ja pinnallinen aineisto. (Byrne 2002, 61–62; Heikkilä 2008, 19; Hirsjärvi ym. 2010, 134, 193–195.)

Sosiaali- ja terveysalan lupa- ja valvontavirasto (Valvira) on kerännyt kyselyllä itsemääräämiseen liittyviä tietoja kehitysvammaisten asumispalvelu- ja laitospalvelu- ja toimintavuosilta 2015, 2016 ja 2017. Yksityiset palvelujen tuottajat ovat vastanneet kyselyyn osana vuosittaisen lakisääteisen toimintakertomuksen antamista sähköisessä asiointipalvelussa. Vuodelta 2017 tietoja on yhteensä 341 toimintayksiköltä. Julkisen toimijan ylläpitämät toimintayksiköt on valittu satunnaisella otoksella, ja tiedot on kerätty Webropol-kyselyllä. Näitä yksiköitä on yhteensä 120. Vuoden 2015 kyselyn vastauksissa julkisia toimijoita oli 106 ja yksityisiä 360. Vuoden 2016 kyselyn vastauksissa julkisia toimijoita oli 110 ja yksityisiä 345. Kokonaislukumäärä sekä julkisen ja yksityisen toimijan välinen suhdeluku on siten pysynyt samana eri vuosien tiedoissa.

Tutkimuksessani tulee ottaa huomioon se, että kyselyaineisto on valmis aineisto. Kyselylomake on viranomaisen laatima, ja se liittyy lain toimeenpanon valvontaan. Tästä syystä liittyen se voi sisältää joitakin tutkimuksellisia puutteita esimerkiksi kysymysten muotoilussa. Kysely on kuitenkin tehty useampana vuonna peräkkäin, ja saatujen kokemusten avulla lomaketta on pyritty parantamaan rikkomatta kuitenkaan tietojen vertailtavuuden mahdollisuutta. Viranomaiskyselyn etuna on puolestaan se, että vastausprosentti on poikkeuksellisen korkea toimintayksiköiden ollessa lailla velvoitettuja antamaan tiedot valvontaviranomaiselle.

Kyselyssä on yhteensä seitsemän kysymyskokonaisuutta liittyen kehitysvammaisten itsemääräämisoikeuden vahvistamiseen ja rajoitustoimenpiteiden käyttöön. Kokonaisuudet sisältävät kysymyksiä perehdytyksestä, hoito- ja palvelusuunnitelmasta sekä rajoitustoimenpiteiden käytön arvioinnista ja niiden vähentämisestä. Käytetyt kehitysvammalain mukaiset rajoitustoimenpiteet on pyydetty ilmoittamaan toimenpiteittäin siten, että niistä käy esille käyttökerrat, rajoitustoimenpiteiden kohteena ollut henkilömäärä asiakkaista, onko asiasta tehty päätöstä ja mikä on ollut mahdollisen päätöksentekijän ammattinimike. Lainmukaisten rajoitustoimenpiteiden lisäksi on kysytty myös muita mahdollisia rajoittavia käytäntöjä, kuten hygienihaalarin käyttö, puhelimen, tabletin tai tietokoneen haltuunotto, asiakkaan huoneen tarkistaminen sekä muu erikseen nimettävä toimenpide. Vastaajilla on ollut myös yleinen kommentointimahdollisuus kyselyn lopuksi. Yksiköiden taustatiedoista on käytettävissä asiakaspaikkamäärä ja ylläpidosta vastaava taho.

Näin ollen tavoitan aineistolla itsemääräämisoikeuden ja osallisuuden kysymyksiä asumispalveluyksiköissä yksiköiden näkökulmasta tarkasteltuna. Edellä mainituista kysymyskokonaisuuksista on siten löydettävissä tekijöitä, joiden avulla voin tarkastella asiakokonaisuutta peilaten olemassa olevaan tutkimukseen ja lainsäädäntöön, kuten perehdyttämisen ja arvioinnin kysymykset sekä rajoitustoimenpiteiden käyttöön liittyvät elementit. Aineisto ei puolestaan tavoita kehitysvammaisten tai heidän läheistensä omaa käsitystä ja kokemusta itsemääräämisoikeuden ja osallisuuden toteutumisesta toimintayksiköissä. Koen kuitenkin, että aineiston kattavuuden ja laajuuden vuoksi voin tavoittaa hyvin ilmiötä ja niitä käytännön toimenpiteitä, jotka ovat merkityksellisiä itsemääräämisen ja osallisuuden toteutumisen näkökulmasta.

Tutkimusluvan saatuani olen koostanut sekä yksityisille että julkisille toimijoille suunnatun vuoden 2017 kyselyjen vastaukset Excel-taulukoksi. Vertailutiedoiksi vuoden 2017 kyselylle käytössäni on ollut myös vuosien 2015 ja 2016 vastaavanlaiset valmiit aineistot. Olen poistanut aineistosta toimintayksiköiden nimet ja lisännyt tilalle järjestysnumerot yksilöimään kutakin yksikköä sekä tunnusteen siitä, onko kyseessä yksityinen vai julkinen toimija. Olen käynyt kaikkien vuosien aineistot läpi siten, että olen karsinut vastaajajoukosta pois selkeästi virheellisiä vastauksia, esimerkiksi vastaus 40 000 kiinnipitoa kolmea henkilöä kohden. Ilmoitetuista käytetyistä

rajoitustoimenpiteistä olen ottanut huomioon ne tapaukset, joissa on ilmoitettu sekä rajoitustoimenpiteen käyttökerrat että henkilömäärä molemmat. Virheellisiä ja puutteellisia vastauksia karsimalla olen pyrkinyt mahdollisimman oikeaan tilannekuvan saamiseen, ja vähentämään tulosten vääristymisen riskiä.

Aineiston numeeristen kysymysten vastausten käsittelyssä ja analysoinnissa olen käyttänyt Excel -taulukkolaskentaohjelmaa, joka mahdollistaa erilaisten asioiden tilastomuotoisen tarkastelun. Aineiston syötön ja edellä kuvatun tarkistuksen jälkeen olen laatinut niin sanotun ajosuunnitelman tutkimusongelman kautta; mitä muuttujia tarkastelen ja miten. Olen laatinut muuttujista suoria jakaumia ja tarkastellut niiden välisiä suhteita ristiintaulukoinnilla. Tiettyjä lukuja, kuten toteutuneet rajoitustoimenpiteet ja käytetyt rajoitustoimenpiteet, olen verrannut eri vuosien välillä. Saadakseni selville yksikön koon vaikutusta toteutuneisiin rajoitustoimenpiteisiin, olen ryhmitellyt vastaajajoukkoa toimintayksiköiden asiakaspaikkamäärän mukaan.

Kysely sisälsi myös avoimia kysymyksiä, joiden analysoinnissa olen käyttänyt sisällönanalyysia. Se tarkoittaa tekstin analysointia ja sen merkitysten etsintää. Tarkoituksena on kuvata ja avata dokumenttien sisältöä sanallisesti sekä saada tutkittavasta ilmiöstä kuvaus tiivistetyssä ja yleisessä muodossa. Sisällön erittelyllä tarkoitetaan puolestaan sanallisen aineiston kvantifiointia, jolloin sanallisesti kuvatusta aineistosta analyysia voidaan jatkaa tuottamalla määrällisiä tuloksia. Kokonaisuudessaan sisällönanalyysilla saadaan jäsennetyksi aineisto johtopäätösten tekoa varten. (Tuomi & Sarajärvi 2009, 91, 103–107.)

Olen käsitellyt avointen kysymysten vastauksia yhdistämällä ne yhdeksi tiedostoksi. Tämä on tarkoittanut vastauksia kysymyksiin siitä, kuinka toimintayksikössä perehdytetään ja ohjeistetaan henkilökuntaa työmenetelmiin kehitysvammaisten itsenäisen suoriutumiseen tukemiseen ja itsemääräämisen toteutumiseen sekä siitä, kuinka toimintayksikössä arvioidaan toteutuneiden rajoitustoimenpiteiden syitä ja keinoja niiden vähentämiseen. Numeroin nämä vastaukset samalla toimintayksikön järjestysnumerolla kuin alkuperäisessäkin kokonaisaineistossa. Lisäsin myös tunnisteiden siitä, kumpaan kysymykseen vastaus liittyy. Näin olen voinut tarkastella vastauksia yksittäisen kysymyksen vastausten analyysia varten (taulukot 1 ja 2), mutta myös

kokonaistarkasteluun osallisuuden ja itsemääräämisoikeuden tukevista ja haastavista tekijöistä.

Usean huolellisen läpiluvun jälkeen käytin erilaisia värikoodeja teemojen ja samankaltaisuuksien löytämiseksi. Henkilökunnan perehdyttämisen ja ohjeistamisen -kysymyksessä tämä tuotti lopulta kuusi eri luokkaa sekä luokan muu (taulukko 1) ja rajoitustoimenpiteiden arviointitavat -kysymyksessä 11 eri luokkaa (taulukko 2). Kävin jokaisesta vastauksesta näiden luokkien esiintymisen läpi, jotta sain esille myös volyymia eli tietoa tapojen yleisyydestä (sisällön erittely).

Lisäksi luvun 5.3. analyysia varten kävin avovastauksia kokonaisuudessaan hieman eri tavalla läpi ohittaen aiemmin tekemäni luokittelun. Pysin löytämään avoimista vastauksista kokonaiskuvaa siitä, millaisia itsemääräämisoikeutta ja osallisuutta määrittäviä sekä tukevia tekijöitä yksiköissä on käytössä. Tässä vaiheessa käytin apuna myös värikoodeja teemojen löytämiseksi, mutta en muodostanut erillisiä luokkia. Avointen kysymysten analyysia esittäessäni olen käyttänyt havainnollistamiseen anonymisoituja suoria lainauksia aineistosta.

4.2 Tutkimuseettiset kysymykset

Tieteen perusetiikan muodostaa tieteellisyys -käsite. Noudatettaessa valinnoissa tieteellisiä menetelmiä niin tiedonkeruussa kuin analyysissa on lopputulos eettisesti kestävällä pohjalla. Eettisiä kysymyksiä joudutaankin pohtimaan kaikissa tutkimusprosessin vaiheissa, aina tutkimusaiheen, tutkimusmenetelmien kuin tutkimusten tavoitteidenkin valinnassa. Eettisyyttä voidaan tarkastella myös tutkimuksen seurausten kannalta, sillä tutkimustyöllä on vaikutusta yhteiskuntaan ja sen kehittymiseen. Tutkimusaiheen valinnassa pitäisikin kiinnittää huomiota tulosten hyödynnettävyyteen niin, että niillä olisi merkitystä yhteiskunnan hyvinvoinnin ja kehittymisen kannalta. Vastuullisessa sosiaalitutkimuksessa tutkijan tulee sitoutua eettiseen toimintaan tutkimuksen teon kaikissa vaiheissa. Hyvän tutkimuksen tekemiseen vaaditaan herkkyyttä näiden haasteiden tunnistamiseen sekä riskien ja hyötyjen arvioimiseen suhteessa tutkittaviin ja tutkittavaan ilmiöön. Sitoutuminen ja tietoisuus auttavat tutkijaa tutkimuksen eri vaiheissa kohdattavissa eettisissä

haasteissa. (Fisher & Anushko 2008, 106; Eskola & Suoranta 2008, 52, 59; Kananen 2008, 133.)

Etiikka ylipäänsä tarkastelee asioita moraalisesta näkökulmasta, ja etiikan kysymykset edellyttävät arvojen, normien sekä toiminnan analyysia. Tällöin ollaan kiinnostuneita siitä, mikä on oikein tai väärin, hyväksyttävää tai tuomittua, sallittua tai kiellettyä. Edellytyksenä on, että asioihin on olemassa moraalinen näkökulma. Käytännössä puhutaan kuitenkin esimerkiksi tutkimusetiikasta tai ammattietiikasta. On kyse niistä arvo- ja moraaliperiaatteista sekä menettelytavoista, joita kulloinkin kyseisen ilmiön arvostettavaan ja hyväksyttävään toteuttamiseen yhteiskunnassa liitetään. Tieteen etiikalla tarkoitetaan niiden eettisten kysymysten tarkastelua, jotka nousevat esille tutkimuksen suorittamisen eri vaiheissa tai jotka liittyvät tutkittavan kohteen erityislaatuun. Laajasti ymmärrettynä tutkimusetiikassa etsitään myös kokonaan uusia lähtökohtia tieteen tekemiselle eli sille, millaista tiedettä tarvitaan. (Pietarinen & Launis 2002, 42, 46; Niemelä 2011, 14–15.)

Sosiaalityöllä on erityinen eettinen velvollisuus tunnistaa ja tuoda näkyväksi ajankohtaisia yhteiskunnallisia prosesseja, jotka uhkaavat yksilöiden, perheiden ja yhteisöjen hyvinvointia. Jotta sosiaalityö voisi toimia ongelmien ratkaisemiseksi, tarvitaan osaavia, eettisesti herkkiä ja vahvoja sosiaalityön ammattilaisia. Sosiaalityö tarvitsee monipuolista tutkimustietoa toiminnan vahvistamiseksi ja kohdentamiseksi. Jo tutkimusaiheen valinta on eettinen ratkaisu. Tutkimuskohteen tai -ongelman valinnassa kysytään, kenen ehdoilla tutkimusaihe valitaan ja miksi tutkimukseen ryhdytään. (Hirsjärvi ym. 2010, 24; Pehkonen & Väänänen-Fomin 2011, 7; Laitinen & Väyrynen 2011, 163–164.)

Olen pyrkinyt valitsemaan aiheeni niin, että se tuottaisi ajankohtaista ja tärkeää tietoa kehitysvammaisten itsemääräämisoikeuden ja osallisuuden toteutumisen tilasta. Edellä esitettyyn viitaten, mielestäni sosiaalityön eettinen velvoite on tuoda esille yhteiskunnallisesti merkittäviä asioita ja näkökohtia omasta asiantuntijuudesta käsin, sekä työn kautta saatua että tutkimuksellista tietoa, osaksi julkista keskustelua. Kuten johdannossa olen todennut, heikommassa asemassa olevien tilanteen edistäminen ja parantaminen kuuluu olennaisena osana sosiaalityöhön ja -huoltoon. Tutkimusaiheeni

valinta on näin ollen tietoinen valinta kehitysvammaisten henkilöiden arjen käytäntöjen esiintuomiseksi. Toivon, että tutkimuksellani on merkitystä kehitysvammalainsäädännön toteutumisen arvioinnissa sekä asiakokonaisuuden kehittämisessä eteenpäin kohti parempaa itsemääräämisoikeuden toteutumista ja osallisuutta.

Kaikessa tutkimuksenteossa on määriteltynä tietyt yleiset eettiset reunaehdot, joiden mukaan tutkijan on toimittava. Näitä ovat rehellisyys, luotettavuus, yleinen huolellisuus ja tarkkuus tutkimustyössä, tulosten tallentamisessa ja esittämisessä sekä tutkimuksen ja niiden tulosten arvioinnissa. Tutkimuksen tekemisessä on sovellettava tieteellisen tutkimuksen kriteerien mukaisia ja eettisesti kestäviä tiedonhankinta-, tutkimus- ja arviointimenetelmiä sekä oltava avoin tutkimuksen tuloksia julkaistaessa. Se tarkoittaa muun muassa tietojen keräämistä anonyymisti ja luottamuksella, asianmukaisia lähdeviittauksia, tutkimustulosten esittämistä kriittisesti turhaan yleistämättä sekä raportointia läpinäkyvästi ja kokonaisvaltaisesti. Kaiken kaikkiaan tutkimus tulee suunnitella, toteuttaa ja raportoida yksityiskohtaisesti ja tieteelliselle tiedolle asetettujen vaatimusten edellyttämällä tavalla. Perustehtävänä voidaan ajatella olevan luotettavan informaation tuottaminen. Tutkijan tulee tavoitella luottamusta niin tutkittaviin, tiedeyhteisöön kuin yleisöönkin nähden. (Pietarinen 2002, 59, 65; Fisher & Anushko 2008, 97; Eskola & Suoranta 2008, 56–57; Hirsjärvi ym. 2010; 24, 26.)

Eettiset kysymykset nousevat esille tutkijan ja tutkittavan välisessä suhteessa. Ongelmia saattaa syntyä erityisesti tutkittaessa heikossa asemassa olevia vähemmistöjä, jotka eivät saa omaa ääntään kuuluville. Tutkijan vastuu siitä, millainen kuva vähemmistöstä välittyy, on merkittävä, ja tällöin monet eettiset kysymykset nousevat esiin. Wahlbeck (2008) nostaakin esille kysymyksen siitä, voiko ulkopuolinen tutkia alistettuja ryhmiä ja onko se ylipäätään toivottavaa. Tutkimuksessani se tarkoittaa sitä, voiko vammaistutkimusta tehdä myös vammattomat tutkijat vai vain vammaiset ihmiset itse. Kivistö (2014) nostaa kuitenkin esille näkökulmien vastakkainasettelun tarpeettomuuden. Vammaistutkimuksen tekeminen vaatii, kuten mikä tahansa muukin tutkimusdiskurssi, tietoperustaa, metodologiaan ja ilmiöön liittyvän terminologian tuntemista sekä jonkin verran omakohtaista kokemusta. Vehmas (2005, 137) korostaa, että vammattoman tutkijan on tunnistettava oman identiteettinsä ja etuoikeutetun

sosiaalisen asemansa vaikutukset omaan tutkimusaiheeseensa. (Wahlbeck 2008, 154; Kivistö 2014, 70.)

