

**KUKA TÄÄLLÄ MÄÄRÄÄ?
HENKILÖKUNNAN NÄKEMYKSIÄ ITSEMÄÄRÄÄMISOIKEUDESTA
KEHITYSVAMMAISILLE HENKILÖILLE TARKOITETUSSA TEHOSTETUSSA
PALVELUASUMISESSA**

Ulla Narumo
Pro gradu – tutkielma
2019
Sosiaalityö
Lapin yliopisto

Lapin yliopisto, yhteiskuntatieteiden tiedekunta

Työn nimi: Kuka täällä määrää? Henkilökunnan näkemyksiä itsemääräämisoikeudesta kehitysvammaisille henkilöille tarkoitettussa tehostetussa palveluasumisessa

Tekijä: Ulla Narumo

Koulutusohjelma/oppiaine: Sosiaalityö

Työn laji: Pro gradu – työ Sivulaudaturtyö Lisensiaatintyö

Sivumäärä: 82 + 4 liitettä

Vuosi: 2019

Tiivistelmä:

Tutkimus tarkastelee kehitysvammaisten tehostetussa palveluasumisessa työskentelevän henkilökunnan näkemyksiä ja ajatuksia erityishuoltolaissa määritellyistä rajoitustoimenpiteistä ja itsemääräämisestä. Tutkimuksessa selvitetään, miten tehostetussa palveluasumisessa työskentelevä henkilökunta tunnistaa rajoitustoimenpiteet, ja mitkä ovat tyypilliset keinot ja tavat tukea asiakkaiden itsemääräämisoikeuden vahvistumista. Pyrin tutkimuksellani tuottamaan tietoa siitä, miten vuonna 2016 uudistunut erityishuoltolaki on muuttanut käytännön työntekoa tehostetussa palveluasumisessa, sekä siitä, onko uudistunut lainsäädäntö ”otettu haltuun” tehostetussa palveluasumisessa. Tavoitteenani on myös lisätä tietoisuutta kehitysvammaisten henkilöiden arjen elämästä ja erityishuollon toteutumisesta.

Tutkimuksen teoreettisena viitekehyksenä toimii itsemäärääminen ja yksilön oikeuksia määrittävät sopimukset ja lainsäädäntö. Tutkimuksen aineistona ovat henkilökunnan ryhmäteemahaastattelut, jotka toteutin kolmessa aikuisten kehitysvammaisten henkilöiden tehostetussa palveluasumisyksikössä. Haastatteluissa keskusteltiin erityishuoltolain uudistuksesta ja sen tuomista arkielämän muutoksista, itsemääräämisestä, itsemääräämiskyvystä ja rajoitustoimenpiteistä.

Tutkimuksen tutkimusote on fenomenologis-hermeneuttinen, ja aineiston analyysimenetelmänä käytettiin teoriasidonnaista sisällönanalyysiä. Aineiston analyysissä tuli esiin, että tehostetussa palveluasumisessa työskentelevä henkilökunta pitää asiakkaiden terveyttä, turvallisuutta ja hyvinvointia erittäin tärkeänä. Itsemääräämisoikeuden koetaan olevan toisinaan ristiriidassa asiakkaan turvallisuuden kanssa. Henkilökunta kokee, että itsemääräämisoikeuden tukeminen tapahtuu arkisin keinoin, tukeminen vaatii henkilöstöltä vahvaa ammattitaitoa ja suunnitelmallisuutta. Rajoitustoimenpiteet tunnistetaan vain osittain, lisäksi rajoitustoimenpiteiden dokumentointi oli vielä paikoitellen puutteellista.

Avainsanat: kehitysvammaisuus, erityishuoltolaki, tehostettu palveluasuminen, itsemääräämisoikeus, rajoitustoimenpiteet.

Suostun tutkielman luovuttamiseen kirjastossa käytettäväksi: x

Suostun tutkielman luovuttamiseen Lapin maakuntakirjastossa käytettäväksi: x

Sisällys

1	JOHDANTO	4
2	NÄKÖKULMIA KEHITYSVAMMAISUUTEEN	8
2.1	Vammaisuuden ja erityishuollon historiaa.....	8
2.2	Kehitysvammaisuuden määrittelyä	12
3	NÄKÖKULMIA ITSEMÄÄRÄÄMISEEN	17
3.1	Mitä itsemäärääminen tarkoittaa	17
3.2	Itsemääräämiskyvyn edellytykset.....	20
3.3	Kehitysvammaisen henkilön itsemääräämisen erityispiirteitä.....	23
4	YKSILÖN OIKEUKSIA MÄÄRITTÄVÄT SOPIMUKSET JA LAIT	28
4.1	Vammaisuus kansainvälisissä sopimuksissa ja Suomen lainsäädännössä.....	28
4.2	Kehitysvammaisen henkilön palveluita määrittävien lakien uudistamisen taustoja	32
4.3	Rajoitustoimenpiteiden historiaa	35
4.4	Itsemääräämisoikeuden tukeminen ja rajoitustoimenpiteiden käytön edellytykset	39
5	TUTKIMUKSEN TOTEUTUS	42
5.1	Tutkimuskysymykset, tutkimusote ja tutkimuksen eettisyys.....	42
5.2	Aineistonkeruumenetelmän ja tutkimusaineiston kuvaus.....	46
5.3	Sisällönanalyysin ja aineiston käsittelyn kuvaus.....	47
6	TUTKIMUSTULOKSET	51
6.1	Itsemääräämisoikeutta vahvistavat tekijät	51
6.2	Itsemääräämisoikeutta haastavat tekijät.....	55
6.3	Ajatukset ja kokemukset rajoitustoimenpiteistä.....	59
6.4	Asiakkaan positio ja toimijuus	64
6.5	Erytishuoltolain uudistuksen merkitys arjen toiminnassa	67
7	YHTEENVETO JA POHDINTA	71
	LÄHTEET	77
	LIITEET	83
	Liite 1. Erytishuoltolain määrittämät rajoitustoimenpiteet	83
	Liite 2. Saatekirje haastatteluun.....	88
	Liite 3. Teemahaastattelun runko	89
	Liite 4. Tutkimuslupahakemus	90