Tutkimuksessa objektiivisuus syntyy nimenomaan oman subjektiivisuutensa tunnistamisesta. Arjessa ihmiset ovat erilaisissa suhteissa erilaisiin asioihin, aatteisiin ja ihmisiin arkipäiväisissä tilanteissa, ja kanssakäyminen on useimmiten itsestään selvää ja automatisoitunutta. Tutkimuksen tekemisessä olennaista on sen sijaan tiedostettu tekeminen. Objektiivisuus syntyy oman subjektiivisuuden tunnistamisesta ja sen auki kirjoittamisesta. Hirsjärvi (2010) nostaa esille, että tutkija ei voi sanoutua irti arvolähtökohdista, sillä arvot muovaavat sitä, miten pyrimme ymmärtämään tutkimiamme ilmiöitä. Objektiivisuuttakaan ei ole mahdollista saavuttaa perinteisessä mielessä, sillä tutkija ja se, mitä tiedetään kietoutuvat saumattomasti yhteen. Tutkijan rooliristiriita voi syntyä, kun tutkijalla on tutkimuksensa aihepiiriin muukin yhteys kuin tutkijan roolin kautta. Tutkijan aikaisemmasta roolista on tutkimuksen kannalta etua, kun se tuottaa tutkimusteemoihin liittyvää ymmärrystä. (Eskola & Suoranta 2008, 17–18; Hirsjärvi 2010, 161.)

Kehitysvammaisten asumispalveluihin liittyvät lupa- ja valvontakysymykset ovat yksi osa työtäni Valvirassa, ja tutkimusongelman hahmottaminen saikin alkunsa tätä kautta. Pohtiessani tarkempaa tutkimusaihetta ja -kysymyksiä jouduin kuitenkin ottamaan huomioon niin sanotun kaksoisroolini toisaalta tutkijana ja toisaalta valvontaviranomaisen edustajana. Eryteisesti menetelmän valinnassa jouduin pohtimaan sitä, mikä on mahdollista toteuttaa. Esimerkiksi täydentävät haastattelut toimintayksiköissä asuville asukkaille tai työntekijöille olisi ollut hyvä ja antoisaa tapaa kerätä kokemuksellista tietoa. Näin en voinut kuitenkaan toteuttaa tiedonkeruuta. Haastattelutilanteessa tutkijana en olisi voinut jättää taustaan mainitsematta, ja arvelen, että sillä olisi voinut olla vaikutusta vastauksiin. En olisi myöskään voinut ohittaa valvontaviranomaisen roolia ja vastuutani, mikäli eteen olisi tullut jokin selvittelyä tai toimenpiteitä vaativa tilanne. Tällainen asetelma olisi mielestäni muodostunut epäselväksi haastateltaville, ja toisaalta olisi ollut myös tutkimuseettisesti haastavaa.

Käyttämäni aineisto on siten edellä mainituista seikoista johtuen valmis aineisto. Kuten olen edellä tuonut esille, kysely on viranomaisen laatima kehitysvammalain

toimeenpanon valvontaa varten. On siten otettava huomioon, että kyselyn kysymykset liittyvät suoraan lain asettamiin vaatimuksiin ja sen soveltamisen käytäntöihin asumispalveluissa. Kysymystyyppit ovat olleet strukturoituja tietyillä edellä kuvaamillani avoimilla kysymyksillä täydennettynä. Suoraan esimerkiksi osallisuuden kokemuksesta ei ole kysytty. Aineistolla pääsen kuitenkin rajoitustoimenpiteiden ja niihin liittyvien käytäntöjen kautta kiinni itsemääräämisen ja osallisuuden kysymyksiin asumispalveluissa. Aineiston etuna on sen laaja keruu, vastausten suuri määrä, ja kyselyn toistuminen useana vuonna. Näin ollen pystyn vastaamaan tutkimuskysymyksiini, mutta myös tutkijan rooli on pysynyt selkeämpänä.

Tutkimuksen aineistoa analysoidessani olenkin pyrkinyt aktiivisesti asettautumaan tutkijan rooliin ja häivyttämään tekemisessäni tiedostetusti rooliani valvovan viranomaisen työntekijänä. Tämä on tarkoittanut ensi sijassa vallitsevan tilanteen ja käytäntöjen neutraalia esiintuontia ja analysointia asioiden oikeellisuuden ja lainmukaisuuden arvioinnin sijaan. Toki tätäkin arviointia on osin esillä tutkimusasetelman vuoksi. Paikoin roolin kirkkaana pitäminen on ollut haasteellista, sillä ammatti-identiteetti on vahvana taustalla varmastikin kaikissa työnkuvissa. Ajattelen kuitenkin, että työn kautta saamani tietoperusta auttaa minua asioiden ymmärtämisessä, ja siten tuoneen enemmän hyötyä kuin haittaa tutkimuksen tekemiselle.

Tilaustutkimukseen saattaa liittyä erityisiä eettisiä riskejä. On keskusteltu siitä, onko tutkija jäävi esimerkiksi niissä tilanteissa, kun tilaajana on oma organisaatio. Tilaaja voi vaikuttaa myös siihen, kuinka tutkimuskysymykset asetellaan, aineisto analysoidaan ja tehdään johtopäätökset. (Löppönen, Mäkelä & Paunio 2002, 28–29; Fisher & Anushko 2008, 106.) Tutkimukseni voidaan ajatella olevan tilaustutkimus, sillä graduprosessiin ryhtyessäni kävin työyhteisössäni keskustelua mahdollisista teemoista. Aiheeni valikoitui lopulta näiden keskustelujen, oman työnkuvani ja kiinnostukseni yhdistelmällä. Työnantajallani Valviralla on tiedontarve kehitysvammaisten itsemääräämisoikeuden toteutumisen tilasta asumispalveluissa, mutta intressiä tietynlaisiin tuloksiin ei ole ollut. Valviraa viranomaisena ja minua virkamiehenä ohjaavat toiminnan oikeellisuutta ja rehellisyyttä koskevat eettiset ja moraaliset velvoitteet, ja niiden taustalla oleva lainsäädäntö. Oleellista on saada tietää kentällä

vallitseva todellisuus, ja pystyä sen avulla kohdistamaan tarvittavia koulutus-, ohjaus- ja valvontatoimenpiteitä. Näin niistä saadaan mahdollisimman oikeita ja oikein painotettuja vallitsevaan tilanteeseen nähden. Tästä syystä en näe tilaustutkimusasetelmaa ja omaa rooliani uhkana tutkimuksen objektiivisuudelle.

Tutkimuksessani käytän valmista aineistoa, joten en suoranaisesti joudu pohtimaan yksityiskohtaisesti tiedonhankintatapoja ja niiden järjestelyitä. Käyttämässäni kyselyaineistossa vastaukset on annettu yksikkökohtaisesti, ja olen häivyttänyt aineistosta kokonaan toimintayksiköitä yksilöivät tiedot edellä kuvatusti. Näin ollen asumispalveluiden asiakkaat ja heidän tilanteensa eivät sinänsä nouse esille, vaan itsemääräämiseen ja osallisuuteen liittyvät yksiköiden käytänteet ja lainmukaisuus kokonaisuudessaan. Aineiston osalta tulee lisäksi ottaa huomioon, että se on muodostunut valvovalle viranomaiselle annetuista vastauksista. Lähtökohtaisesti ajattelen, että valtaosaan viranomaiselle annettujen tietojen oikeellisuuteen voi luottaa. Totuuden vastaisen kirjallisen todistuksen antamisesta viranomaiselle säädetään rikoslaisissa (Rikoslaki 39/1889 16 luku 8 §). Toki riski kysymysten väärin ymmärtämiseen tai tahalliseen vilpillisyyteen on aina vastaajakohtaisesti mahdollista.

5 Kehitysvammaisten itsemääräämisoikeuden ja osallisuuden toteutuminen asumispalveluissa

Tässä luvussa käyn läpi vuoden 2017 kyselyistä analysoimani tiedot vastatakseni tutkimuskysymyksiini kehitysvammaisten henkilöiden itsemääräämisoikeuden ja osallisuuden toteutumisesta käytännössä asumispalveluyksiköissä sekä millaisia edistäviä ja haastavia tekijöitä itsemääräämisoikeuden ja osallisuuden toteutumisille on löydettävissä. Olen jakanut luvun osiin kuvaamalla ensin itsemääräämisoikeuden ja osallisuuden rakenteita toimintayksiköissä. Toisessa alaluvussa käsittelen itsemääräämisoikeuden rajoittamisen toteutumista. Tässä kohdin vertailen tietoja aiempien vuosien 2015 ja 2016 tuloksiin, silloin kun luvut ovat saman tyyppisen kysymyksenasettelun pohjalta vertailtavissa. Viimeisessä alaluvussa analysoin kyselyn vastauksia syvemmin myös siitä näkökulmasta, millaisia itsemääräämisoikeutta ja osallisuutta tukevia ja haastavia tekijöitä asumispalveluissa on käytössä.

5.1 Itsemääräämisoikeuden ja osallisuuden toteuttamisen rakenteita

Olen hahmottanut kyselyn kysymyskokonaisuuksien kautta erilaisia kehitysvammaisten itsemääräämisoikeuden ja osallisuuden toteuttamisen rakenteita ja tapoja toimintayksiköissä. Tarkoitan niillä erilaisia rajoitustoimenpiteisiin liittyviä käytäntöjä, jotka asettavat toimintayksiköissä raamit sille, miten kehitysvammaisten itsemääräämisoikeus ja osallisuus voivat toteutua. Näitä on mahdollista peilata toisaalta teoriaosassa esiintuomaani tutkimukseen ja toisaalta suhteessa säätelevään lainsäädäntöön. Ensinnäkin on perehdyttämisen kysymys, kuinka yksikön työntekijät ovat ohjeistettuja työmenetelmiin kehitysvammaisten henkilöiden itsenäisen suoriutumisen ja itsemääräämisoikeuden toteutumiseksi. Toiseksi tulee rajoitustoimenpiteiden käytön arvioinnin ja vähentämisen kysymykset, jotka liittyvät kiinteästi itsemääräämistä tukevien käytäntöjen etsimiseen ja tunnistamiseen yksikössä sekä siihen, kuinka asiakas on osallisena omassa asiassaan. Kolmantena rakenteena on rajoitustoimenpiteiden käyttöön liittyvien selvitysten ja päätöksenteon käytännöt. Näissä tilanteissa asiakkaan itsemäärääminen ja osallisuus tulee huomioitavaksi tilanteissa, kun itsemääräämistä on jo rajoitettu.

Henkilökunnan osaamisen varmistaminen

Vesala (2010) ja Seppälä (2010) ovat molemmat tutkimuksissaan korostaneet asumispalveluyksiköissä työskentelevän koulutetun ja osaavan henkilökunnan merkitystä kehitysvammaisen henkilön itsemääräämisoikeuden toteutumisessa. Kyselyssä kaikki asumispalveluyksiköt (n=461) ilmoittivatkin antavansa toimintayksikön henkilökunnalle perehdytystä ja ohjeistavansa työmenetelmiin kehitysvammaisten henkilöiden itsenäisen suoriutumisen ja itsemääräämisoikeuden toteutumiseksi.

Kyselyssä pyydettiin lisäksi avoimella kysymyksellä tarkemmin kuvailemaan, millaista ohjeistusta ja perehdytystä toimintayksikössä annetaan. Analysoidessani vastauksia havaitsin niissä seitsemän erilaista tapaa perehdyttämiseksi ja ohjeistamiseksi (Taulukko 1). Olen laskenut vastauksista eri tapojen esiintymiskerrat yhteen. Yhden toimintayksikön vastaus saattoi sisältää useita eri tapoja. Tapojen määrän laskemisella olen pyrkinyt saamaan esille sen, millaisia menetelmiä perehdyttämiseen käytetään, kuinka yleisiä ne ovat ja missä määrin asiakokonaisuuteen paneudutaan.

Taulukko 1 Henkilökunnan perehdytys ja ohjeistus työmenetelmiin itsenäisen suoriutumisen ja itsemääräämisoikeuden toteutumiseksi

Tapa	Mainintaa kpl	% yksiköistä käyttää
Koulutus (ulkoinen, sisäinen, itsemääräämislainsäädäntö, erilaiset työmenetelmät)	306	68 %
Ohjeet (palvelujen tuottajan, kunnan, käsikirjat, omavalvontasuunnitelmaan liitetyt)	157	35 %
Keskustelut (tiimikokoukset, kehittämispäivät)	159	35 %
Perehdytyskansio, -ohjelma tai -suunnitelma	76	17 %
Konsultaatiot	33	7 %
Asiakaskohtainen läpikäynti	47	10 %
Muu	28	6 %

Henkilökunnan koulutus on yleisin tapa (68 %) perehdyttämiseen ja ohjeistamiseen toimintayksiköissä. Myös erilaisia ja eritasoisia ohjeita on käytössä. Erillinen perehdytysohjelma tai -suunnitelma mainitaan harvemmin. Tämän perusteella voidaan ajatella, että henkilökunnalle on hyvin saatavilla tietoa kehitysvammaisten

itsemääräämisoikeudesta ja erilaisista työmenetelmistä itsenäisen suoriutumisen vahvistamisesta toimintayksiköissä. Toisaalta asiakaskohtainen läpikäynti tai tarkempi konsultaatio erilaisissa yksilöllisissä tilanteissa näyttäytyvät vähäisempinä keinoina (10% ja 7 %). Esimerkiksi Eriksson (2008) ja Seppälä (2010) ovat tutkimuksessaan tuoneet esille, että kehitysvammaiset nähdään helposti toimintayksiköissä vain asukkaina ja asiakkaina, ja heidän yksilöllisyytensä ja muut elämän roolit jäävät taka-alalle muodostaen institutionaalisia identiteettejä.

Yleisesti ottaen kaikilla toimintayksiköillä on käytössään jokin tapa perehdytyksen ja työmenetelmien ohjeistamiseen asiakkaidensa itsenäisen suoriutumisen ja itsemääräämisoikeuden tukemiseksi. Yksiköt nimeävät keskimäärin kaksi tapaa, kuinka perehdytystä ja ohjeistusta annetaan. Ainoastaan yhden tavan on maininnut 42 % toimintayksiköistä. Tällaiset vastaukset ovat hyvin lyhyitä ja yksisanaisia. Vastauksissa korostuvat työntekijöiden vastuuttaminen perehtymisessä. Työntekijöiden on tällöin itse oltava aktiivisia tiedon hankinnassa ja siihen tutustumisessa. Työntekijöiden oma ammattitaito ja toisaalta myös viitseliäisyys nousevat hyvin korostuneeseen asemaan. Osassa tämän tyyppisissä vastauksissa juuri kyseisen toimintayksikön perehdyttämisen tapoja ei avattu, vaan viitattiinkin esimerkiksi kunnan tai palvelujen tuottajan yleisiin ohjeisiin.

"Luentokoulutus" Toimintayksikkö 437.

"Itsemääräämiskoulutusta" Toimintayksikkö 415.

"Itsemääräämisoikeuskoulutus pidetty [päivämäärä]." Toimintayksikkö 10.

"Itsemääräämisoikeutta koskeva koulutus ollut kerran" Toimintayksikkö 363.

"Itsemääräämisoikeuskansio kaikkien luettavissa" Toimintayksikkö 444.

"Perehdytyskansio" Toimintayksikkö 384.

"[nimi] kaupungin vammaispalveluiden ohjeet" Toimintayksikkö 454.

"[yhtiön] yhteinen ohjeistus" Toimintayksikkö 46.

"[yhtiön] omien ja ostajakunnan ohjeistuksen läpikäymisellä." Toimintayksikkö 301.

"Työskentely ja toimintaperiaatteet laadittu" Toimintayksikkö 357.

"Kirjallinen ohjeistus itsemääräämisoikeuden toteuttamisesta" Toimintayksikkö 238.

Kehitysvammalaissa (381/2016 42 a §) on edellytetty yleisen perehdyttämisen ja ohjeistamisen lisäksi koulutusta rajoitustoimenpiteiden käyttöä edellyttävien

tilanteiden ennalta ehkäisemiseen ja rajoitustoimenpiteiden asianmukaiseen käyttämiseen, rajoitustoimenpiteille vaihtoehtoisten ja kuntouttavien toimintatapojen käyttöön ottamista ja edistämistä. Tällöin ei voida katsoa, että esimerkiksi pelkän perehdytyskansion olemassaolo täyttäisi lain vaateet. Henkilökunnan ajantasainen oikea tieto lainsäädännöstä ja osaaminen esimerkiksi erilaisista työmenetelmistä on edellytys käytännön toiminnan asianmukaisuudelle ja asiakkaan saamalle palvelun hyvälle laadulle. Paneudun henkilökunnan koulutus- ja ammattitaitokysymyksiin syvemmin tuonnempana alaluvussa 5.3.

Toimintayksiköistä 20 % oli vastauksessaan maininnut kolme tapaa tai enemmän perehdytyksen ja ohjeistuksen antamiselle. Tulkitsen tämän syvemmäksi perehtymiseksi aiheeseen. Näissä vastauksissa kerrottiin myös yleisesti itsemääräämisoikeuteen liittyvien asioiden koulutuksesta ja käsittelystä. Verrattaessa edellä esitettyyn yksittäisen työntekijän vastuutuksen korostumiseen, nostetaan näissä vastauksissa esille se, että perehtyminen on koko työyhteisön yhteinen asia ja että siinä on merkityksellistä myös moniammatillinen näkökulma.

”Lain tultua voimaan asiaa käsiteltiin työyhteisön kokouksissa. Samoin keväällä 2017 valmistui [kunnan] vammaistyöhön IMO-käsikirja, jota käsiteltiin useassa työyhteisökokouksessa ja toimintaa hiottiin, kun asukkaille tehtiin ryhmässä IMO-suunnitelmia. Asia kuuluu perehdytysohjelmaan uusille työntekijöille ja opiskelijoille. IMO-käsikirja ja laki on jokaisen luettavissa. Näihin on jokaisen pitänyt tutustua. Käsittelemme yhteisöpalavereissa esiin nousseita asioita ja pohdimme niihin yhdessä ratkaisuja. Omaisia on informoitu muuttuneista käytännöistä ja he ovat osallistuneet, niin halutessaan, IMO-suunnitelmapalaveriinkin.” Toimintayksikkö 462.

”[yhtiön] toimintaohjeet, kuukausittainen KTO-konsultaatio [Kehitysvamma-alan tuki- ja osaamiskeskus], palvelupäällikön perehdytys ja ohjaus, esimiehen perehdytys ja ohjaus yksikössä, asiantuntija arvioiden pohtiminen ja keskustelu” Toimintayksikkö 65.

”Perehdytyksessä kerrotaan asiakkaan imo-suunnitelmista, työmenetelmiä pohditaan moniammatillisesti esim. asiakastyönohjauspalavereissa, yksikössä on nimetty imo-yhdyshenkilö, joka käy säännöllisesti yhdyshenkilöiden tapaamisissa/koulutuksissa. Sitä

kautta tietoa siirretään muulle toimintayksikön henkilöstölle.”
Toimintayksikkö 356.

Itsenäisen suoriutumisen tukeminen ja erilaiset työmenetelmät itsemääräämisoikeuden tukemiseen ovat asiakaskohtaisia asioita. Hoito- ja palvelusuunnitelmassa tulee muun ohella olla edellä mainitut tiedot (kehitysvammalaki 381/2016 42 a §). Siten esimerkiksi edellä havainnollistetut viittaukset ainoastaan esimerkiksi kunnan tai palvelujen tuottajan yleisiin ohjeistuksiin jäävät liian yleiselle tasolle. Osassa toimintayksiköstä (10 %) kuitenkin korostetaan selkeästi asiakaskohtaista perehdyttämistä ja yksilöllistä työskentelyä asiakkaiden itsenäisyyden tukemiseksi ja itsemääräämisoikeuden toteutumisen vahvistamiseksi. Nämä yksiköt kertovat käyvänsä läpi asiakkaiden yksilöllisiä tarpeita ja pohtivansa tapoja vahvistaa kunkin itsemääräämistä sekä keinoja itseilmaisuun. Rätty (2017, 73) nostaa rajoitustoimenpiteille vaihtoehtoisiksi toimintatavoiksi esimerkiksi henkilön itseilmaisun ja vuorovaikutustaitojen kehittämisen, soveltuvien viestintä- ja kommunikaatiotaitojen käyttämisen sekä fyysiseen ja sosiaaliseen ympäristöön vaikuttamisen, joka voi käytännössä olla aktiivista ohjaamista tai siirtymistä toiseen tilaan ja häiritsevien tekijöiden vähentämistä.

”Käymme jatkuvaa keskustelua koskien jokaisen asukkaamme itsemääräämisoikeutta. Pyrimme löytämään erilaisia tapoja vahvistaa asukkaiden itsemääräämistä ja keinoja ilmaista itseään.” Toimintayksikkö 212.

”Kaikille asukkaille on tehty itsemääräämisoikeus suunnitelma, johon perehdytään. Työntekijäkokouksissa käydään säännöllisesti läpi itsemääräämisoikeuden toteutumista asumisyksikössämme.” Toimintayksikkö 302.

”Asiakkaan yksilölliset tarpeet ja hoitotavoitteet kartoitetaan ja hoitohenkilökuntaa perehdytetään hoitoon perehdyttämisjaksolla. Lisäksi asiakkaan hoitoa koskevat ohjeistukset kirjallisina.” Toimintayksikkö 305.

”Keskustelut työyhteisökokouksissa, koulutukset IMO [itsemääräämisoikeus] lainsäädännöstä, asukaskohtaiset toteuttamissuunnitelmat, joissa otetaan kantaa jokaisen IMOON asiakaskohtaisesti, tekeillä vuoden 2018 alusta. Vuonna 2017 suunnitelman nimi oli tukiprofiili. Vuonna 2017 arvioitiin asukas kerrallaan mm. sängynlaitojen käytön perusteet.” Toimintayksikkö 431.

Vastauksia analysoidessani jäin pohtimaan, onko osa yksiköistä osannut kuvata ja aukikirjoittaa prosessejaan ja käytäntöjään perehdyttämiseksi paremmin ja runsassanaistemmin. Toisaalta yksiköt ovat tienneet vastaavansa valvovalle viranomaiselle, joten oletan että vastaaminen on tehty ajatuksella ja mahdollisimman hyvin yksikön käytänteitä kuvaten.

Itsemääräämisen rajoittamisen syiden arviointi ja vähentäminen

Pietarinen (1998, 39) korostaa, että eettisen itsemääräämisen periaate edellyttää, että kehitysvammaisen kompetenssin kynnyks asetetaan mahdollisimman alas niin, että henkilö voi toimia omien ratkaisujensa mukaisesti, ellei siitä ole selvää haittaa muille. Kehitysvammalain (381/2016 42 e §) mukaan asumispalveluyksiköissä tuleekin arvioida aktiivisesti toteutuneiden rajoitustoimenpiteiden syitä ja keinoja vähentää niitä. Kyselyyn vastanneista yksiköistä 95 % kertoo toimivansa näin. Toimintayksiköt vastasivat avovastauksin, kuinka tätä arviointia ja pohdintaa tehdään.

Analysoidessani näitä avovastauksia havaitsin niissä esiintyvän 11 erilaista toteuttamistapaa arvioinnille (Taulukko 2). Olen laskenut vastauksista eri tapojen esiintymiskerrat yhteen. Yhden toimintayksikön vastaus saattoi sisältää useita eri tapoja. Tapojen määrän laskemisella pyrin saamaan esille sen, kuinka laajaa ja syvää arviointi ja pohdinta toimintayksiköissä on. Keskimäärin yksiköt (n=410) kertoivat kaksi tapaa tehdä tätä arviointia. Yksiköistä 37 % kertoi yhden tavan, 26 % kaksi tapaa, 22 % kolme tapaa ja 12 % kertoi neljä tapaa tai enemmän.

Taulukko 2 Toimintayksiköiden tapoja arvioida rajoitustoimenpiteiden syitä ja keinoja niiden vähentämiseen

Tapa	Mainintaa kpl	% yksiköistä käyttää
Pohditaan ennaltaehkäiseviä tapoja ja toimia sekä arvioidaan ja pohditaan syitä (yleinen maininta)	243	59 %
Keskustellaan työyhteisössä	151	37 %
Kirjataan asia	85	21 %
Keskustellaan asiakkaan kanssa (asiakas mainittu selkeästi)	58	14 %

Käsittely IMO-työryhmässä, moniammatillisessa työryhmässä tai arviointityöryhmässä	47	11 %
Asiakkaan hoito- ja palvelusuunnitelman / itsemääräämisoikeussuunnitelman laatimisen ja/tai päivittämisen yhteydessä	28	7 %
Keskustellaan omaisten/läheisten kanssa (omaiset mainittu selkeästi)	26	6 %
Tilaaajalle raportoiminen / sosiaalityöntekijälle raportoiminen	23	6 %
Yksikön päällikölle raportoiminen/ kanssa keskustelu	18	4 %
Lääkärin kanssa keskusteleminen	16	4 %
Haitta- tai muu poikkeamailmoituksen tekeminen	9	2 %

Useimmin toimintayksiköt viittaavat vastauksissaan arviointitavaksi yleisen pohdinnan rajoitustoimenpiteiden ennaltaehkäisyyn sekä toteutuneiden rajoitustoimenpiteiden kohdalla syiden pohdinnan ja arvioinnin. Myös yleiset keskustelut työyhteisössä ja henkilökunnan kesken ovat yleisiä tapoja arvioinnille.

Toimintayksiköistä 59 % toteaa vastauksissaan yleisesti arvioivansa ja pohtivansa tilannetta toteutuneen rajoitustoimenpiteen jälkeen. Näistä vastauksista ei käy selvästi ilmi, onko asiakas itse tai omaiset näissä keskusteluissa mukana vai ei. Osassa vastauksista viitataan vain henkilökunnan ja työyhteisön väliseen keskusteluun, jolloin asiakkaan osallisuus omiin asioihin ja niihin vaikuttamiseen sivuutetaan selvästi. Kählin ym. (2015) korostavatkin, että henkilöstön ammattietiikalla ja asennoitumisella on suuri rooli itsemääräämisen tukemisessa ja osallistumismahdollisuuksissa.

”Kirjataan syy miksi; sitten mietitään yhdessä olisiko muuta vaihtoehtoa ja tarvittaessa keskustellaan myös vastuu lääkärin kanssa” Toimintayksikkö 400.

”Kaikkien rajoittamistoimenpiteiden jälkeen keskustellaan, miten olisi mahdollisesti välttää rajoite.” Toimintayksikkö 93.

”Työryhmä kokoontuu” Toimintayksikkö 388

Vain 14 % toimintayksiköistä mainitsi selkeästi asiakkaan kanssa keskustelun, vaikka lain mukaan (kehitysvammalaki 381/2016 42 o §) rajoitustoimenpiteen käyttöä on arvioitava erityishuollossa olevan henkilön kanssa viipymättä sen käytön päättymisen jälkeen. Tämä ei vahvista Vesalan (2010) tulkintaa siitä, että kehitysvammaisen ihminen on

muuttunut passiivisesta hoidon kohteesta kansalaiseksi, jolla on samat oikeudet kuin muillakin. Jos asiakas otettaisiin mukaan näihin keskusteluihin ja purkutilanteisiin, olisi hänellä mahdollisuus olla mukana itseään koskevissa asioissa sekä osallisena itsemääräämisoikeutensa toteutumisessa ja toisaalta sen rajoittamisen tilanteissa. Omaisten ja läheisten mukanaolo näissä tilanteissa on erityisen tärkeää sellaisten kehitysvammaisten kohdalla, joiden on vaikea ilmaista itseään. Henkilön pitkään tunteneilla läheisillä voi olla arvokasta tietoa eri tilanteissa toimimisen onnistumisesta.

”Tilanne käydään läpi asiakkaan ja henkilökunnan kanssa ja mietitään tilannetta ja miten se olisi voitu välttää.” Toimintayksikkö 398.

”Keskustellen arvioidaan ja pohditaan ennakoinnin keinoja henkilöstön, asiakkaan, läheisten ja asiantuntijapalvelujen kanssa” Toimintayksikkö 62.

”Tapahtumat on käyty läpi yhdessä henkilökunnan sekä omaisten kanssa” Toimintayksikkö 228.

”Päivittäin kirjataan IMO ohjelmaan ja keskustellaan asiakkaan ja henkilökunnan kanssa.” Toimintayksikkö 225.

Rajoitustoimenpiteiden vähentäminen tulee käydä esille myös asiakkaan hoito- ja palvelusuunnitelmasta (kehitysvammalaki 381/2016 42 a §), joka tulisi tehdä yhteistyössä asiakkaan kanssa. Kuitenkin vain 7 % toimintayksiköistä mainitsee palvelu- ja hoitosuunnitelman olevan tapa rajoitustoimenpiteiden syiden pohtimiseen ja niiden vähentämiseen. Lisäksi jokainen rajoitustoimenpide tulee lain mukaan (381/2016 42 o §) kirjata asiakkaan asiakirjoihin ja kirjauksesta on käytävä ilmi muun muassa rajoitustoimenpiteen käyttö ja sen perusteet. Vain 11 % mainitsee erikseen kirjaamisen olevan osa rajoitustoimenpiteiden syiden arviointia. Esimerkiksi Rätty (2017) korostaa kirjaamisen merkitystä niin asiakkaan oikeusturvan kuin myös työntekijän kannalta, mikäli eteen tulee esimerkiksi jälkikäteen selvittämisen tilanteita.

Toisaalta vastausten perusteella lähes kaikilla toimintayksiköillä on käytössään jokin tapa arvioida rajoitustoimenpiteiden syitä ja niiden vähentämiskeinoja. Rajoitustoimenpiteiden syiden arviointi ja vähentämiskeinojen pohdinta on kuitenkin monitahoinen ja -syinen prosessi. Näin ollen vain yhden tavan ilmoittavien toimintayksiköiden (37 %) toiminnan ei voida katsoa olevan riittävää ja lain edellyttämällä tasolla. Mitä monitahoisemmin ja -puolisemmin asiaa lähestytään ja käsitellään, sitä todennäköisemmin eri näkökohdat tulevat huomioiduksi ja asiakkaan itsemääräämisen ja osallisuuden toteutuminen varmistetuksi.

”Arvioidaan säännöllisesti yhdessä henkilökunnan, asiakkaan, omaisen ja lääkärin kanssa” Toimintayksikkö 156.

”Lomake ohjaa arvioimaan ja kirjaamaan niitä, tiimit, palaverit asiakkaan, läheisen ja sosiaalityöntekijän kanssa ja keskustelut toimintatavoista” Toimintayksikkö 86.

”Poikkeamailmoitus, jonka jälkeen asia käsitellään asukkaan kanssa, kun hän on siihen valmis, raportti ja henkilöstön viikkopalaveri.” Toimintayksikkö 77.

Kaiken kaikkiaan vastausten perusteella rajoitustoimenpiteiden vähentämiseen käytettävät keinot ovat hyvin organisaatio- ja henkilökuntalähtöisiä. Lain vaateet voidaan katsoa pääpiirteissään täyttyvän, mutta itse asiakas on vastauksissa poikkeuksetta näkymättömissä. Seppälä (2010) ja Eriksson (2008) ovatkin korostaneet asumispalveluiden henkilökunta- ja organisaatiokeskeisyyttä. Myös Järvikoski, Härkäpää & Pättikangas (1999) ovat nostaneet esille, että byrokratia nousee palvelujärjestelmän keskiöön asiakkaan sijaan. Paneudun luvussa 5.3. tarkemmin millaisia kehitysvammaisten itsemääräämisoikeutta ja osallisuutta määrittäviä ja tukevia tekijöitä asumispalveluissa on käytössä.

Itsemääräämisen rajoittamiseen liittyvät selvitykset ja päätöksenteko

Launis (1998, 51) näkee itsemääräämisoikeuden jokaiselle yksilölle kuuluvaksi oikeudeksi tehdä vapaasti omaan elämään liittyviä valintoja ja päätöksiä sekä toteuttaa niitä. Toisaalta Mäkipetäjä-Leinonen (2013, 50) korostaa, että itsemääräämisen ja suojaamisen periaatteet saattavat joutua keskenään ristiriitaan. Edellä esitetynkin mukaisesti kehitysvammaisen kompetenssin kynnys tulisi kuitenkin asettaa mahdollisimman alas (Pietarinen 1998, 39). Tämän rajanvedon monimutkaisuuden ja -tulkintaisuuden vuoksi kehitysvammalaisissa (381/2016) on rajoitustoimenpiteitä käytettäessä säännökset niin selvityksenannosta kuin päätöksenteostakin.

Kehitysvammalain mukaan (381/2016 42 p §) rajoitustoimenpiteitä käytettäessä kehitysvammaiselle asiakkaalle tulee antaa selvitys rajoitustoimenpiteen sisällöstä, perusteista ja käytettävissä olevista oikeusturvakeinoista. Asiakkaan lailliselle edustajalle, hoitoon osallistuvalla omaisella tai muulle läheiselle selvitys on annettava kuukausittain. Rajoitustoimenpiteitä käyttäneistä toimintayksiköistä (n =323) 74 % on antanut em. selvityksen kehitysvammaiselle asiakkaalle itselleen. Yksiköistä 77 %

ilmoitti toimittaneensa selvityksen asiakkaan lailliselle edustajalle, omaiselle tai muulle läheiselle. Yksiköistä 66 % antoi selvityksen molemmille edellä mainituille tahoille. Verrattaessa selvityksenantovelvoitetta vuoden 2016 tietoihin, käy ilmi, että kehitysvammaiselle henkilölle itselleen selvitys oli annettu aiempaa useammin (67 %), mutta lailliselle edustajalle, omaiselle tai muulle läheiselle hieman aiempaa harvemmin (71 %). Molemmille tahoille selvitys annettiin vuotta 2017 useammassa yksikössä, 79 %:ssa tapauksista.

Kuten edellä tuon esille asiakkaan kanssa keskustelemisen tilanteista, ei myöskään selvityksen antamatta jättäminen toteutuneista rajoitustoimenpiteistä tue asiakkaan osallisuutta omassa asiassa tai anna omaisille mahdollisuuksia osallistumiseen. Se rikkoo kehitysvammalakiä ja myös muuta sosiaalihuollon lainsäädäntöä, joka korostaa asiakkaan mahdollisuuksia osallistua ja vaikuttaa palveluidensa suunnitteluun ja toteuttamiseen. Toisaalta edistystä tilanteessa on tapahtunut verrattaessa vuoden 2016 ja 2017 lukuja, joten viitteitä on, että kehitysvammaisen osallisuus ja tasavertainen asema aktiivisena toimijana olisi kehittymässä ainakin tämän osalta Vesalan (2010) kuvailemaan suuntaan. Kuitenkin asiakkaan kanssa keskustelu rajoitustoimenpiteen jälkeisenä toimenpiteenä edelleen mainitaan hyvin harvoin (14 %). Selvityksiä ja päätöksiä antamalla saadaan lain vaateet täytettyä, mutta ilman arjen jokapäiväistä keskustelua ja vuorovaikutusta voi kehitysvammaisten osallisuus asumispalveluissa jäädä ohueksi.