1 JOHDANTO

Itsemäärääminen ja itsemääräämisoikeuden kunnioittaminen ovat länsimaalaisten yhteiskuntien tärkeimpiä sosiaalisia normeja (Topo 2013). Itsemäärääminen on osa jokaisen henkilön perus- ja ihmisoikeuksia, ja sitä voidaan rajoittaa vain painavin ja perustelluin syin. Itsemääräämisoikeutta voidaan määritellä eri tavoin, lyhyesti sanottuna se on jokaiselle aikuiselle ihmiselle kuuluva moraalinen oikeus tehdä valintoja ja päätöksiä koskien omaa elämäänsä, sekä oikeus toteuttaa näitä päätöksiä (Launis 2010, 136). Itsemääräämisoikeuden ajatellaan edistävän yksilön hyvää elämää. Tämä tekee sen määrittelystä ja mahdollisen rajoittamisen oikeutuksesta haastavaa; hyvän elämän reunaehtoja on vaikea määrittää. Hyvän elämän lisäksi on pohdittava itsemääräämisen suhdetta terveyteen ja turvallisuuteen. Itsemääräämisoikeuden korostaminen ei saa johtaa tukea ja ohjausta tarvitsevan henkilön heitteillejättöön, tai mahdollistaa turvattomuuden kokemuksia. Itsemääräämistä on tulkittava myös suhteessa toisiin. Itsemääräämisoikeuden kunnioittaminen ei voi uhata toisten henkilöiden perusoikeuksia.

Suomen valtio on sitoutunut kansainvälisiin ihmisoikeussopimuksiin, muun muassa Yhdistyneiden Kansakuntien ihmisoikeussopimukseen ja Euroopan ihmisoikeussopimukseen, jotka ovat luoneet perustan nykyiselle ihmisoikeusjärjestelmälle. Itsemääräämisoikeus on hyvin tärkeässä roolissa Suomen lainsäädännössä, vapaus, joka tarkoittaa oikeutta henkilökohtaiseen koskemattomuuteen, tahdonvapauteen ja itsemääräämiseen, nähdään jokaiselle kansalaiselle kuuluvana perusoikeutena. (11.6.1999/731.) Sosiaalihuollon asiakkaan mahdollisuus tehdä itse itseään koskevia päätöksiä on tärkeä sosiaalityön arvopäämäärä. Sosiaalihuollon tavoitteena on asiakkaan itsemääräämisoikeuden toteutuminen sekä asiakkaan toimintaedellytysten vahvistaminen. Toiminnan keskiössä ovat asiakaslähtöisyys, asiakkaan asiantuntijuus suhteessa omaan elämäänsä, sekä valinnanvapaus ja asiakkaan omatoinisuuden edistäminen hänen toimijuuttaan tukemalla (Pohjola 2010, 19–25). Jos asiakkaan kyky tehdä päätöksiä on heikko, on hänen valinnanvapauttaan tuettava yksilöllisin keinoin. Yksilön ihmisarvoa ei kuitenkaan takaa vain valinnanvapaus, oleellista on se, että yksilöä autetaan ja tuetaan valintojen teossa, ja tarvittaessa hänestä kannetaan kokonaisvaltainen vastuu. (Kuusinen-James & Seppänen 2018, 73–81.)

Sosiaalihuollon arvopäämäärästä huolimatta sosiaali- ja terveysministeriö on todennut puutteita Suomen lainsäädännössä koskien itsemääräämisoikeuden toteutumista. Oikeusasiamies on esittänyt toistuvasti ennen vuotta 2016 kehitysvammaisten erityishuoltoa määrittävän lainsäädännön täsmentämistä. Laki on määritellyt itsemääräämisoikeuden rajoittamista ja rajoitustoimenpiteitä hyvin laveasti ja yleisluontoisesti ollen näin vastoin kansainvälisiä sopimuksia sekä sosiaalihuollon arvopohjaa. Kun Suomi otti tavoitteekseen ratifioida Yhdistyneiden Kansakuntien yleissopimuksen vammaisten oikeuksista vuonna 2016, oli erityishuoltolain uudistaminen ajankohtaista. Yleissopimuksen ratifiointi edellytti erityishuoltolain uudistamista niin, että vammaisten oikeuksien yleissopimuksen 14 artikla, joka määrittää yksilön henkilökohtaista vapautta, turvallisuutta ja vapaudenriistoa toteutuu myös Suomen lainsäädännössä. (HE 96/2015.)