Osasta rajoitustoimenpiteiden käytöstä tulee antaa aina hallintolain (434/2003) 44 §:n mukainen kirjallinen valituskelpoinen päätös asiakkaalle. Kysymys tässäkin asiakokonaisuudessa on lainmukaisuuden täyttymisen lisäksi myös asiakkaan itsemääräämisoikeuden ja osallisuuden kunnioittamisesta siten, että hän voi vaikuttaa asioihinsa valittamalla niin halutessaan. Bergström ja Wihlmanin (2011) ja Skarstadin (2018) esiin nostama itsemääräämisen ja huolenpidon välinen dilemma osoittaa sen, että arjen tilanteet eivät ole aina yksiselitteisiä. Haastavissa ja hektisissä olosuhteissa voidaan päätyä ratkaisuihin, joista riippumaton ja objektiivinen tuomioistuin on erimielinen. Perustuslaki (731/1999 21 §) takaa sen, että jokaisella on oikeus saada asiansa käsitellyksi. Viime kädessä tuomioistuin arvioi, onko yksittäinen rajoitustoimenpide ollut lainmukainen. Näiden prosessien kautta yksiköt ovat

pakotettuja pohtimaan toimintatapojaan ja ajatusmaailmaansa uudelleen sekä edelleen parantamaan itsemääräämisoikeuden toteutumista.

Useiden rajoitustoimenpiteiden osalta riittää henkilökuntaan kuuluvan sosiaali- ja terveydenhuollon ammattihenkilön ratkaisu, mutta mikäli toimenpiteen käyttö on toistuvaa tai säännönmukaista ja pitkäkestoista, tulee näistäkin asioista tehdä kirjallinen päätös. Päätöksentekoa koskeva kysymyksenasettelu ei ole kyselyssä ollut täysin onnistunut. Vastauksessa ei ole voinut eritellä erilaisia tilanteita, joten niistä ei pääse täysin varmuuteen siitä, millaista tilannetta vastauksella on tarkoitettu. Olen tämän epäselvyyden vuoksi poiminut tarkasteluun vain ne toimenpiteet, joista tulee lähtökohtaisesti aina tehdä päätös. Valintaa puoltaa myös päätöksenteon oikeellisuuden merkitys asiakkaiden ja työntekijöiden oikeusturvalle. Päätöksenteon osalta on laissa määritelty myös se, kuka henkilö voi tehdä asiassa päätöksen. Rajoittavien välineiden ja asusteiden käyttö vakavissa vaaratilanteissa sekä valvottu liikkuminen rajoitustoimenpiteissä kirjallisen päätöksen enintään seitsemän päivää jatkuvissa tilanteissa voi tehdä toimintayksikön johtaja. Mikäli tilanne jatkuu pidempään, voi päätöksen tehdä virkasuhteinen toimintayksikön johtaja, sosiaalityöntekijä tai lääkäri. Kesto ja tarkempi päätöksentekijä vaihtelee hieman rajoitustoimenpiteittäin (Kehitysvammalaki 381/2016 42 f- 42 n §).

Rajoittavien välineiden ja asusteiden käyttöä vakavissa vaaratilanteissa käyttäneistä toimintayksiköistä 73 % ilmoitti tekevänsä päätöksen asiassa (Taulukko 3). Osuus on pysynyt melko samana vuoteen 2016 verrattaessa. Toimintayksiköistä 88 % ilmoittaa päätöksentekijän olevan lainmukainen toimivaltainen henkilö. Vuonna 2016 vastaava luku oli 75 %. Valvottua liikkumista käyttäneistä toimintayksiköistä 85 % ilmoitti tekevänsä siitä päätöksen. Osuus on kasvanut vuoteen 2016 (69 %) verrattuna jonkin verran. Toimintayksiköistä 75 % ilmoittaa päätöksentekijän olevan lainmukainen toimivaltainen henkilö. Vuonna 2016 vastaava luku oli 59 %. Hygienihaalaria käyttäneistä toimintayksiköistä 73 % on tehnyt käytöstä päätöksen. Osuus on parantunut vuoteen 2016 (60 %) verrattuna jonkin verran.

Taulukko 3 Osuus rajoitustoimenpidettä käyttäneistä toimintayksiköistä, jotka ovat tehneet päätöksen asiasta 2016 ja 2017

Rajoitustoimenpide	Päätös tehty 2016	Päätös tehty 2017	Päätöksentekijä lainmukainen 2016	Päätöksentekijä lainmukainen 2017
Rajoittavien välineiden ja asusteiden käyttö vakavissa vaaratilanteissa	77 %	73 %	75 %	88 %
Valvottu liikkuminen	69 %	85 %	59 %	75 %
Hygienihaalari	60 %	73 %	-	-

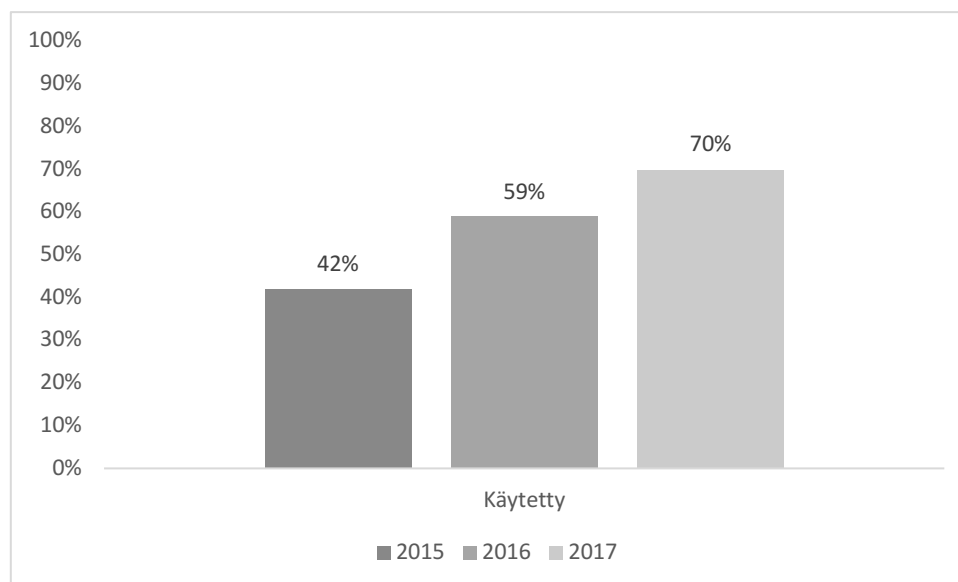
Päätöksenteon lainmukaisuuden osalta kehitysvammaisten oikeusturvan toteutuminen näyttää olevan vielä puutteellista, ja toimintayksiköt laiminlyövät rajoitustoimenpiteitä koskevan päätöksentekovelvollisuuden. Lukumäärät ovat toki parantuneet hieman verrattaessa vuosia 2016 ja 2017. Kyselyyn vastanneet henkilöt ovat olleet pääosin toimintayksiköiden vastuuhenkilöitä, joiden tulisi hallita kehitysvammalainsäädäntö. Laki on ollut voimassa jo 10.6.2016 lukien, ja yksiköt kertovat toisaalla vastauksissaan kouluttaneensa henkilökuntaa lakimuutoksesta. Näin ollen toimintayksiköissä tulisi olla tieto siitä, mistä toteutuneista rajoitustoimenpiteistä asiakkaalle tulee antaa kirjallinen päätös ja kuka sen on toimivaltainen tekemään sekä toimimaan tämän mukaisesti.

Mikäli asiakkaalla tai hänen edunvalvojallaan ei ole käytettävissään kirjallista valituskelpoista päätöstä, ei rajoitustoimenpiteen lainmukaisuutta voida saattaa tuomioistuimen tutkittavaksi. Asianmukainen päätöksentekoprosessi on avainasemassa asiakkaan oikeusturvan toteutumisessa ja mahdollisuudessa itsemääräämiseen ja osallisuuteen. Merkille pantavaa on, että se myös varmistaa työntekijöiden oikeusturvaa etenkin jälkikäteisen selvittelyn tilanteissa. Rätty (2017, 69) korostaa, että mikäli toimintayksikkö käyttää lakiin perustumattomia rajoitustoimenpiteitä, tulee asianomaisen henkilön oikeusturvasta huolehtia erityisesti. Hygienihaalarin käyttäminen lakiin perustumattomana rajoitustoimenpiteenä on jo sinänsä lainvastaista ja ongelmallista, mutta päätöksentekovelvoitteen laiminlyönti sen käytöstä tekee asiakokonaisuudesta vielä monimutkaisemman ja haastavamman.

5.2 Itsemääräämisoikeuden rajoittaminen

Vesala (2010, 160) korostaa, että vaikka kehitysvammaisten henkilöiden itsemäärääminen on poliittis-ideologisella tasolla määritelty yhdeksi keskeiseksi arvoksi kehitysvammapalveluissa, ei sen toteutuminen palveluja käyttävien ihmisten arkipäivässä ole lainkaan itsestään selvää. Kumpuvuori (2006) näkee, että kehitysvammaisten asumisessa ei vallitse samanlainen perusoikeuksien taso kuin muualla ja että niitä voitaisiin rajoittaa lievemmin perustein. Tästä syystä on tärkeää seurata rajoitustoimenpiteiden käyttöä asumispalveluissa.

Kun asumispalveluyksiköissä rajoitetaan kehitysvammaisen henkilön itsemääräämisoikeutta, tulee se kirjata kehitysvammalain mukaan (381/2016 42 f-n §) henkilön asiakas- tai potilasasiakirjoihin. Kyselylomakkeessa ilmoitetaan nämä tiedot kootusti yksikkötasolla siten, että kustakin rajoitustoimenpiteestä käy ilmi niiden käyttökerrat toimintayksikössä ja toimenpiteelle kohdistuneiden henkilöiden lukumäärä. Lisäksi olen laskenut näiden tietojen perusteella niiden toimintayksiköiden määrän, jotka olivat kutakin rajoitustoimenpidettä käyttäneet.



Kuva 1 Rajoitustoimenpiteiden käyttö asumispalveluyksiköissä vuosina 2015-2017

Rajoitustoimenpiteiden käyttö asumispalveluyksiköissä (n=461) on ollut yleisempää vuonna 2017 kuin aiempina vuosina (Kuvio 1). Kyselyyn vastanneista toimintayksiköistä 70 % ilmoitti käyttäneensä rajoitustoimenpiteitä vuonna 2017. Kasvua vuoteen 2016 verrattuna on ollut 11 % ja vuoteen 2015 verrattuna 28 %. Julkisten ja yksityisten

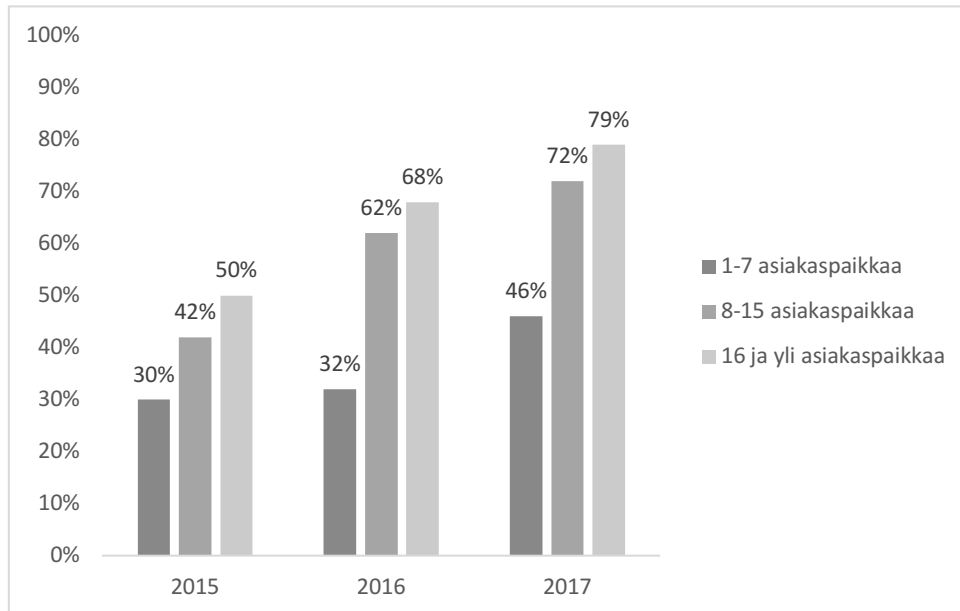
toimintayksiköiden rajoitustoimenpiteiden käytössä on aiempina vuosina ollut jonkin verran eroavaisuuksia, mutta vuoden 2017 tiedonkeruussa suhteelliset osuudet olivat samoja (70 % yksiköistä käyttää).

Erytisesti vuoden 2015 osalta on otettava huomioon, että nykyinen lainsäädäntö astui voimaan 10.6.2016. Vuoden 2016 tiedoissa onkin kartoitettu rajoitustoimenpiteitä monipuolisemmin, ja uuden lain myötä toimintayksiköiden erilaiset vakiintuneet käytännöt säädettiin rajoitustoimenpiteeksi. Vuosien 2016 ja 2017 tiedot ovat keskenään vertailukelpoisia, joskin vuoden 2016 aikana laki on ollut voimassa vain osan vuotta.

Kyselyn tulosten perusteella näyttää siltä, että rajoitustoimenpiteiden käyttö on lisääntynyt toimintayksiköissä yli neljänneksellä vuodesta 2015 vuoteen 2017. Nousun ei voida kuitenkaan yksiselitteisesti katsoa aiheutuvan rajoitustoimenpiteiden käytön tosiasiallisesta noususta. Uuden lain tarkemman sääntelyn myötä eri rajoitustoimenpiteiden kirjaaminen on voinut olla tarkempaa vuosina 2016 ja 2017 kuin vuonna 2015. Lakimuutoksen jälkeen rajoitustoimenpiteeksi määriteltiin sellaisia toimenpiteitä, joita on aikaisemmin pidetty hoitoon liittyvinä toimenpiteinä. Kyseessä voi siten olla rajoittamisen herkempi tunnistaminen ja parempi kirjaaminen. Aiemmin esimerkiksi toimintayksikön sääntönä esitetty toimintatapa tulee nyt näkyväksi tosiasiallisena yksilökohtaisena rajoittamisena. Näin ollen itsemääräämisoikeuden heikentymisen sijaan kyseessä voi olla kehitysvammaisten oikeusturvan parempi toteutuminen arjen käytäntöjen tullessa lainsäädännön piiriin ja sitä kautta näkyväksi. Nousu vuosien 2016 ja 2017 välillä onkin ollut hieman pienempi (11 %) kuin vuosien 2015 ja 2016 välillä (17 %), mikä tukee tätä olettaa.

Selvittääkseni asumispalveluyksikön koon vaikutusta rajoitustoimenpiteiden käyttämiseen vuonna 2017 (Kuvio 2) olen ryhmitellyt yksiköt niiden asiakaspaikkamäärän mukaan kolmeen eri ryhmään: pieniin (1-7 asiakaspaikkaa), keskisuuriin (8-15 asiakaspaikkaa) ja suuriin (16 tai enemmän asiakaspaikkoja). Valitut kokoluokat ovat relevantteja suhteessa siihen, millaisia yksiköt käytännössä ovat. Samaa ryhmittelyä on käytetty myös vuoden 2015 ja 2016 tulosten osalta. Pieniä yksiköitä oli aineistossa yhteensä 67, keskisuuria yksiköitä 285 ja suuria yksiköitä 109. Pienimmän

kokoluokan yksiköistä 46 % ilmoitti käyttäneensä rajoitustoimenpiteitä vuonna 2017, keskiuurissa yksiköissä rajoitustoimenpiteitä oli käytetty 72 % yksiköistä ja suurimmissa yksiköissä luku oli 79 %. Vuonna 2017 ero pienempien ja suurempien yksiköiden välillä oli 33 %. Ero on pysynyt melko samana vuoteen 2016 verrattuna.



Kuva 2 Toimintayksikön koon vaikutus rajoitustoimenpiteiden käyttöön vuosina 2015-2017

Räty (2017, 68) korostaa, ettei asiakkaisiin saa käyttää pakkoa esimerkiksi puutteellisten henkilöstöressurssien vuoksi. Tulosten perusteella asumispalveluyksikön koko näyttää vaikuttavan siihen, kuinka paljon yksikössä käytetään rajoitustoimenpiteitä. Mitä suurempi yksikkö on, sitä todennäköisemmin siellä on ollut käytössä rajoitustoimenpiteitä. Voidaan pohtia, onko suuremmassa yksikössä suhteellisesti vähemmän henkilökuntaa, jolloin myös sen vuoksi rajoittamista tapahtuu. Syy voi myös olla suurempien ja pienempien yksiköiden erilaisessa asiakaskunnassa. Toisaalta myös joillakin kehitysvammaisilla henkilöillä yksikön suuri asukasmäärä voi aiheuttaa levottomuutta ja haastavaa käyttäytymistä. Suuremmissa yksiköissä henkilökunnan ja asiakkaiden väliset suhteet muodostuvat myös erilaisiksi, jolloin esimerkiksi kehitysvammaisten kanssa toimimisen kannalta olennaiset asiat, kuten tutuus ja luottamus, voivat jäädä vähemmälle. Sen ja Nussbaum (1993) korostavatkin toimintavalmiusteoriassaan, että institutionaalisten rakenteiden avulla voitaisiin tukea inhimillisiä toimintavalmiuksia ja edistää jokaisen vapautta ja mahdollisuuksia elää omanlaistaan hyvää elämää.

Vuonna 2017 (n=323) eniten käytetyt rajoitustoimenpiteet olivat niitä käyttäneiden yksiköiden määrän mukaan tarkasteltuna rajoittavien välineiden ja asusteiden käyttö päivittäisissä toimissa (56 %), kiinnipitäminen (45 %) ja lyhytaikainen erillään pitäminen (36 %). (Taulukko 4). Vuonna 2016 (n=267) nämä toimenpiteet olivat rajoittavien välineiden ja asusteiden käyttö päivittäisissä toimissa (43 %), lyhytaikainen erillään pitäminen (39 %) ja kiinnipitäminen 26 %. Eniten käytetyistä toimenpiteistä ovat kasvaneet kiinnipitäminen (19 %) ja rajoittavien välineiden ja asusteiden käyttö päivittäisissä toimissa (13 %). Muiden rajoitustoimenpiteiden osalta muutokset ovat olleet muutaman prosenttiyksikön tasolla joko hieman kasvaen tai vähentyen.

Taulukko 4 Eri rajoitustoimenpiteiden käytön yleisyys rajoitustoimenpiteitä käyttäneissä toimintayksiköissä vuosina 2016 ja 2017

Rajoitustoimenpide	% yksiköistä käyttänyt 2016	% yksiköistä käyttänyt 2017
Rajoittavien välineiden ja asusteiden käyttö päivittäisissä toimissa	43 %	56 %
Kiinnipitäminen	26 %	45 %
Lyhytaikainen erillään pitäminen	39 %	36 %
Aineiden ja esineiden haltuunotto	22 %	25 %
Valvottu liikkuminen	22 %	26 %
Hygieniahaalari	24 %	19 %
Välttämättömän terveydenhuollon antaminen vastustuksesta riippumatta	19 %	15 %
Rajoittavien välineiden ja asusteiden käyttö vakavissa vaaratilanteissa	10 %	10 %
Poistumisen estäminen lyhytkestoinen	10 %	8 %
Puhelimen/tabletin/tietokoneen haltuunotto	9 %	6 %
Asiakkaan huoneen tarkistaminen	6 %	4 %
Muu	2 %	4 %
Henkilön tarkastus	5 %	2 %
Poistumisen estäminen tahdosta riippumaton hoito	1 %	1 %

Samaa asiaa voidaan tarkastella myös yksiköiden ilmoittamien rajoitustoimenpiteiden käyttökertojen ja henkilömäärien mukaan vuoden aikana. Henkilömäärien mukaan tarkasteltuna vuonna 2017 käytetyimmät rajoitustoimenpiteet olivat rajoittavien välineiden ja asusteiden käyttö päivittäisissä toimissa (727 henkilöä), kiinnipitäminen

(423 henkilöä) ja valvottu liikkuminen (379 henkilöä). Mikäli asiaa tarkastellaan käyttökertojen mukaan, olivat käytetyimmät rajoitustoimenpiteet niin ikään rajoittavien välineiden ja asusteiden käyttö päivittäisissä toimissa (252 747 kertaa) ja valvottu liikkuminen (55 256 kertaa), mutta lisäksi myös aineiden ja esineiden haltuunotto (31 049 kertaa). Rajoittavien välineiden ja asusteiden käyttö päivittäisissä toimissa - rajoitustoimenpiteen luvut henkilöittäin ovat huomattavan suuria, sillä niihin kirjataan esimerkiksi sängynlaitojen nostaminen ja turvavöiden käyttö wc-tuolissa. On otettava huomioon, että esimerkiksi ylös nostetut sängyn laidat ovat kehitysvammalain 42 k §:n 1 momentin 1 kohdassa tarkoitettu rajoittava väline riippumatta siitä, pystyykö ao. henkilö liikkumaan vai ei (STM 2016 b).

Lukujen vertaileminen havainnollistaa sen, että on oleellista tarkastella rajoitustoimenpiteiden käyttämistä myös kertoja/henkilö -suhteen kautta (Taulukko 5), eikä vain absoluuttisten käyttöä kuvaavien lukujen avulla. Kertoja/henkilö -luku kertoo rajoitustoimenpiteen käytöstä konkreettisemmin asiakkaan arjessa. Verrattaessa käyttökerta- ja henkilömäärälukuja vuosien 2016 ja 2017 välillä erikseen, näyttää kasvua käytössä tapahtuneen. Verrattaessa kunkin toimenpiteen lukuja kertoja/henkilö -suhteen kautta, voidaan kuitenkin huomata, että tosiasiallista kasvua ei ole välttämättä tapahtunut, sillä kerrat ja henkilömäärät ovat nousseet melko samassa suhteessa. Näin ollen toisten lukujen valossa näyttäytyvä nousu voidaan nähdä tarkemmasta ja lain mukaisesta kirjaamisesta. Itseasiassa kertoja/henkilö -suhteen perusteella jokaisen rajoitustoimenpiteen käyttökerrat henkilöittäin ovatkin pääosin laskeneet jonkin verran.

Taulukko 5 Eri rajoitustoimenpiteiden käyttö suhteutettuna henkilömääriin ja käyttökertoihin vuosina 2016 ja 2017

Rajoitustoimenpide	Kertoja/henkilö 2016	Kertoja/henkilö 2017
Rajoittavien välineiden ja asusteiden käyttö päivittäisissä toimissa	371	348
Valvottu liikkuminen	170	146
Aineiden ja esineiden haltuunotto	162	130
Hygieniahaalari	250	151
Rajoittavien välineiden ja asusteiden käyttö vakavissa vaaratilanteissa	208	151

Kiinnipitäminen	33	18
Muu	0	254
Lyhytaikainen erillään pitäminen	24	16
Välttämättömän terveydenhuollon antaminen vastustuksesta riippumatta	45	39
Poistumisen estäminen lyhytkestoinen	211	25
Asiakkaan huoneen tarkistaminen	18	51
Puhelimen/tabletin/tietokoneen haltuunotto	100	20
Henkilön tarkastus	3	23
Poistumisen estäminen tahdosta riippumaton hoito	45	83

Skarstad (2018) korostaa, että valtion tulee varmistaa kaikkien ihmisoikeuksien kunnioittaminen, suojele ja toteutus ja että itsemääräämisen oikeutta tulee suojella varmistamalla, että esimerkiksi kolmannet osapuolet eivät mitätöi kehitysvammaisten päätöksiä ja elämänvalintoja. Näin ollen uusi kehitysvammalaki näyttää saavuttaneen rajoitustoimenpiteiden käytön osalta sen, että asumispalveluissa tapahtuva kehitysvammaisten itsemääräämisoikeuden rajoittaminen on tullut näkyväksi täsmällisinä toimenpiteinä. Rajoitustoimenpiteiden kertoja/ henkilö -lukujen lasku toimenpiteittäin vuosien 2016 ja 2017 välillä kertoo siitä, että toimintayksiköt ovat kyenneet yksilöllisesti miettimään erilaisia toimintatapoja arjen tilanteisiin ja vähentämään rajoitustoimenpiteiden käyttöä.

5.3 Itsemääräämisoikeutta ja osallisuutta tukevat ja haastavat tekijät

Kehitysvammalain (381/2016 42 a §) mukaan asumispalveluyksiköissä on otettava huomioon kehitysvammaisen henkilön toivomukset, mielipide, etu ja yksilölliset tarpeet ja hänelle on turvattava mahdollisuus osallistumiseen ja vaikuttamiseen omissa asioissaan. Analysoinkin kyselyn kahden edellä tässä luvussa esitetyn avokysymyksen vastauksia vielä syvemmin myös siitä näkökulmasta, millaisia itsemääräämisoikeutta ja osallisuutta määrittäviä sekä tukevia ja haastavia tekijöitä asumispalveluissa on käytössä. Kuten edellä tulee esille, asumispalveluyksiköiden käytänteissä korostuvat merkittävästi henkilökunta- ja organisaatiolähtöiset tekijät. Avokysymysten vastauksia kokonaisuudessaan analysoimalla halusin selvittää, millaisena kehitysvammaisten

itseäänmääräämisoikeus ja osallisuus näyttäytyvät arjen käytänteissä. Esimerkiksi Sen & Nussbaum (1993) korostavat toimintavalmiusteoriassaan institutionaalisten rakenteiden ja olosuhteiden merkitystä ihmisten mahdollisuuksille hyödyntää resurssejaan.

Kählin ym. (2015, 342–345) mukaan henkilöstön osaaminen vaikuttaa muun ohessa asiakkaiden osallistumis- ja vaikuttamismahdollisuuksiin. Viitaten edellä esitettyyn, kyselyn vastausten perusteella henkilöstöä on koulutettu paljon itseäänmääräämisoikeudesta sekä erilaisten työmenetelmien käytöstä. Yksiköissä on esillä esimerkiksi perehdytyskansioita ja muita ohjeita. Voidaan todeta, että henkilökunnan tietoisuutta ja osaamista yksiköissä pyritään eri tavoin kasvattamaan ja vahvistamaan.

”Henkilöstö on perehdytetty ja koulutettu kehitysvammaisten yksilölliseen elämänsuunnitteluun ja itseäänmääräämisen toteuttamiseen.”
Toimintayksikkö 156.

”On imo-ohje henkilökunnalle, kommunikaatiomenetelmistä ja tuetun päätöksen teon menetelmistä perehdytetään. Jatkuva koulutus.”
Toimintayksikkö 175.

”Sekä sisäisenä, että ulkoisena koulutuksena; yksilökeskeinen työote ja elämän suunnittelu, avikki toimintamalli, IMO koulutukset”
Toimintayksikkö 214.

”Kommunikaatiokoulutusta, koulutusta autismista, koulutusta uudesta lainsäädännöstä.” Toimintayksikkö 260.

Voidaan siis ajatella, että asumispalveluiden henkilökunta on osaavaa ja ammattitaitoista liittyen kehitysvammaisten itseäänmääräämisoikeuteen ja erilaisiin työmenetelmiin. Mahdollisuudet itseäänmääräämisoikeuden ja osallisuuden toteutumiselle asumispalvelujen arjessa vaikuttavat lähtökohtaisesti olevan olemassa, kun kouluttamiseen ja osaamisen lisäämiseen ja vahvistamiseen panostetaan eri tasoilla. Toisaalta kuten edellä toin esille, osassa kyselyn vastauksissa perehdytyksen osalta viitataan vain esimerkiksi ostajatahon tai palvelujen tuottajan yleisiin ohjeisiin.

”Imo-käsikirja” Toimintayksikkö 372.

”Perehdytyskansio” Toimintayksikkö 384.

”[kuntayhtymän] ohjeistuksen mukaan.” Toimintayksikkö 360.

”Yhtiön ohjeet” Toimintayksikkö 129.

Tällöin toimintayksikön henkilöstön osaamisen varmistaminen vaikuttaa jäävän puutteelliseksi. Asumispalveluissa työskentelee esimerkiksi henkilöitä, joilla ei ole vielä

työkokemusta alalta. Tällöin työntekijän vastuuttaminen pelkkien ohjeiden lukemiseen ei voida katsoa tuottavan riittävästi tietoutta ja osaamista kehitysvammaisten itsemääräämisoikeudesta ja osallisuuden vahvistamisesta. Toisaalta rajoitustoimenpiteiden käyttöä koskevan päätöksenteon lainmukaisuuden toteutumisen tulokset osoittavat, että koulutuksen tarvetta on edelleen.

Viime aikoina henkilöstön osaamisen puute kehitysvammaisten palveluissa on ollut runsaasti esillä julkisuudessa osin järkyttävienkin tapausesimerkkien myötä. Asiakkaiden etujärjestöt ovat nostaneet esille, että asumispalveluiden henkilökunnasta tuleva palaute ei ole vain yksittäistapauksia, vaan kyse on työntekijöiden laajemmasta ammattitaidon puutteesta (Yle 2019). Tämä keskustelu on ristiriidassa yksiköiden antamien vastausten kanssa. Seppälä (2010) ja Eriksson (2008) nostavat molemmat tutkimustensa pohjalta esille myös sen, että itsemääräämisoikeuden toteutuminen kehitysvammapalveluissa edellyttää työntekijöiden asenteiden ja käsitysten muuttumista. Vaikuttaa siltä, että kysymys ei ole vain pelkästään koulutuksella hankitusta osaamisesta, vaan myös henkilökunnan soveltuvuudesta alalle. Yksiköiden vastauksissa ei suoraan nouse esille kysymys henkilökunnan soveltuvuudesta tai sen huomioimisesta rekrytointitilanteissa. Vastauksissa kuitenkin viitataan runsaasti erilaisiin keskusteluihin työyhteisössä.

”... asioita pohditaan yhdessä arjessa” Toimintayksikkö 347.

”...käydään jatkuvaa dialogia työryhmän kesken.” Toimintayksikkö 383.

”...arvokeskustelua...” Toimintayksikkö 174.

Tällaisissa keskusteluissa osaava johto ja esimies pystyvät tuomaan esille asenne- ja arvokysymyksiä sekä vaikuttamaan kehitysvammaisten itsemääräämisoikeutta ja osallisuutta korostavan asenne- ja työkuulttuurin luomiseen ja vahvistamiseen. Esimerkiksi lähihoitajaliitto Super (2019) on ajanut julkisuudessa voimakkaasti soveltuvuustestien tuomista takaisin koulutukseen. Opetus- ja kulttuuriministeriö (2019) on sittemmin tiedottanutkin, että se palauttaa oppilaitoksille mahdollisuuden karsivan pääsy- tai soveltuvuuskokeen käyttämiseen ammatillisen koulutuksen opiskelijavalinnoissa.

Kyselyn vastauksissa ei erilaisissa tietoisuutta lisäävissä keinoissa mainittu sitä, onko yksiköissä käytettävissä asukkaita varten esimerkiksi selkokielistä materiaalia

itseäänmääräämisoikeudesta ja mitä se yksikön arjessa asukkaille tarkoittaa. Omista tai läheisen oikeuksista huolehtiminen edellyttää asioista tietämistä. Fokin (2018) korostaakin, että esteettömyys ja saavutettavuus ovat edellytyksiä itsenäiselle elämälle ja osallistumiselle yhteiskuntaan, ja ne ulottuvat fyysisen ympäristön lisäksi esimerkiksi tiedottamiseen ja viestintään sekä kielellisiin oikeuksiin. Bergström & Wihlman (2011) myös korostavat, että osa kehitysvammaisten päätäntävaltaa on myös oikeus saada tietoa ymmärrettävällä tavalla selitettynä.

Edellä tässä luvussa esitetyn mukaisesti kyselyn aineistosta käy ilmi, että kehitysvammalain 42 p §:ssä tarkoitettu toteutuneen rajoitustoimenpiteen selvitys annetaan 74 % yksiköistä kehitysvammaiselle itselleen. Tietyissä rajoitustoimenpiteissä tulee antaa myös kirjallinen valituskelpoinen päätös, ja tämä vaade toteutuu keskimäärin 77 %:ssa toimintayksiköistä, hieman toimenpiteittäin vaihdellen. Eriksson (2008, 9) tuo esille, että osallisuutta ja uudenlaista asiantuntijuutta korostavat nykykäytännöt ottavat huomioon toimintakykyiset asiakkaat ja että mahdollisuudet vaikuttaa omiin asioihin eivät ole realistisia silloin, jos henkilöltä puuttuu esimerkiksi kommunikaation välineitä. Toisaalta Seppälä (2010, 186-187) nostaa esille, että monien kehitysvammaisten toimintakyky ja osallistuminen vahvistuvat, kun heille avautuu siihen tosiasiallisia mahdollisuuksia. Vaikuttaa siltä, että asumispalveluissa tulisi kiinnittää nykyistä enemmän huomiota kehitysvammaisten asukkaiden tietoisuuden ja ymmärtämisen varmistamiseen itseäänmääräämisestä ja omista oikeuksistaan ja siten kasvattaa mahdollisuutta osallisuuteen. Jo kehitysvammalaki edellyttää esimerkiksi 42 p §:n mukaisen selvityksen antamista ymmärrettävässä muodossa ja saavutettavalla tavalla ottaen huomioon vastaanottajan käyttämät kommunikaatiomenetelmät.

Useissa vastauksissa itseäänmääräämisen vahvistamisen ja rajoitustoimenpiteiden käytön välttämisen keinojen yhteydessä yksiköt kertovat palvelu- ja hoitosuunnitelman ja siihen sisältyvän niin kutsutun IMO-suunnitelman (suunnitelma itsenäisen suoriutumisen tukemiseksi ja itseäänmääräämisoikeuden toteutumiseksi). Kehitysvammalain 42 a §:n mukaan suunnitelman tulee sisältää tiedot muun muassa toimenpiteistä henkilön itsenäisen suoriutumisen tukemiseksi ja edistämiseksi sekä itseäänmääräämisoikeuden vahvistamiseksi, kohtuullisista mukautuksista henkilön täysimääräisen osallistumisen ja osallisuuden turvaamiseksi sekä keinoista, joilla henkilön erityishuolto toteutetaan

ensisijaisesti ilman rajoitustoimenpiteitä. Sosiaalihuollon asiakaslain (812/2000) mukaan em. suunnitelma laaditaan yhteisymmärryksessä asiakkaan kanssa. Kyselyn vastauksista voisi olettaa, että asiakkaat pääsevät ainakin tämän lakisäateisen suunnitelman laadinnan yhteydessä osallistumaan ja vaikuttamaan omaan hoitoonsa ja huolenpitoonsa.

”Hoito- ja palvelusuunnitelmassa määritellään jo lähtökohtaisesti itsemääräämisoikeutta tukevat toimet...” Toimintayksikkö 20.

”...itsemääräämisoikeussuunnitelman käyttö asiakastyössä.” Toimintayksikkö 291.

”...asukaskohtaiset toteuttamissuunnitelmat, joissa otetaan kantaa jokaisen IMOON asiakaskohtaisesti, tekeillä vuoden 2018 alusta. Vuonna 2017 suunnitelman nimi oli tukiprofiili...” Toimintayksikkö 431.

”...Jokaiselle palvelunkäyttäjälle on laadittu PATO (palveluiden toteuttamissuunnitelma), jonka tekemiseen he ovat itse osallistuneet...” Toimintayksikkö 120.

Osassa vastauksista jää kuitenkin avoimeksi se, millä tavalla osallistuminen tosiasiaa järjestetään ja kuinka esimerkiksi kommunikaatio varmistetaan. Toisaalta 14 % kyselyyn vastanneista toimintayksiköistä kertoo, ettei asiakkaille ole laadittuna palvelu- ja hoitosuunnitelmaa.