Uusi erityishuoltolaki tuli voimaan 10.6.2016. Uudistuneeseen erityishuoltolakiin lisättiin luku 3 a, jossa säädetään niistä toimenpiteistä joilla pyritään tukemaan kehitysvammaisen henkilön itsenäistä suoriutumista ja itsemääräämisoikeuden vahvistamista. Luku määrittää myös rajoitustoimenpiteiden käyttöä. Luvussa 3 a määriteltäviä rajoituksia saa toteuttaa tehostetussa palveluasumisessa ja laitospalveluissa, jotka on määritelty sosiaalihuoltolaissa. (23.6.1977/519.) Sosiaalihuoltolain 21 § mukaan tehostettua palveluasumista järjestetään niille henkilöille, joilla on ympärivuorokautinen hoidon ja huolenpidon tarve. (1301/2014.) Tehostetusta palveluasumisesta käytetään myös termiä autettu asuminen. Oleellisinta termissä on asumisen palveluiden ympärivuorokautisuus. Asumisyksikössä on ympäri vuorokauden ammattitaitoista ja koulutettua henkilökuntaa vaativaan ja haastavaan työskentelyyn. (Sosiaali- ja terveysministeriö 2016, 3.)

Vammaiset henkilöt ovat marginaalissa elävä ryhmä, jonka yhteiskunnalliset oikeudet toteutuvat vain heikosti. Vammaisilla henkilöillä on vain vähäiset mahdollisuudet yhdenvertaisuuteen, ja esimerkiksi mahdollisuudet työntekoon yhdessä muiden henkilöiden kanssa ovat puutteelliset. (Hoffrén 2017, 3.) Kehitysvammaisuutta ei käsitellä usein mediassa, ja kehitysvammaiset henkilöt usein myös asuvat, opiskelevat ja työskentelevät heille erityisesti suunnatuissa palvelumuodoissa. Vuonna 2018 kehitysvammaisten kohtelu oli kuitenkin toistuva tema mediassa. Uutisointi alkoi niin sanotusta ”häkkisänkytapauksesta”, jossa Yleisradio uutisoi Liperissä sijaitsevan Honkalampi -keskuksen käyttävän häkkisänkyjä, jotka ovat kiellettyjä niiden loukatessa voimakkaasti henkilön vapautta ja yksityisyyttä. Euroopan neuvoston kidutuksen vastainen komitea on todennut häkkisänkyjen loukkaavan ihmisarvoa

ja yksilön itsemääräämisoikeutta. Häkkisänkyjä käyttävä Siun Sote perusteli kuitenkin sängyn käyttöä asiakkaan turvallisuudella. Häkkisänky -uutisen jälkeen kehitysvammaisten henkilöiden omaiset ottivat voimakkaasti kantaa tapaukseen erilaisissa vertaistukiryhmissä ja keskustelupalstoilla. Yleisradion uutisoinnin mukaan osa tapaukseen liittyvistä vanhemmista hyväksyi häkkisängyn käytön, ja yhden asiakkaan vanhemmat jopa vaativat sen käyttöä. Vanhempien suostumus häkkisängyn käytölle ei kuitenkaan ole riittävä syy tai peruste loukata henkilön ihmisarvoa vakavasti. (Yleisradio 2018.) ”Häkkisänkytapaus” kertoo kuvaavasti siitä, millaisia muutoksia erityishuoltolain uudistus toi kehitysvammaisten henkilöiden erityishuoltoon. Erityishuoltolain henki muuttui merkittävästi, asiakkaiden itsemääräämisoikeuden vahvistaminen ja rajoitustoimenpiteiden ennaltaehkäisy nousivat lain keskeisiksi tavoitteiksi sosiaalihuollon arvojen mukaisesti. Merkittävän lainsäädännön muutoksen tuominen arkipäivän toimintaan ei kuitenkaan tapahdu nopeasti, mistä kertoo myös Yleisradion uutisointi. Uudistunut lainsäädäntö on haastanut tehostetun palveluasumisen henkilökuntaa, muita sosiaalihuollon ammattilaisia sekä kehitysvammaisia henkilöitä ja heidän omaisiaan ja läheisiään. Oikeus päättää itse voi tuntua pelottavalta, ja tänä päivänä on mietittävä turvallisuuden, terveyden, hyvinvoinnin, ihmisarvon ja itsemääräämisen suhdetta huomattavasti moniulotteisemmin kuin ennen lainsäädännön muutosta.

Tutkimukseni aiheena on aikuisten kehitysvammaisten tehostetussa palveluasumisessa työskentelevän henkilökunnan näkemykset ja ajatukset erityishuoltolaissa määritellyistä rajoitustoimenpiteistä ja itsemääräämisestä. Aiheeni on erittäin ajankohtainen ja yhteiskunnallisesti merkittävä. Uudistunut erityishuoltolaki on tutkimusta kirjoittaessani ollut voimassa noin kolme vuotta. On tärkeää tutkia sitä, miten lainsäädännön muutos ja lain henki ovat siirtynyt arkielämään. Suomen sosiaalipoliittinen tavoite on yhdistää nykyiset vammaislait, vammaispalvelulaki sekä erityishuoltolaki, uudeksi vammaispalvelulaiksi, joka palvelisi kaikkia vammaisryhmiä diagnoosista riippumatta. Nykyisen lainsäädännön vahvuuksien ja heikkouksien esiin tuominen ja tunnistaminen on tärkeää, jotta lainsäädännön uudistaminen tapahtuisi yksilöiden perus- ja ihmisoikeuksia kunnioittaen ja mahdollistaen eettisesti laadukkaana sosiaalihuollon toteutumisen.