Antaki ym. (2008) ovat tutkimuksissaan todenneet, että kehitysvammaisen henkilön itsemääräämisoikeus voidaan nähdä ensisijaisesti elämän isoihin valintatilanteisiin liittyvänä, jolloin arkipäiväiset toistuvat valintatilanteet saatetaan jättää huomioimatta. Eriksson (2008) on nostanut esille, että tilannetta haastaa ennestään kommunikaation ongelmat. Yksiköiden vastauksissa mainitaan arjessa käytettävän erilaisia kehitysvammaisten osallisuutta ja osallistumista tukevia ja huomioivia työmenetelmiä. Yksilökeskeinen elämänsuunnittelu -menetelmän käyttö nousee vastauksissa esille useimmiten, ja siihen liittyviä koulutuksia on käyty. Myös Minun elämäni suunnitelma -työväline mainitaan. Menetelmien tarkoituksena on kuulla erilaisia tekniikoita hyödyntäen, mitkä asiat ovat tärkeitä kehitysvammaiselle ja varmistaa, että asiakas saa päättää niin pienistä kuin suuristakin asioista (Verner 2019).

”Koko henkilökunta on perehdytetty ja koulutettu yksilölliseen elämänsuunnitteluun ja asukkaan itsemääräämisoikeuden toteuttamiseen.” Toimintayksikkö 159.

”Kuvien, kommunikaatiopassien, vastuudonitsien käyttö. Imo-käsikirjan ja työntekijän oppaan materiaalit.” Toimintayksikkö 352.

"Yks-suunnitelma koulutus, hallitun rajoittamisen koulutus." Toimintayksikkö 389.

"Sisältyy Minun elämäni suunnitelmaan." Toimintayksikkö 425.

"...kommunikaatiomenetelmistä ja tuetun päätöksen teon menetelmistä perehdytetään..." Toimintayksikkö 175.

Yksiköt kertovat myös henkilökunnan käyttävän kuntouttavaa työtettä arjessaan. Kuntouttavaan työotteeseen kuuluu muun muassa asiakkaan oman mielipiteen arvostaminen sekä asiakkaan tukeminen ja ohjaaminen siten, että hänen kykynsä ja taitonsa huomioidaan (Vernerinen 2019). Myös yksilökeskeinen työote mainitaan vastauksissa usein. Se tarkoittaa jokapäiväistä työskentelyä yhdessä henkilön kanssa ja sitoutumista toimimaan sen perusteella, mitä henkilö itse tavalla tai toisella omista ajatuksistaan ja toiveistaan kertoo (Vernerinen 2019).

"Yksilökeskeinen työote on yksikön toimintatapa, mihin henkilöstö koulutetaan ja opastetaan..." Toimintayksikkö 149.

"Kuntouttava työote on olennainen osa arkeamme, joten asiakkaan tukeminen itsenäiseen suoriutumiseen on perusperiaate..." Toimintayksikkö 151.

"Perehdytetään ja ohjeistetaan käyttämään kuntouttavaa työtettä..." Toimintayksikkö 52.

"Toiminnan ydin on kuntouttava työ, jolla tuetaan asiakkaita mahdollisimman itsenäiseen toimintaan. Järjestetään siis koulutusta kuntouttavista ja tavoitteiden saavuttamista tukevista menetelmistä." Toimintayksikkö 257.

Kehitysvammaisen oman äänen ja osallisuuden huomioimiseksi sekä esiin saamiseksi kerrotaan työskenneltävän yksiköissä ainakin teoriassa. Käytännössä erilaisten työmenetelmien- ja otteiden käyttäminen jokapäiväisissä arkipäivän tilanteissa vaatii kuitenkin aikaa ja panostusta. Seppälä (2010, 192) korostaakin, että niukat henkilöstöresurssit usein estävät mahdollisuuden osallistumiseen. Teittinen (2010 a, 7) huomauttaa, että omatoimisuuden ideaali toteutuu usein työrutiinien ehdoilla. Kaikissa asumispalveluissa koulutetun ja osaavan henkilöstön riittävä määrä ja pysyvyys ovat ennen kaikkea edellytys asiakasturvallisuudelle, mutta myös edellytyksenä palvelun laadulle ja osallisuuden toteutumiselle. Ammattitaitoista ja koulutettua henkilökuntaa tulee siten aina olla riittävästi asumispalveluyksiköissä, jotta asiakkaan kanssa työskentelylle on käytännössä aikaa arjen erilaisissa tilanteissa. Myös hoiva-alan työntekijöiden suuri vaihtuvuus (esimerkiksi Kröger ym. 2018 ja Yle 2019) haastaa osallisuuden toteutumisen, kun asiakasta ei tunneta ja kommunikaatio-ongelmien riskit

nousevat. Viime aikaisen julkisen keskustelun perusteella vaarana on, että asumispalveluiden arjessa korostuvat käytännössä ainoastaan välittömistä ja välttämättömistä perustarpeista huolehtiminen.

Kyselyn vastauksissa tulee esille voimakkaasti asioista keskusteleminen yksiköissä esimerkiksi rajoitustoimenpiteiden käytön jälkeisissä purkutilanteissa. Näissä vastauksissa jää poikkeuksetta epäselväksi se, onko asiakas mukana tilanteissa vai ei.

”Keskustelua tiimipalaverissa.” Toimintayksikkö 453

”Henkilökunnan kanssa käydään rajoitustoimenpide läpi. Keskustellaan, mikä mahdollisesti aiheutti tilanteen ja olisiko tilannetta voinut ennakoida ja olisiko tilanteessa voinut toimia toisin.” Toimintayksikkö 19.

”tiimin keskustelut, vkopalaverit.” Toimintayksikkö 32.

Kehitysvammalaki 42 o § kuitenkin edellyttää, että toteutuneen rajoitustoimenpiteen kirjaamisesta tulee käydä esille henkilön oma näkemys rajoitustoimenpiteen käytöstä ja sen perusteista. Toki osa yksiköistä mainitsee selkeästi vastauksessaan asiakkaan kanssa keskustelemisen rajoitustoimenpiteiden vähentämisen keinoja mietittäessä. Usein keskustelujen areenana mainitaan kuitenkin vain edellä olevien esimerkkien mukaisesti erilaiset henkilökunnan ja työyhteisön kokoukset.

”Kokouksissa viikoittain ja tarvittaessa heti keskustellen.” Toimintayksikkö 45.

”Tilanne käydään läpi asiakkaan ja henkilökunnan kanssa ja mietitään tilannetta ja miten se olisi voitu välttää.” Toimintayksikkö 398.

”Kyllä pyritään käymään viipymättä keskusteluja. Osa asukkaista ei itse kykene ottamaan asiaan kantaa ollenkaan, tällöin pyritään ottamaan mukaan mahdollinen lähiomainen.” Toimintayksikkö 387.

”Arviointia tehdään yhteistyössä asukkaan, henkilökunnan, lääkärin ja sosiaalityöntekijän kanssa.” Toimintayksikkö 264.

”asiakkaan ja henkilökunnan kesken heti sekä yhteisissä palaverissa käydään keskustelua” Toimintayksikkö 75.

Kählin ym. (2015, 342–345) sekä Svanelöv ym. (2017, 6–7) korostavat sosiaalisen ympäristön tekijöitä kehitysvammaisten osallistumisessa ja että hyvät sosiaaliset suhteet asukkaiden kesken edesauttavat osallistumista ja yhdessä tekemistä. Vastauksissa ei kerrota yksiköissä järjestettävän esimerkiksi asukaskokouksia, joissa käsiteltäisiin muun ohella itsemääräämistä koskevia asioita. Kehitysvammaiset itse voisivat tuoda näissä tilanteissa esille, millainen ympäristö ja arki edistäisi heidän

itsenäistä suoriutumista ja ehkäisisi rajoitustoimenpiteiden käyttöä. Tällaisia yhteisiä kokouksia on asumispalveluyksiköissä kuitenkin yleisesti käytössä, kyselyssä niitä ei kuitenkaan tunnistettu yhtenä areenana itsemääräämiseen liittyen.

6 Johtopäätökset ja pohdinta

Tutkimustehtävänäni oli selvittää kuinka kehitysvammaisten itsemääräämisoikeus ja osallisuus käytännössä toteutuvat asumispalveluissa. Tarkastelin sitä, mitkä tekijät edistävät ja haastavat itsemääräämisoikeuden ja osallisuuden toteutumista asumispalveluissa. Teoreettisena viitekehyksenä käytin osallisuuden ja itsemääräämisoikeuden käsitteitä sekä aiempaa tutkimusta tästä aihepiiristä vammaisuuden kontekstissa.

Ensisijaisesti erityishuoltoa annetaan aina yhteisymmärryksessä ja yhteistyössä erityishuollossa olevan henkilön kanssa, ja henkilön toivomukset, mielipide ja yksilölliset tarpeet on otettava huomioon. Samoin on turvattava mahdollisuus osallistumiseen itseään koskevissa asioissa. (Kehitysvammalaki 381/2016 42 § ja 42 d §). Näin ollen nykyinen kehitysvammalaki muun sosiaalihuollon lainsäädännön ohella antaa vahvan velvoitteen kehitysvammaisten henkilöiden itsemääräämisoikeuden ja osallisuuden vahvistamiselle. Ratifioimalla YK:n yleissopimuksen vammaisten henkilöiden oikeuksista (Suomen YK-liitto 2015) Suomi on sitoutunut vahvistamaan kaikkien ihmisoikeuksien ja perusvapauksien kuulumisen vammaisille henkilöille ilman syrjintää sekä sitoutunut sopimuksen osallistumista, osallisuutta ja tasa-arvoa korostaviin lähtökohtiin. Tästä syystä on tärkeää seurata ja saada tietoa kehitysvammaisten osallisuudesta ja itsemääräämisoikeuden toteutumisesta käytännössä. Kehitysvammaiset ovat usein kaikkein heikoimmassa asemassa olevia henkilöitä, joiden perusoikeuksien toteutumisen seuranta ja valvonta on erityisen tärkeää.

Tutkimustulosten perusteella voidaan päätellä, että kehitysvammaisten oikeudet asumispalveluissa toteutuvat rajoitustoimenpiteiden käytön määrää tarkastelemalla paremmin kuin ennen. Ensinnäkin kasvu käyttömäärissä kertonee muuttuneen lainsäädännön mukanaan tuomasta tarkemmasta rajoitustoimenpiteiden tunnistamisesta ja kirjaamisesta. Toiseksi tarkastelemalla rajoittamista kertoja/henkilö-lukuparin kautta, voidaan tutkimustuloksista havaita, ettei tosiasiallista kasvua ole kuitenkaan tapahtunut. Rajoitustoimenpiteiden kerrat ja henkilömäärät tarkasteltuna lukupareina ovat nousseet melko samassa suhteessa verrattaessa vuosien 2016 ja 2017 lukuja. Näin ollen aineiston analyysin perusteella voidaan todeta, että aiemmin

näkyvässä ollut rajoittaminen on tullut näkyväksi, parantaen siten kehitysvammaisten henkilöiden oikeusturvaa. Näyttää siltä, että asumispalveluiden toimintayksiköt ovat kyenneet ottamaan käyttöön erilaisia yksilöllisiä toimintatapoja arjen tilanteisiin ja vähentämään siten yksilötasolla rajoitustoimenpiteiden käyttöä.

Aineiston analyysi osoitti, että mitä suuremmaksi asumispalveluyksikön koko kasvaa, sitä todennäköisemmin siellä käytetään enemmän rajoitustoimenpiteitä. Tämän tuloksen perusteella voidaan pohtia, tulisiko kehitysvammaisten asumispalveluiden järjestämisessä keskittyä entistä enemmän pienten kodinomaisten yksiköiden luomiseen. Näin ollen arjen puitteilla edesautettaisiin sitä, että kehitysvammaisen itsemääräämisoikeus voisi toteutua mahdollisimman pitkälle ja että rajoitustoimenpiteisiin jouduttaisiin turvautumaan mahdollisimman harvoin. Tämä tutkimustulos vahvistaa Sen ja Nussbaumin (1993) esiintuomaa institutionaalisten rakenteiden ja olosuhteiden merkitystä ihmisten elämässä. Esimerkiksi valmisteilla olevassa vammaispalvelulain uudistuksessa on suunniteltu kehitysvammaisten lasten yksiköiden maksimikooksi seitsemää asiakaspaikkaa (STM 2018 b).

Tulosten perusteella asumispalveluiden toimintayksikössä käytetään eniten rajoitustoimenpiteitä tarkoituksessa, jolloin henkilölle katsotaan tarpeelliseksi käyttää rajoittavaa välinettä tai asustetta päivittäisissä toimissa (56 % yksiköistä käyttää), henkilö täytyy pitää kiinni jossakin tilanteessa (45 % yksiköistä käyttää) tai henkilöä täytyy pitää lyhytaikaisesti erillään (36 % yksiköistä käyttää). Hygienihaalaria lakiin kirjaamattomana rajoitustoimenpiteenä käytetään sen sijaan verrattain paljon (19 %). Vain pieni osa toimintayksiköistä käyttää muita lakiin kirjaamattomia toimenpiteitä kuten puhelimen tai tietokoneen poisottaminen (6 %), ja luvut ovat myös laskeneet edellisestä tarkasteluvuodesta. Valmisteilla oleva uusi asiakas- ja potilaslaki linjaisi voimaan tullessaan entistä selkeämmin, ettei hygienihaalarin käyttö ole sallittua (STM 2019 b). On tärkeää, että jos asiakkaan itsemääräämisoikeuden rajoittamisen edellytykset täyttyvät, toimintayksiköissä käytetään ennen kaikkea ainoastaan lain mukaisia rajoitustoimenpiteitä. Oleellista on huomioida myös se, että käytettävät toimenpiteet ovat mahdollisimman lievästi henkilön perusoikeuksiin ja itsemääräämisoikeuteen puuttuvia.

Kehitysvammapalveluiden arjen tilanteiden moninaisuutta ja näkökulmien eroja on tuotu myös paljon julkiseen keskusteluun lainsäädännön muuttumisen myötä. Pohdinnat koskevat rajanvetoa itsemääräämisen ja hoivan sekä turvallisuuden ja terveellisyden välillä (kuten Mäkipetäjä-Leinonen 2013, Bergström & Wihlman 2011 ja Skarstad 2018). Mielestäni keskeistä on kuitenkin muistaa, että kysymys on ennen kaikkea perustuslain takaamasta kaikkien ihmisten samanarvoisuudesta sekä perus- ja ihmisoikeuksien toteutumisesta. On tunnistettava, milloin edellytykset itsemääräämisoikeuden rajoittamiseen täyttyvät ja milloin eivät. Kehitysvammaisen asiakkaan palvelut on pystyttävä toteuttamaan niin pitkälle kuin se on mahdollista, hänen omaa mielipidettään tai tahtoaan kunnioittaen ja noudattaen.

Rajoitustoimenpiteitä on pidettävä viimesijaisina keinoina. Myös kehitysvammaisella henkilöllä on oikeus valita elintapansa, myös yleisesti niin sanotusti epäterveelliseksi katsottuja elintapoja. Toki turvallisuus- ja terveellisyysnäkökulma ja toisaalta asiakkaan oikeus riittävään hoitoon ja hoivaan on myös otettava huomioon. Mielestäni voidaan kuitenkin asettaa kyseenalaiseksi esimerkiksi se, täytyykö nuoren kehitysvammaisen miehen parta ajaa rajoitustoimenpiteen turvin, vaikka hän sitä itse vastustaa (Helsingin Sanomat 2019). Myös esimerkiksi hyvin yleisesti käytössä olevien sängynlaitojen noston kohdalla voidaan aktiivisesti pohtia, olisiko muita keinoja käytössä turvallisuuden varmistamiseksi. Saatavilla on esimerkiksi maahan asti laskettavia sänkyjä, joilla putoamisriski saadaan poistettua. Erilaisten keinojen etsiminen ja kokeileminen vaatii henkilökunnalta uskallusta ja rohkeutta sekä epävarmuuden sietämistä.

Tutkimustulokset vahvistavat osaltaan sitä, että osallisuuden ja itsemääräämisoikeuden toteutuminen asumispalveluissa ei liity pelkästään lainsäädäntöön ja sen noudattamiseen. Tulosten perusteella asumispalveluissa panostetaan paljon henkilökunnan kouluttamiseen ja käytössä on esimerkiksi erilaisia ohjeistuksia ja perehdyttämiskansioita. Kysymys on myös yksiköiden toimintakulttuurista sekä asenteista, kuten myös Eriksson (2008) ja Seppälä (2010) ovat esittäneet. Ratkaiseva merkitys on siten toimintayksiköiden johtamisella ja riittävällä koulutetulla henkilökunnalla. Yksilöllisten tarpeiden huomioiminen ja osallisuuden vahvistaminen vähentää itsemääräämisoikeuden rajoittamista, mutta se vaatii riittävästi osaavaa henkilökuntaa. Varsinainen asiakkaiden hoito ja hoiva tapahtuu yksittäisissä yksiköissä

ja moninaisissa usein haastavissakin arjen tilanteissa. Tällöin asiakkaan oikeudenmukaisen kohtelun, osallisuuden, itsemääräämisoikeuden ja oikeusturvan toteutumisessa riittävän ja koulutetun henkilökunnan sekä osaavan johtamisen asema on kiistaton, kuten esimerkiksi Kählin ym. (2015) on todennut. Esimerkiksi lähihoitajaliitto Super (2019) on korostanut julkisessa keskustelussa edellä esitetyn mukaisesti soveltuvuuskokeiden tärkeyttä, mutta myös työssä vaadittavien tietojen ja taitojen hallintaa sekä osaamista toimia myös erityistilanteissa. Kouluttamista ja osaamisen varmistamista ei siten voi jättää vain esimerkiksi yhden yleisen koulutuksen tai perehdytyskansion varaan, kuten osa toimintayksiköistä on kyselyssä ilmoittanut.