Tutkimukseni on laadullinen tutkimus, ja tutkimusotteeni on fenomenologis-hermeneuttinen. Tarkastelen aiheitani aikuisten kehitysvammaisten tehostetussa palveluasumisessa työskentelevän henkilökunnan näkökulmasta, ja tutkin heidän subjektiivisia kokemuksiaan. Tutkimukseni aineistona toimii kolme puolistrukturoitua ryhmäteemahaastattelua, joissa

haastattelin aikuisten kehitysvammaisten tehostetussa palveluasumisessa työskentelevää henkilökuntaa. Tavoitteenani on tuoda esiin tietoa siitä, miten erityishuoltolain uudistus on muuttanut arjen käytänteitä. Pyrin myös tuomaan esiin mahdollisia haasteita ja ristiriitoja, joita lainsäädännön uudistus on aiheuttanut arjen tasolla sekä ajatuksia ja ideoita siitä, miten käytännön työtä voisi kehittää.

Tutkielmani etenee seuraavasti: Johdannon jälkeen luvussa kaksi käsittelen vammaisuuden ja erityishuollon historiaa sekä määrittelen käsitteen kehitysvammaisen. Luvussa kolme käsittelen itsemääräämistä sen oikeutuksen ja kyvyn näkökulmasta, sekä kehitysvammaisen henkilön itsemääräämisen erityispiirteitä. Luvussa neljä käsittelen kansainvälisiä sopimuksia ja Suomen lainsäädäntöä siltä osin kuin ne määrittävät kehitysvammaisen henkilön oikeuksia ja hänen saamiaan palveluita. Käsittelen myös erityishuoltolakia, avaan erityishuoltolain uudistuksen taustoja ja rajoitustoimenpiteiden historiaa. Kuljetan historiaa mukana vahvasti työssäni, koska historia näkyy toimissamme ja arvoissamme kulttuurisina käytänteinä (Pohjola 2010, 20). Taustojen ja historian lisäksi käyn läpi myös sitä, miten uudistunut erityishuoltolaki määrittää itsemääräämisen tukemista ja rajoitustoimenpiteiden ehkäisyä.

Luvussa viisi käsittelen tutkimuksen toteutusta. Ensimmäiseksi määrittelen tutkimuskysymykseni, joita on kolme kappaletta ja käyn läpi sen, minkälaista tietoa oletan tutkimuskysymysteni tuottavan. Määrittelen myös tutkimusotteeni ja käsittelen tutkimukseni eettisyyttä. Seuraavaksi kuvaan käyttämäni aineistonkeruumenetelmän, sekä aineistonanalyysimenetelmän, joka on teoriasidonnainen sisällönanalyysi. Luku kuusi sisältää aineiston analyysin. Omana alalukunaan olen käsitellyt itsemääräämisoikeutta vahvistavia ja haastavia tekijöitä, rajoitustoimenpiteiden käyttöä, asiakkaan toimijuutta sekä näkemyksiä erityishuoltolain uudistuksesta sekä siitä, miten uudistus on vaikuttanut haastateltavien työntekoon ja ammatti-identiteettiin. Työni päättyy luvussa seitsemän pohdintaan, jossa teen yhteenvedon tutkimuksestani ja nostan esiin uusia tutkimusaiheita. Teen myös johtopäätöksiä, jotka ovat muodostuneet sisällönanalyysin seurauksina. Liitteinä ovat erityishuoltolain määrittämät rajoitustoimenpiteet, saatekirje haastatteluihin, teemahaastatteluiden runko sekä tutkimuslupahakemus.

2 NÄKÖKULMIA KEHITYSVAMMAISUUTEEN

2.1 Vammaisuuden ja erityishuollon historiaa

Länsimaisten yhteiskuntien historiassa vammaiset ovat olleet sorrettuja ja hyljeksittyjä yksilöitä, jotka ovat eläneet marginaalissa. Heli Leppälä (2014, 9) on tutkinut vammaisuuden historiaa 1940 -luvulta 1980 -luvulle, ja hänen mukaansa vammaisuus on koettu sosiaalisesti ongelmaksi ja marginaaliksi ilmiöksi, josta valtio on vastuussa. Vammaiset henkilöt on nähty passiivisena ryhmänä, jonka elämästä on tehtävä jotenkin siedettävää. Länsimainen kulttuuri pohjautuu pitkälle raamatun teksteihin, joten raamatun käsityksillä vammaisuudesta on edelleen merkitystä. Vanhassa testamentissa vammaisuus nähdään synnistä johtuvana rangaistuksena, vammaisilla ihmisillä oli alhainen arvo yhteiskunnassa ja heitä sekä sorrettiin että eristettiin. Vanhan testamentin kova linja muuttuu uudessa testamentissa, jossa painotetaan armoa, anteeksiantoa sekä sääliä, ja korostetaan tarinoita ihme paranemisista. Myös ihme paranemisissa on kuitenkin kyse siitä, että vammaista yksilöä ei hyväksytä ominaisuuksineenkaan, tavoitteena on muuttaa ihminen toiseksi, ”normaaliksi”. Uusi testamentti on tuonut länsimaihin säälin mallin, johon kristillinen hyväntekeväisyys edelleen pohjautuu. Sääliin pohjautuvassa hyväntekeväisyydessä, kuten tarinoissa ihme paranemistakin, vammaisuus nähdään huonona ja ei-toivottavana, tavoitteena on normaalius ja paraneminen. (Vehmas 2005, 12–29.)

Antiikin Kreikan ja Rooman aikakautena vammaisen yksilön ihmisarvo on ollut hyvin vähäinen, vammaiset vauvat on yleensä surmattu vastasyntyneenä ja vammaisilla henkilöillä on ollut vain vähäiset mahdollisuudet osallistua yhteiskunnan elämään. Antiikin kulttuuri ja tapa ovat luoneet pohjia länsimaiselle yhteiskunnalle, jossa pitkään vallinneen ajatuksen mukaan yksilön älyllisen toimintakyvyn vajuus tarkoittaa sitä, ettei hän ole autonominen ja tätä kautta hänellä ei ole samanlaisia oikeuksia tai velvollisuuksia kuin muilla niin sanotuilla normaaleilla ihmisillä. (Vehmas 2005, 34-40.) Keskiajalla vammaisuuden katsottiin johtuvan yliluonnollisista syistä, joita hoidettiin muun muassa pahan pois ajamisella. Keskiajan noitavainoissa on surmattu myös kehitysvammaisia henkilöitä, kuitenkin sairaus ja vammaisuus olivat enemmän läsnä arkipäivässä kuin nykyisin. Sairauden läsnäolosta johtuen normaaliuden rajat olivat huomattavasti laajemmat kuin tämän päivän yhteiskunnassa, jossa älyllisen ja sosiaalisen toimintakyvyn vaatimukset ovat kovat. Vammaisuus koettiin pahana, toisaalta vammaiset ihmiset olivat myös jumalanlahja, joita auttamalla normaalit henkilöt

huolehtivat omasta taivaspaikastaan. (Vehmas 2005, 40–46.) Vähitellen vammaisuuden yli-
luonnollisuus korvautui biologisilla syillä, ja hoito kohdistettiin henkilön kehoon, ei enää
yliluonnolliseen magiaan. Englantilainen John Locke (1634-1704) on modernin kehitysvam-
maisuuden määrittelyn isä. Hän loi jaottelun ”idiotteihin” jotka ovat kykenemättömiä käyt-
tämään järkeään ja abstrahoimaan, ja ”hulluihin”, joiden päättely pohjautuu vääristyneeseen
maailmankuvaan. Nykyinenkin lääketieteellinen kehitysvammaisuuden määrittely ja käsit-
teellistäminen perustuu osittain Locken ajatteluun eli abstraktin ajattelukyvyn mittaamiseen.
Locken aikakaudella kehitysvammaisten kohtelu saattoi olla raakaa, koska heidät nähtiin
eläinten kaltaisena olentoina, vailla rationaalista kykyä ajatella. (Vehmas 2005, 47–51.)

Näkemyksiin vammaisuudesta on vaikuttanut vahvasti myös Charles Darwinin vuodelta
1859 oleva teos Lajien synty. Darwinismi synnytti sosiaalidarwinismin, jonka mukaan yh-
teiskunnassa pärjäävät vain elinkelpoiset yksilöt ja instituutiot. Sosiaalidarwinismi johti ro-
tuhygieniaan, ihmisarvoa mitattiin yksilön ominaisuuksilla, esimerkiksi älykkyydellä. Jos
älyllinen toimintakyky oli heikko, ajateltiin yksilön olevan myös moraalisesti heikko. Rotu-
hygieniaa toteutettiin positiivisilla ja negatiivisilla keinoilla, esimerkiksi lahjakkaiden li-
sääntymiseen kannustamisella, ”kelvottomien” eristämällä ja pakkosteriloineilla. (Veh-
mas 2005, 53-67; Ylikoski 1994, 228–230.) Suomessa sterilointilaki säädettiin vuonna 1935,
sen tavoitteena oli ”pelastaa” kansakunta sitä uhkaavalta laadulliselta degeneroitumiselta
sekä pienentää epäsosiaalisesti käyttäytyvien yksilöiden määrää ja huoltokustannuksia estä-
mällä ”kelvottomina” pidettyjen väestöryhmien lisääntyminen. (Leppälä 2014, 30.) Rotuhy-
gienian ja pakkosteriloinnin vahvin aikakausi oli 1950- ja 1960 -luvulla. Pakkosteriloin-
neista luovuttiin vasta vuonna 1970. (Vehmas 2005, 53–67.) Nykypäivänä vammaisten las-
ten syntymistä pyritään edelleen ehkäisemään. Keinoina ovat sikiödiagnostiikka, perinnölli-
syyneuvonta ja valikoiva abortti (Ylikoski 1994, 230).