Kehitysvammaisten asumispalveluiden henkilökunnan tehtävänä on löytää ennen kaikkea esimerkiksi edellä kuvattuja asiakaskohtaisia keinoja siihen, kuinka erilaiset arjen tilanteet saadaan sujumaan yhteisymmärryksessä asiakkaan kanssa. Jo hallituksen esitys (HE 96/2015) kehitysvammalain muuttamisesta korostaa henkilökunnan ammatti- ja vuorovaikutustaitoja erityishuollon toteuttamisessa asiakkaiden itsemääräämisoikeutta, osallisuutta ja itsenäistä suoriutumista edistävällä tavalla. Kehitysvammalain (381/2016, 42 b) tarkoittaman moniammatillisen tiimin merkitys korostuu näissä tilanteissa, sillä toimintayksiköillä on oltava käytettävissään riittävä lääketieteen, psykologian ja sosiaalityön asiantuntemus vaativan hoidon ja huolenpidon toteuttamista varten. Tutkimustulosten perusteella yksiköt käyttävät moniammatillista pohdintaa hyvin vähän esimerkiksi arvioidessaan toteutuneiden rajoitustoimenpiteiden syitä ja keinoja niiden vähentämiseen (11 % yksiköistä). Perehdyttämisen sekä ohjeistamisen kysymyksissä konsultaatiota käyttää vain 7 % yksiköistä. Tältä osin lakia noudatetaan hyvin heikosti. Tämä tutkimustulos vahvistaa osaltaan Erikssonin (2008) ja Seppälän (2010) huomioita siitä, että asumispalveluissa korostuvat yksilöllisyyden sijaan asiakkuudet ja institutionaaliset identiteetit.

Monen kehitysvammaisen asiakkaan kohdalla on kuitenkin löydettävissä riittävällä ammattitaidolla, ajan kanssa ja harjoittelemalla muukin keino kuin rajoittaminen. Arjen kiireessä ja työpaineessa rajoittaminen voi nousta helpoksi tavaksi esimerkiksi hampaiden harjaamisen onnistumiseksi. Tällaisella ajattelutavalla suljetaan muut keinot helposti automaattisesti pois ja rajoitetaan asiakkaan perusoikeuksia liian kevein perustein silloinkin, kun niihin turvautuminen ei olisi välttämätöntä ja muita keinoja olisi löydettävissä. Rätty (2017, 73) nostaa rajoitustoimenpiteille vaihtoehtoisiksi

toimintatavoiksi esimerkiksi henkilön itseilmaisun ja vuorovaikutustaitojen kehittämisen, soveltuvien viestintä- ja kommunikaatiotaitojen käyttämisen sekä fyysiseen ja sosiaaliseen ympäristöön vaikuttamisen.

Tutkimustulosten perusteella toimintayksiköissä koulutetaankin henkilökuntaa liittyen kehitysvammaisten itsemääräämisoikeuteen sekä itsenäisen suoriutumisen tukemiseen ja siten osallisuuden vahvistamiseen. Tulosten perusteella näyttää kuitenkin siltä, että yksiköiden tulisi edelleen panostaa koulutukseen etenkin rajoitustoimenpiteisiin liittyvän päätöksenteon osalta. Toimintayksiköt ovat jättäneet päätöksen tekemättä noin 20-30 %:ssa päätöksentekoa edellyttävistä tilanteista ja samoin noin 20-30 %:ssa tilanteista päätöksentekijä ei ole ollut lain mukainen. Tietoisuutta ja osaamista itsemääräämisestä on yleisesti pyritty lisäämään ja esimerkiksi erilaisista tukevista työmenetelmistä kerrotaan pidettävän koulutuksia. Itsemääräämisoikeuden rajoittamista joudutaan kuitenkin yksiköissä tekemään, joten on tärkeää, että rajoitustoimenpiteisiin liittyvät selvitysvelvoite ja päätöksenteko hoidetaan asianmukaisesti. Osallisuuden ja itsemääräämisoikeuden kunnioittaminen ei saa unohtua niissäkään tilanteissa, joissa itsemääräämisoikeutta on jo jouduttu rajoittamaan. Tulosten perusteella näissä tilanteissa tulisi kiinnittää huomiota myös kirjaamiseen, sillä vain 11 % toimintayksiköistä mainitsee kirjaamisen olevan osa rajoitustoimenpiteiden syiden arviointia. Eduskunnan oikeusasiamies (2018) on joutunut huomauttamaan toimintayksiköitä päätöksenteon laiminlyönneistä ja on korostanut sen tärkeyttä.

Analyysin perusteella asumispalveluissa korostuu niin perehdyttämisen kysymyksissä, rajoitustoimenpiteiden arvioinnin tilanteissa ja edellä mainitussa päätöksenteon ja selvityksen tilanteissakin, että asumispalveluiden käytännöt ja toimintatavat ovat hyvin organisaatio- ja henkilökuntalähtöisiä. Tämä vahvistaa esimerkiksi Järvikoski ym. (1999) havaintoja palvelujärjestelmän byrokraattisuudesta. Suhteellisen pienessä osassa kyselyn vastauksia asiakkaan rooli ja asema mainittiin erikseen: asiakaskohtainen perehdytys itsemääräämisen tukemiseksi (10 % yksiköistä mainitsee) ja rajoitustoimenpiteiden syiden pohdinta ja jälkipuinti asiakkaan kanssa (14 % yksiköistä mainitsee). Toisaalta esimerkiksi rajoitustoimenpidettä käytettäessä asiakkaalle annetaan selvitys aiempaa useammin.

Haluan korostaa edelleen, että kehitysvammaisen asiakkaan itsemääräämisoikeudella ja osallisuudella on mahdollisuus toteutua ja toisaalta jäädä helposti toteutumatta arjen jokapäiväisissä tilanteissa. Tutkimustulosten perusteella yksilöllisten ja asiakaslähtöisten sekä osallisuudesta lähtevien käytäntöjen tärkeyttä ja toimeenpanoa tulisi yksiköissä kehittää edelleen, vaikka erilaisia osallisuutta tukevia menetelmiä kerrotaankin jo olevan käytössä. Osallisuus jää hyvin ohueksi, mikäli sen katsotaan täyttyvän, kun asiakkaalle annetaan lain edellyttämiä selvityksiä. Tässä korostuu edellä käsitelty johdon ja henkilökunnan ammattitaito ja osaaminen juuri kehitysvammaisten asiakkaiden kanssa ja palveluissa toimimisessa. Myös esimerkiksi Haarni (2006), Matikka (2001) ja Kivistö (2014) toteavat vammaisten osallisuuden jäävän usein toteutumatta yhteiskunnan eri alueilla.

Näin ollen, vaikka rajoitustoimenpiteiden käyttäminen toimintayksiköissä näyttää tulosten perusteella sinänsä kehittyneen asumispalveluissa parempaan ja lain tarkoituksen ja hengen mukaiseksi, on käytäntöjen osalta silti vielä matkaa siihen, että kehitysvammaisen henkilö asumispalveluissa on tasavertainen osallistuva kansalainen eikä vain passiivisen hoidon ja hoivan kohde. Tämä päätelmä on Vesalan (2010) havaintojen mukainen. Usein vammaisten kokemukset ovat ristiriidassa lakien ja erilaisten vammaisten yhdenvertaisuutta ja osallisuutta korostavien poliittisten ohjelmien kanssa (esimerkiksi VANE 2017). Kehitysvammaisten kohdalla on myös huomioitava, että he ovat erityisesti sellainen vammaisryhmä, jota usein edustaa heidän omissa asioissaan jokin toinen taho, kuten omaiset tai läheiset ja näin ollen tulevat entistä herkemmin ohitetuksi. Kivistöä (2014) ja Seppälää (2010) mukailen haluan tuoda esille, että vaikeavammaisten henkilöiden perus- ja kansalaisoikeuksilla ja osallisuudella on kuitenkin mahdollisuus toteutua, kun siihen tarjotaan tosiasiallisia mahdollisuuksia ja tarvittavaa tukea.

YK:n vammaisten henkilöiden oikeuksien yleissopimuksesta on johdettu kansallinen toimintaohjelma vuosille 2018-2019. Toimintaohjelmassa on mainittu toimenpiteinä muun muassa toimintatapojen kehittäminen vammaisten henkilöiden osallistamiseksi lainsäädännön valmistelussa ja kehittämishankkeissa, vammaisten henkilöiden tietoisuuden lisääminen oikeussuojakeinoista ja valinnanvapauden toteutumisen

edistäminen vammaisten henkilöiden erityispalveluissa sekä tuetun päätöksenteon ja sen hyvien käytäntöjen kehittäminen (STM 2018 a). Lisäksi valmistelussa on laajemmin sosiaali- ja terveydenhuoltoon vaikuttava lainsäädäntöuudistus itsemääräämisestä sekä asiakkaan ja potilaan asemasta (STM 2019 b). Vammaisten asumisen kilpailuttamiseen liittyvä Ei myytävänä -kansalaisaloite käsiteltiin eduskunnassa maaliskuussa 2019. Eduskunta (2019) edellytti muun muassa asiantuntijaryhmän nimeämistä arvioimaan ja valmistelemaan viipymättä tarvittavat säädösmuutokset, joiden avulla turvataan vammaisten henkilöiden osallisuus ja oikeussuojakeinot heitä koskevassa päätöksenteossa. Lisäksi edellytettiin, että vammaisten henkilöiden itsemääräämisoikeutta ja osallisuutta vahvistetaan osana edellä mainittua asiakkaan ja potilaan itsemääräämisoikeutta koskevaa lainsäädännön valmistelua.

Pidän tärkeänä ja välttämättömänä, että kehitysvammaisten oikeuksia ja asemaa parantavia erilaisia sitoumuksia, julkilausumia ja ohjelmia on olemassa, ja lainsäädäntöä pyritään kehittämään edelleen siten, että vammaiset ja heidän etujärjestönsä ovat työssä mukana. Tarvitaan kuitenkin edelleen seurantaa siitä, kuinka nämä saadaan vietyä kehitysvammaisten arkeen konkreettisesti. Nähtäväksi jää kuinka tämän hetkinen eri tasoilla käytävä yhteiskuntapoliittinen keskustelu heijastuu lopulta kehitysvammaisten arkeen. Toivon, että se aikaa myöten muuttaa myös nykyistä täysivaltaisemmin ja konkreettisemmin kehitysvammaisten itsemääräämisoikeuden ja osallisuuden tilaa.

Lähteet

Al-Zboon, Eman & Smadi, Jamil 2015: Self-determination of Women with Disabilities. *European Journal on Special Needs Education*, 30:3, 412–413.

Alkula, Tapani; Pöntinen, Seppo & Ylöstalo, Pekka 2002: Sosiaalitutkimuksen kvantitatiiviset menetelmät. WSOY. Helsinki.

Antaki, Charles; Finlay, William; Walton, Chris & Pate, Lloyd 2008: Offering Choices to People with Intellectual Disabilities: an Interactional Study. *Journal of Intellectual Disability Research* 2008: 52: 1165–1175.

Autio, Anu & Niemelä, Markku 2017: Vammaisuus ja sosiaalityö. Teoksessa Kananoja, Aulikki; Lähteinen Martti & Marjamäki, Pirjo (toim.) 2017: Sosiaalityön käsikirja. Tietosanoma Oy. Tallinna.

Beadle-Brown, Julie & Mansell, Jim 2012: Yksilökeskeinen aktiivinen tuki mahdollistaa kehitysvammaisille hyvä elämän yhteiskunnassa. (suom. Lehtinen, Kekki & Rautjärvi). Teoksessa Konola, Kukkaniemi & Tiihonen (toim.): Aktiivinen tuki. Näkymiä tukea tarvitsevan henkilön osallisuuteen. Kehitysvammaisten palvelusäätiö. Tampere.

Beaulaurier, Richard & Taylor, Samuel 2001: Social Work Practice with People with Disabilities in the Era on Disability Rights. *Social Work in Health Care*, 32:4. 67–91.

Bergström, Helena & Wihlman, Ulla 2011: The role of Staff in Health Promotion in Community Residences for People with Intellectual Disabilities: Variation in Views Among Managers and Caregivers. *Journal of Intellectual Disabilities*. 15 (3), 167-176.

Björklund, Liisa & Sarlio-Siintola, Sari 2010: Inhimilliset toimintavalmiudet suomalaisessa hyvinvointipolitiikassa. Teoksessa Hiilamo, Heikki & Saari, Juho (toim.) 2010: Hyvinvoinnin uusi politiikka- johdatus sosiaaliin mahdollisuuksiin. Diakoniamattikorkeakoulu. A Tutkimuksia 27. Helsinki.

Boxall, Kathy & Beresford, Peter 2013: Service User Research in Social Work and Disability Studies in the United Kingdom. *Disability & Society*, 28:5, 587–600.

Burrell, Riitta 2016: Itsemääräämisoikeuden vahvistaminen, tahdosta riippumaton erityishuolto ja rajoitustoimenpiteiden käyttö erityishuollossa – laki kehitysvammaisten erityishuollosta annetun lain muuttamisesta. Kehitysvammaisten erityishuollosta annetun lain toimeenpano. Alueellinen koulutuskiertä Kouvola 16.12.2016. Sosiaali- ja terveystieteiden ministeriö.

Byrne, David 2002: *Interpreting Quantitative Data*. Sage Publications.

Curryer, Bernadette; Stancliffe, Rogere J & Dew, Angela 2015: Self-determination: Adults with Intellectual Disability and Their Families. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*. Vol 40., No 4, 394–399.

Eduskunta 2019: Talousvaliokunnan mietintö 35/2018 vp. Vammaisten henkilöiden välttämättömän avun ja tuen kilpailuttamisen lopettaminen. Saatavilla osoitteessa: https://www.eduskunta.fi/FI/vaski/Mietinto/Sivut/TaVM_35+2018.aspx
Viitattu 16.3.2018

Eduskunnan oikeusasiamies (2018): Eduskunnan oikeusasiamiehen ratkaisu EOAK/6942/2017.
Saatavilla osoitteessa: <https://www.oikeusasiamies.fi/fi/ratkaisut/-/eoar/6942/2017>
Viitattu 15.8.2018.

Eriksson, Susan 2008: Erot, erilaisuus ja elinolot – vammaisten arkielämä ja itsemäärääminen. Kehitysvammaliiton tutkimuksia. 3. Kehitysvammaliitto. Anjalankoski.

Eskola, Jari & Suoranta, Juha 2008: Johdatus laadulliseen tutkimukseen. Osuuskunta Vastapaino. Tampere.

Fisher, Celia & Anushko, Andrea 2008: Research Ethics in Social Science. Teoksessa: Alasuutari, Pertti; Bickman, Leonard & Brannen, Julia (toim.) 2008: The SAGE Handbook of Social Research Methods. SAGE Publications Ltd. Lontoo.

Fokin, Katja 2018: Vammaisten henkilöiden ihmisoikeudet Suomessa. Luento Valviran ja Lapin aluehallintoviraston vammaispalveluiden asiakasareena Rovaniemellä 23.1.2018. Ulkoasianministeriö.

Fyffe, Chris 2007: Understanding Intellectual Disabilities. Teoksessa Bigby, Christine; Fyffe, Chris & Ozanne, Elizabeth (toim): Planning and Support for People with Intellectual Disabilities. Issues for Case Managers and Other Professionals. University of New South Wales Press. Sydney.

Haarni, Ilkka 2006: Keskeneräistä yhdenvertaisuutta. Vammaisten henkilöiden hyvinvointi ja elinolot Suomessa tutkimustiedon valossa. Stakesin raportteja 6/2006. Stakes

Hallintolaki (434/2003). Saatavilla osoitteessa: <https://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/2003/20030434#L7>. Viitattu 25.11.2018.

Hallituksen esitys (96/2015) eduskunnalle laiksi kehitysvammaisten erityishuollosta annetun lain muuttamisesta. Saatavilla osoitteessa: https://www.eduskunta.fi/FI/vaski/HallituksenEsitys/Documents/HE_96+2015.pdf
Viitattu 3.12.2018.

Heikkilä, Tarja 2008: Tilastollinen tutkimus. Edita. Helsinki.

Helsingin Sanomat 2019: ”Olli Kopra, 26, rakastaa vieterilelujaan, mutta kynsien leikkaamisesta hän ei pidä- Vanhempien mielestä tässä on ongelma: kehitysvammaisella pojalla on liikaa oikeuksia” Helsingin Sanomat 28.11.2018.

Hirsjärvi, Sirkka; Remes, Pirkko & Sajavaara, Paula 2010: Tutki ja kirjoita. Kustannusosakeyhtiö Tammi. Hämeenlinna.

Hyvönen Outi 2010: Vammaisten kertomuksia arjestaan. Teoksessa Vehmas, Simo (toim.): Vammaisuuden kokeminen ja kokemisen vammaisuus. Suomen vammaistutkimuksen seuran 2. vuosikirja. Kehitysvammaliiton selvityksiä 7.

Juhila, Kirsi 2006: Sosiaalityöntekijöinä ja asiakkaina. Sosiaalityön yhteiskunnalliset tehtävät ja paikat. Vastapaino. Tampere.

Järvikoski, Aila; Härkäpää, Kristiina & Pättikangas, Mervi 1999: Vammaisen henkilön valtaistuminen - palvelujärjestelmän avulla vai ilman sitä? Teoksessa Nouko-Juvonen, Susanna: Pyörätuolitagoo. Näkökulmia vammaisuuteen. Edita. Helsinki.