Teollistuminen 1700- ja 1800 -luvulla muutti myös vammaisten henkilöiden elämää. Kun
työstä tuli hyödyke, jota mitataan, hitaampien mahdollisuus osallistua työntekoon pieneni
entisestään ja sen seurauksena vammaisten roolina oli yhä enemmän olla hyväntekeväisyy-
den ja armeliaisuuden kohteena ja objektina. Vuonna 1879 säädettiin vaivaishoitoasetus,
joka määräsi kunnat antamaan hoitoa kaikille hädänalaisille, esimerkiksi heikkomielisille.
(Sahala 2015.) Lakisääteinen vammaisten huolto rakennettiin 1940 -luvulta alkaen. Ajanjak-
sona vammaishuollossa oli kaksi selkeää päälinjaa: invalidihuolto ja vajaamielis- eli kehi-

tysvammahuolto. Kehitysvammahuollon tavoitteena oli koko maan kattavan kehitysvamma-verkoston rakentaminen. Taustalla oli ajatus kansalaisten suojelemisesta kehitysvammaisuuden aiheuttamalta rotuhygieeniseltä uhkalta. (Leppälä 2014, 15; Ylikoski 1994, 228.) Vuonna 1958 säädettiin vajaamielislaki, joka määräsi kunnat vastuuseen kehitysvammaisista, lisäksi laki edellytti kehitysvammaisten hoidon järjestämistä erityisissä laitoksissa. Lainsäädännön linjana oli erityisesti alle 16 -vuotiaiden siirtäminen laitoksiin, laissa kuitenkin käsiteltiin myös avohuollon kehittämistä. (Leppälä 2014; Sahala 2015.) Yhteiskunnallinen ilmapiiri näki 1940 - ja 1950 -luvulla kehitysvammaisuuden lähinnä sosiaalisena ongelmana, sen katsottiin aiheuttavan niin vaaraa, rikollisuutta kuin taloudellisia kustannuksia yhteiskunnalle. Näkemykset pitivät laitoshoidon välttämättömyytenä, yhteiskuntaa ja perheitä tuli suojella kehitysvammaisuuden taakalta. Laitoshoidon koettiin myös kehitysvammaisen yksilön parhaana; normaali yhteiskunta oli hänelle liian monimutkainen. Laitosjärjestelmää kehitettiin kiivaasti ja 1960 -luvun alussa Suomessa oli jo 12 isoa laitostyöyksikköä. Laitokset korostivat näkemystä kehitysvammaisesta henkilöstä ongelmana, joka haluttiin siirtää syrjään ja eristää normaalista yhteiskunnasta. (Leppälä 2014, 52–99.) Laitokset mahdollistivat kehitysvammaisen henkilön tiukan kontrollin; poikkeava käytös minimoitiin eristämällä.

Jo 1960 -luvulla kehitysvammaisten eristämistä laitoshoidon alettiin kritisoida, laitokset nähtiin vapaudenriistona. Yhteiskunnallinen ilmapiiri korosti jokaisen yksilön tasa-arvoisia mahdollisuuksia. Asenteiden muuttuminen näkyi myös käytetyissä käsitteissä; vajaamielinen -käsite alettiin nähdä negatiivisena ja halventavana ja sana korvaantuikin kehitysvammaisuus -käsitteellä 1970 -luvulla. Myös käsitys kehitysvammaisen yksilön oppimiskyvystä muuttui, havaittiin, että vaikeastikin kehitysvammaisen henkilö voi oppia ja hänellä voi olla kehittynyttä tunne-elämää. Oppimiskäsityksen muuttuessa myös kuntoutuksen merkitys muuttui ja se nähtiin tärkeänä. Asenteiden taustalla oli myös Yhdistyneiden Kansakuntien ihmisoikeuksien julistus sekä valtion velvollisuus taata jokaiselle sen jäsenelle ihmisarvoisen elämä. (Leppälä 2014, 104–127.)

Vajaamielislaki korvautui lailla kehitysvammaisten erityishuollosta vuonna 1977. Erityishuoltolain tavoitteena oli kehitysvammaisten henkilöiden suoriutumisen päivittäisistä askareista ja yhteiskuntaan sopeutumisen. Laissa myös jo korostettiin sen toissijaisuutta yleislakeihin verrattuna. Käytännön huollon järjestämiseksi maa jaettiin erityishuoltopiireihin, laki painotti asumisen järjestämistä laitosten ulkopuolella eli tahtotila oli kohti avohuoltoa. Kehitysvammaisuuden ei enää koettu uhkaavan yhteiskuntaa, vaan ennemminkin ymmärrettiin

kaikkien riski päätyä kehitysvammaisen lapsen vanhemmaksi. Kun vammaishuollon kantava ajatus oli tähän asti ollut suojella ja auttaa kehitysvammaisen läheisiä, nyt näkökulma siirtyi kehitysvammaiseen yksilöön; ymmärrettiin, että myös hänellä voi olla tarpeita ja etuja kuten muillakin kansalaisilla. Koettiin, että vaikeastikin kehitysvammaiselle henkilölle tuli taata olosuhteet, joissa elämä on mielekästä ja yhteiskuntaan osallistuminen on mahdollista. (Leppälä 2014, 150–165.) Vammaishuollossa tapahtui suuria periaatteellisia muutoksia 1970- ja 1980 -luvulla. Kun vammaiset oli aiemmin nähty marginaalissa eläviksi ihmisiksi, korostettiin nyt yhteiskunnassa elämistä ja oikeuksia samaan elintasoon ja osallistumisen paikkoihin kuin muillakin ihmisillä (*normalisaatio*). Normalisaation myötä laitoskriittikki kiihtyi ja asuntoloiden rakentaminen sekä avohuollon kehittäminen jatkuivat. Kriittikki kertoo sosiaalipolitiikan muutoksesta; yhteiskunnallinen ilmapiiri korosti tasa-arvoa, laadukas asuminen alettiin nähdä jokaisen oikeudeksi ja kehitysvammaisia henkilöitä ei haluttu enää sulkea yleisen palvelujärjestelmän ulkopuolelle, enemminkin koettiin, että palveluita on muokattava myös vammaisille sopiviksi. (Leppälä 2014, 175–230; Sahala 2015.) Käytännössä siirtyminen laitoksista asuntoloihin muutti lähinnä asumisen ulkoisia olosuhteita, henkilökunnan työvuorot ohjaavat edelleen asukkaiden elämänrytmiä ja kehitysvammaisuus on yksilöä ensisijaisesti määrittävä ominaisuus ja tärkeämpi kuin esimerkiksi sukupuoli, ikä tai yksilölliset ominaisuudet (Seppälä 2010, 187–192). Normalisaatio ajattelun myötä on puhuttu myös inklusiosta, joka korostaa yhteiskunnan avoimuutta, yhteiskunnan tulisi olla kaikkien saavutettavissa ympäristöä, ei yksilöä muuttamalla (Vesala 2013, 25).

Tänä päivänä kehitysvammaisen yksilö nähdään oman elämänsä asiantuntijana, joka tekee itse itseään koskevia päätöksiä ja myös vastaa niistä. Yksilökeskeisyydessä on kyse ennen kaikkea siitä, että kehitysvammaisen henkilö saa hänelle yksilöllisesti suunniteltuja tukipalveluita eikä niinkään laajoja yhteisiä erityispalveluita. Yksilökeskeisyyden tavoitteena on muun muassa sosiaalinen inklusio, itsenäisyys ja osallistuminen. Yksilökeskeisessä työkentelyotteessa kehitysvammaista henkilöä kannustetaan ja autetaan tekemään mahdollisimman paljon asioita itse eikä niin, että asiat tehtäisiin hänen puolestaan. Tarpeiden sijasta keskitytään yksilön henkilökohtaisiin toiveisiin ja kykyihin ja tarvittava tuki järjestetään omien päämäärien ja toiveiden saavuttamiseksi. (Beadle-Brown ym. 2011, 9–18.) Oman elämän suunnittelussa käytetään apuna ja työvälineenä yksilökeskeistä elämänsuunnittelua, joka auttaa hahmottamaan sen mikä elämässä toimii ja mihin kaivataan muutosta. Kehitysvammaisen henkilön kohdalla yksilöllinen elämä ja tasavertaisuus yhteiskunnassa ei toteudu pelkän suunnitelman avulla, vaan avuksi tarvitaan myös aktiivista tukea, jolla yksilökeskeinen

elämänsuunnittelu viedään käytännön elämään. (verneri.net.) Kun kehitysvammaainen yksilö nähdään aktiivisena toimijana, muuttaa se väistämättä myös hänen ja hänen kanssaan työskentelevän ammattilaisen valtasuhteita. On muistettava, että kehitysvammaainen henkilö ei voi olla autonominen toimija itsenäisesti, vaan toimijuus rakennetaan yhdessä muiden kanssa vuorovaikutuksessa. (Vesala 2013, 26; Hokkanen 2013, 65.)

Vammaisuuden historia on vahvasti syrjinnän, sorron ja marginalisoinnin historiaa. Vammaisuus on nähty syntinä, moraalisena rangaistuksena ja lopulta lääketieteellisenä yksilön ongelmana. Nykypäivänä vammaisuutta lähestytään sosiaalisesti, yhteiskunta pyrkii arvostamaan tasa-arvoa, ja tavoitteena on vammaisten henkilöiden sosiaalinen integraatio. (Vehmas 2005, 75–79; Seppälä 2010, 180.) Kun kehitysvammaainen yksilö on ennen ollut marginaalissa ja jopa sosiaalisesti näkymätön, ovat vammaispoliittiset muutokset muuttaneet sitä, miten kehitysvammaiset henkilöt nähdään ja millainen heidän asemansa on. Hannu Vesalan (2013, 26) mukaan kehitysvammaisista on tullut passiivisen kohteen sijasta aktiivisia kansalaisia ja toimijoita, ja heidän asemassaan korostuvat oikeudet ja tasavertaisuus muihin nähden. Sosiaalinen integraatio perustuu kuitenkin edelleen vahvasti normaaliuteen ja normalisointiin, esimerkiksi poikkeava lapsi hyväksytään yleisopetukseen vain, jos hän suoriutuu erilaisista kriteereistä. Jos hän epäonnistuu, hänet sijoitetaan eristyksiin normaaleista, ja tavoitteena on normaaliuden saavuttaminen. Jos normaalius ei ole mahdollista, eristetään poikkeava lapsi normaaleiden yhteisöstä loppuiäkseen. Poikkeavia lapsia kuntoutetaan siis eristyksissä ja tavoitteena on aina saavuttaa normaalius. Vammaisuus on myös edelleen vahvasti latautunut termi, se nähdään kielikuvana kaikelle rumalle, ei-toivotulle ja vastenmielisellekin. Vammaisuus asettaa yksilön edelleen automaattisesti marginaaliin ja sosiaalisesti alhaiseen asemaan, vaikka poliittinen suhtautuminen vammaisuuteen onkin korrekti. (Vehmas 2005, 75–79.)