Kananen, Jorma 2008: Kvali. Kvalitatiivisen tutkimuksen teoria ja käytänteet. Jyväskylän ammattikorkeakoulun julkaisuja 39. Jyväskylän ammattikorkeakoulu. Jyväskylä.

Kananen, Jorma 2015: Opinnäytetyön kirjoittamisen opas. Jyväskylän ammattikorkeakoulu. Jyväskylä.

Kaski, Markus; Manninen, Anja & Pihko, Helena 2012: Kehitysvammaisuus. Sanoma Pro Oy. Helsinki.

Kaukola, Jukka 2000: Kohti täyttä elämää. Tutkimus kehitysvammaisista ihmisistä oman asiansa ajajina. Kehitysvammaisten Tukiliitto ry. Tampere.

Kivirauma, Joel 2008 (toim.): Muuttuvat marginaalit: Näkökulmia vammaistutkimuksen. Kehitysvammaliiton tutkimuksia. 1/2008. Kehitysvammaliitto.

Kivistö, Mari 2014: Kolme ja yksi kuvaa osallisuuteen. Monimenetelmällinen tutkimus vaikeavammaisten ihmisten osallisuudesta toimintana, kokemuksena ja kielenkäyttönä. Acta Electronia Universitatis Lapponiensis 150. Yhteiskuntatieteiden tiedekunta. Lapin yliopisto.

Kröger, Teppo; Van Aerschot Lina & Puthenparambil, Jiby Mathew 2018: Hoivatyö muutoksessa. Suomalainen vanhustyö Pohjoismaisessa vertailussa. Jyväskylän yliopisto. YFI julkaisuja-YFI Publications 6. 2018.
Saatavilla osoitteessa: <https://jyx.jyu.fi/bitstream/handle/123456789/57183/978-951-39-7372-8.pdf?sequence=1>
Viitattu 14.3.2019.

Kumpuvuori, Jukka 2006: Perusoikeuksien rajoittamisesta kehitysvammapalvelujen toteuttamisessa. Sosiaali- ja terveysministeriön selvityksiä 2006: 45. Helsinki.

Kählin Ida; Kjellberg Anette & Hagberg, Jan-Erik: Staff Experiences of Participation in Everyday Life of Older People with Intellectual Disability who Live in Group Homes. Scandinavian Journal of Disability Research, 17:4, 335–352.

Laitinen, Merja & Niskala, Asta 2013: Sosiaalityön suhde asiakkuuteen. Teoksessa Laitinen, Merja & Niskala, Asta (toim.): Asiakkaat toimijoina sosiaalityössä. Vastapaino. Vantaa.

Laitinen, Merja & Väyrynen, Sanna 2011: Eettiset haasteet lastensuojelun sosiaalityön prosessissa. Teoksessa Pehkonen, Aini & Väänänen-Fomin, Marja (toim.) 2011: Sosiaalityön arvot ja etiikka. PS-Kustannus. Juva.

Laki kehitysvammaisten erityishuollosta (519/1977). Saatavilla osoitteessa: <https://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/1977/19770519>
Viitattu 27.3.2018.

Laki kehitysvammaisten erityishuollosta annetun lain muuttamisesta (381/2016). Saatavilla osoitteessa: <https://www.finlex.fi/fi/laki/alkup/2016/20160381>
Viitattu 27.3.2018.

Laki potilaan asemasta ja oikeuksista (785/2992). Saatavilla osoitteessa: <https://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/1992/19920785>
Viitattu 11.8.2018.

Laki sosiaalihuollon asiakkaan asemasta ja oikeuksista (812/2000). Saatavilla osoitteessa: <http://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/2000/20000812>
Viitattu 28.2.2018.

Lapin Kansa 2018: ”Kenellä on oikeus päättää omista asioistaan?” Lapin Kansa 17.9.2018.

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

Lähteinen, Martti & Hämeenanttila, Lotta 2017: Sosiaalihuollon lainsäädäntö. Teoksessa Kananoja, Aulikki; Lähteinen Martti & Marjamäki, Pirjo (toim.) 2017: Sosiaalityön käsikirja. Tietosanoma Oy. Tallinna.

Löppönen, Paavo; Mäkelä, Pirjo & Paunio, Keijo 2002: Tutkimusetiikka vuosituhannen vaiheessa. Teoksessa Karjalainen, Sakari; Launis, Veikko; Pelkonen, Risto & Pietarinen, Juhani (toim.) 2002: Tutkijan eettiset valinnat. Yliopistokustannus. Tampere.

Matikka, Leena 2001: Service-oriented Assessment of Quality of Life of Adults with Intellectual Disabilities. Finnish Association on Mental Retardation. Helsinki

Miettinen Sonja 2010: Vammaisuutta kuvaamassa. Maailman terveysjärjestön toimintakykyluokitukset vammaisuutta koskevan tiedon tuottamisen käytäntöinä. Teoksessa: Teittinen, Antti 2010 (toim.): Pois laitoksista. Vammaiset ja hoivan politiikka. Hakapaino. Helsinki 2010.

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

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

Niemelä, Pauli 2011: Sosiaalityön hyvinvointietiikan toteuttajana. Teoksessa Pehkonen, Aini & Väänänen-Fomin, Marja (toim.) 2011: Sosiaalityön arvot ja etiikka. PS-Kustannus. Juva.

Oliver, Michael 1996: Understanding Disability, from Theory to Practice. Palgrave. New York.

Opetus- ja kulttuuriministeriö (2019): Soveltuvuuskokeet palaavat sote-ammattilaisten koulutukseen. Tiedote 8.2.2019. Saatavilla osoitteessa: https://minedu.fi/artikkeli/-/asset_publisher/soveltuvuuskokeet-palaavat-sote-ammattilaisten-koulutukseen Viitattu 9.2.2019.

Pehkonen, Aini & Väänänen-Fomin, Marja 2011: Arvojen ja etiikan dilemma sosiaalityössä. Teoksessa Pehkonen, Aini & Väänänen-Fomin, Marja (toim.) 2011: Sosiaalityön arvot ja etiikka. PS-Kustannus. Juva.

Perustuslaki (731/1999). Saatavilla osoitteessa: <http://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/1999/19990731?search%5Btype%5D=pika&search%5Bpika%5D=perustuslaki>. Viitattu 28.2.2018.

Pietarinen, Juhani 1998: Itsemäärääminen ja itsemääräämisoikeus. Teoksessa Pietarinen, Juhani; Launis, Veikko; Räikkä Juha; Lagerspetz, Eerik; Rauhala, Marjo & Oksanen, Markku (toim.): Oikeus itsemääräämiseen. Oy Edita Ab. Helsinki.

Pietarinen, Juhani 2002: Eettiset perusvaatimukset tutkimustyössä. Teoksessa Karjalainen, Sakari; Launis, Veikko; Pelkonen, Risto & Pietarinen Juhani (toim.) 2002: Tutkijan eettiset valinnat. Yliopistokustannus. Tampere

Pietarinen, Juhani & Launis, Veikko 2002: Etiikan luonne ja alueet. Teoksessa Karjalainen, Sakari; Launis, Veikko; Pelkonen, Risto & Pietarinen Juhani (toim.) 2002: Tutkijan eettiset valinnat. Yliopistokustannus. Tampere.

Pitkänen Sari; Huotari, Kari & Törmä Sinikka 2018: Lisää asumisvaihtoehtoja ja valinnanvapautta. Kehitysvammaisten ihmisten yhdenvertaisuus valtion tukemassa asumisessa. Ympäristöministeriön raportteja 12/2018. Ympäristöministeriö. Helsinki. Saatavilla osoitteessa: http://julkaisut.valtioneuvosto.fi/bitstream/handle/10024/160646/YMra_12_18_Yhdenvertaisuus_WEB.pdf Viitattu 12.1.2019.

Pohjola, Anneli 2010: Asiakas sosiaalityön subjektina. Teoksessa Laitinen, Merja & Pohjola, Anneli (toim.) 2010: Asiakkuus sosiaalityössä. Gaudeamus. Helsinki.

Rikoslaki (39/1889). Saatavilla osoitteessa:

<https://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/1889/18890039001#mvs>

Viitattu 3.3.2019.

Räty, Tapio 2017: Vammaispalvelut. Vammaispalvelujen soveltamiskäytäntö. Kynnys ry 2017. Helsinki.

Seppälä, Heikki 2008: Kehitysvammaisten kuntoutus. Teoksessa Ahonen, Rissanen, Kallanranta, & Suikkanen (toim): Kuntoutus. Kustannus Oy Duodecim. Helsinki.

Sen, Amartya & Nussbaum, Martha 1993: The Quality of Life. Oxford University Press. United States.

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

Shakespeare, Tom 2006: Disability Rights and Wrongs. Routledge. Oxon.

Sosiaalihuoltolaki (1301/2014). Saatavilla osoitteessa:

<https://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/2014/20141301>. Viitattu 17.3.2018.

STM 2012: Valtioneuvoston periaatepäätös kehitysvammaisten henkilöiden yksilöllisen asumisen ja palvelujen turvaamisesta. Sosiaali- ja terveysministeriön julkaisuja 2012: 15. Helsinki.

Saatavilla osoitteessa:

<http://julkaisut.valtioneuvosto.fi/bitstream/handle/10024/71490/URN%3aNBN%3afe201504226062.pdf?sequence=1&isAllowed=y>. Viitattu 1.6.2018.

STM 2016 a: Kuntainfo 3/2016 26.5.2016. Sosiaali- ja terveysministeriö. Saatavilla osoitteessa: http://stm.fi/documents/1271139/2044491/Kuntainfo_3-2016+26.5.2016.pdf/a111d84f-2afa-4cfa-a21c-38c6d7a6149e. Viitattu 20.3.2018.

STM 2016 b: Kysymyksiä ja vastauksia kehitysvammalain 10.6.2016 voimaantulleesta muutoksesta. Sosiaali- ja terveysministeriö. Saatavilla osoitteesta:

<https://stm.fi/documents/1271139/2044491/Kysymyksiä+ja+vastauksia+kehitysvammalain+10.6.2016+voimaantulleesta+muutoksesta.pdf/96d041d7-9433-451e-a61e-ccccac0493f>. Viitattu 13.1.2019.

STM 2018 a: Oikeus osallisuuteen ja yhdenvertaisuuteen. YK:n vammaisten henkilöiden oikeuksien yleissopimuksen kansallinen toimintaohjelma 2018–2019. Sosiaali- ja terveysministeriön julkaisuja 2/2018. Sosiaali- ja terveysministeriö. Helsinki 2018. Saatavilla osoitteessa:

http://julkaisut.valtioneuvosto.fi/bitstream/handle/10024/160666/STM_2_18_WEB.pdf?sequence=1&isAllowed=y. Viitattu 12.1.2019.

STM 2018 b: Uusi vammaispalvelulaki turvaa vammaisille henkilöille tarpeenmukaiset palvelut. Sosiaali- ja terveysministeriön tiedote 138/2018, 27.9.2018. Saatavilla

osoitteessa: https://stm.fi/artikkeli/-/asset_publisher/uusi-vammaispalvelulaki-turvaa-vammaisille-henkilöille-tarpeenmukaiset-palvelut Viitattu 17.3.2019.

STM 2019 a: Asiakkaan ja potilaan itsemääräämisoikeuden vahvistaminen. Sosiaali- ja terveysministeriön verkkosivu. Saatavilla osoitteessa: <https://stm.fi/itsemaaraamisoikeuden-vahvistaminen>. Viitattu 13.1.2019.

STM 2019 b: Asiakas- ja potilaslain alustava luonnos 25.4.2018. Sosiaali- ja terveysministeriön työryhmän luonnos. Saatavilla osoitteessa: <https://stm.fi/documents/1271139/7852886/Alustava+luonnos+asiakas-+ja+potilaslaiksi+25.4.2018/db926037-5a82-429c-89cd-b6424adb6758/Alustava+luonnos+asiakas-+ja+potilaslaiksi+25.4.2018.pdf>. Viitattu 16.3.2019.

Super 2019: Super lähihoitajakoulutuksen asialla -verkkosivu. Saatavilla osoitteessa: <https://www.superliitto.fi/viestinta/vaikuttaminen/super-lahihoitajakoulutuksen-asialla/>. Viitattu 5.2.2019.

Suomen YK-liitto 2015: YK:n yleissopimus vammaisten henkilöiden oikeuksista. Suomen YK-liitto. Saatavilla osoitteessa: http://www.ykliitto.fi/sites/ykliitto.fi/files/vammaisten_oikeudet_2016_net.pdf Viitattu 27.3.2018.

Svanelöv, Eric; Flygare-Wallin Eva; Enarsson Per & Stier, Jonas 2017: Understandings of Participation in Daily Activity Services among People with Intellectual Disabilities: A pedagogical sociocultural perspective. *Journal of Intellectual Disabilities* 1–13.

Teittinen, Antti 2006: Merkintöjä vammaisuuden tutkimuksen itseymmärryksestä. Teoksessa Teittinen, Antti (toim.) 2006: Vammaisuuden tutkimus. Yliopistopaino. Helsinki.

Teittinen, Antti 2010 a (toim.): Pois laitoksista. Vammaiset ja hoivan politiikka.

Teittinen, Antti 2010 b: Myönteisten mahdollisuuksien politiikka ja kehitysvamma. Teoksessa Hiilamo, Heikki & Saari, Juho (toim.) 2010: Hyvinvoinnin uusi politiikka-johdatus sosiaaliin mahdollisuuksiin. Diakonia-ammattikorkeakoulu. A Tutkimuksia 27.Helsinki.

Teittinen, Antti & Vesala, Hannu 2015: Vammaispalveluja tarvinneiden taloudellinen tilanne ja osallistuminen – ATH-tutkimuksen tuloksia. Teoksessa Murto, Jukka; Pentala, Oona; Helakorpi, Satu & Kaikkonen, Risto (toim.) 2015: Yksinäisyys ja osallistuminen, ATH-tutkimuksen tuloksia – Järjestökentän tutkimusohjelma. Terveiden ja hyvinvoinnin laitos THL Työpapereita 25/2015. Helsinki 2015. Saatavilla osoitteessa: https://www.julkari.fi/bitstream/handle/10024/127100/URN_ISBN_978-952-302-547-9.pdf?sequence=1. Viitattu 12.1.2019

Tuomi, Jouni & Sarajärvi Anneli (2009): Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. Tammi. Helsinki.

Valkama, Katja & Raisio, Harri 2013: Kansalaisraati- Deliberatiivinen demokratia rakenteellisen sosiaalityön työmuotona? Teoksessa Laitinen, Merja & Niskala, Asta (toim.) 2013: Asiakkaat toimijoina sosiaalityössä. Vastapaino. Vantaa.

Valvira 2013: Itsemääräämisoikeuden toteutuminen sosiaalihuollon ympärivuorokautisissa palveluissa, lastensuojelussa, vammaispalveluissa, mielenterveyspalveluissa ja päihdehuollossa. Selvityksiä 1: 2013. Sosiaali- ja terveysalan lupa- ja valvontavirasto Valvira. Helsinki 2013. Saatavilla osoitteessa: http://www.valvira.fi/documents/14444/22511/Selvityksia_1_2013.pdf Viitattu 20.5.2018.

Valvira 2017: Rajoitustoimenpiteiden käytön omavalvontaa on parannettava. Valviran uutinen 10.11.2017. Saatavilla osoitteessa: <https://www.valvira.fi/-/rajoitustoimenpiteiden-kayton-omavalvontaa-on-parannettava>. Viitattu 1.3.2018.

VANE 2017: Raportti kyselystä oikeuksien toteutumisesta vammaisten henkilöiden arjessa. Vammaisten henkilöiden oikeuksien neuvottelukunta 2017. Saatavilla osoitteessa: https://vane.to/artikkeli/-/asset_publisher/kysely-vammaiset-henkilot-toivovat-riittavaa-sosiaaliturvaa-ja-aitoa-osallisuutta. Viitattu 12.1.2019.

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

Vehmas, Simo 2006: Kehitysvammaisuus, etiikka ja sosiaalinen vammaistutkimus. Teoksessa Teittinen, Antti (toim.) 2006: Vammaisuuden tutkimus. Yliopistopaino. Helsinki.

Vernerinen 2019: Yksilökeskeinen elämänsuunnittelu -verkkosivu. Verkkopalvelu kehitysvammaisuudesta. Saatavilla osoitteessa: <https://verneri.net/yleis/yksilokeskeinen-elamansuunnittelu>. Viitattu 2.2.2019.

Vesala, Hannu T 2010: Hameennappi ja haalari. Tutkimus puhumattoman, vaikeasti kehitysvammaisen naisen itsemääräämisestä ja valinnanmahdollisuuksista. Teoksessa: Teittinen, Antti (toim.) 2010: Pois laitoksista. Vammaiset ja hoivan politiikka. Hakapaino. Helsinki.

Viitala, Sara; Wiinikka, Tytti & Åkerblom, Satu 2007: Parempaan kehitysvammaisten asumiseen. Viiden asumisyksikön arviointi. Suomen ympäristö 43/2007. Ympäristöministeriö. Edita Oy. Helsinki.

Wahlbeck, Östen 2008: Eettiset kysymykset vähemmistöjen tutkimuksessa. Sosiologia 2/ 2008: 154–156.

Yhdenvertaisuuslaki (1325/2014). Saatavilla osoitteessa: <https://finlex.fi/fi/laki/ajantasa/2014/20141325>. Viitattu 17.3.2019.

Yle 2019: "Jesper kuoli hissiin, Anttia pidettiin psykopaattina ja Mia istuu nyt mykkänä vaipoissa- 3 äitiä kertoo, kuinka Suomi kohteli heidän vammaisia lapsiaan". Saatavilla osoitteessa: <https://yle.fi/uutiset/3-10585469>
Viitattu 9.1.2019.