2.2 Kehitysvammaisuuden määrittelyä

Kehitysvammaisuutta on määritelty eri tavoin yhteiskunnallisten muutosten ja arvojen muutosten myötä. Kehitysvammaisuus on koettu niin syntinä, hyväntekeväisyyden passiivisena kohteena, kuin yhteiskunnallisena sortonakin (Kivistö 2014, 67). Suomessa kehitysvammaisia yksilöitä arvioidaan olevan noin 50 000. Kaikilla heistä ei kuitenkaan ole kehitysvamma-diagnoosia ja kehitysvammaisille tarkoitettuja erityispalveluita käyttää noin 30 000 henkilöä (Eriksson 2008, 10). Suomessa kehitysvammaisuutta määrittelee laki kehitysvammaisten

erityishuollosta. Erityishuoltolain mukaan kehitysvammaiseksi määritellään henkilö, jonka kehitys tai henkinen toiminta on estynyt synnynnäisen tai kehitysiässä saadun sairauden, vian tai vamman vuoksi ja joka ei muun lain nojalla voi saada tarvitsemiaan palveluita (23.6.1977/519).

Vammaisuutta luokitellaan erilaisten luokitusjärjestelmien avulla. Maailman Terveysjärjestö WHO on julkaissut kaksi eri luokitusjärjestelmään, joilla pyritään täydentämään kansainvälistä tautiluokitusta nimeltään International Classification of Diseases eli ICD (Miettinen 2010, 44). ICD:n mukaan älyllinen kehitysvammaisuus on yksilön tila, jossa henkinen suorituskyvyn kehitys on estynyt tai se on epätäydellinen (Kaski ym. 2002, 21). Vuonna 1980 julkaistiin luokitus nimeltä International Classification of Impairments, Disabilities and Handicaps eli ICIDH. Tämän luokituksen mukaan kehitysvammaisen yksilön mielen kehitys on epätäydellinen, ja taidot, jotka ilmenevät yleensä kehitysiässä, esimerkiksi sosiaaliset ja motoriset taidot, ovat puutteellisia. Kehitysvammaisuuteen voi liittyä myös fyysisiä tai psyykkisiä haasteita, mutta luokituksen mukaan ne eivät ole välttämättömiä. Luokitus jakaa kehitysvammaisuuteen neljään eri asteeseen, jotka ovat lievä, keskivaikea, vaikea ja syvä kehitysvammaisuus. Maailman Terveysjärjestön uusi luokittelu International Classification of Functioning, Disability and Health eli ICF on vuodelta 2001. Vanhempaa ICIDH luokitusta on kritisoitu siitä, että se näkee vammaisuuden lääketieteellisenä ja yksilöllisenä ongelmana, ja tätä kautta luokiteltu yksilö on epäkelpo. ICF luokittelussa on pyritty fyysisten ja psyykkisten seikkojen lisäksi huomioimaan myös sosiaalisia ja yhteiskunnallisia tekijöitä, malli huomioi ympäristön merkityksen toimintakykyyn. (Miettinen 2010, 44–48; Wiman 2004, 81.) ICF luokituksen avulla muodostetaan kokonaisvaltainen näkemys sekä yksilön toimintakyvystä ja toimintakyvyn muutoksista, että niihin vaikuttavista tekijöistä. ICF luokitus pyrkii luomaan käsityksen yksilön toimintakyvystä ja toimintarajoitteista sekä siitä, miten näihin voidaan vaikuttaa. Kun toimintakyky on kuvattu, voidaan tunnistaa muutostarpeita, joiden myötä yksilöä voidaan tukea hänen omassa arjessaan. (Paltamaa & Perttilä 2015, 8.)

Simo Vehmas (2005, 112) toteaa erilaisten luokitteluiden edelleen korostavan lääketiedettä ja näin objektoivan vammaisia henkilöitä, luokittelun myötä kehitysvammaiset yksilöt jäävät persoonattomiksi kohteiksi (Seppälä 2018, 183). Myös Sonja Miettisen (2010, 54) mukaan kumpikin WHO:n luokitusjärjestelmä sekä medikalisoivat että objektoivat kohdettaan. Luokitusjärjestelmät pyrkivät tunnistamaan poikkeavuuden ja tavoite on poikkeavuuden poistaminen

ja parantaminen. Vammaisuus nähdään siis ei-normaalina ja sairaana. Luokituksessa arvioitsija on auktoriteettiasemassa ja luokiteltava toiminnan kohde, objekti. Medikalisoinnissa sosiaalinen ongelma määritellään lääketieteelliseksi ja yksilön viaksi, joka tulisi korjata ja hoitaa (Katsui 2006, 87; Oliver 1996, 32).

Vammaisuuden sosiaalisen näkökulman mukaan erilaiset luokitusjärjestelmät ovat epärelevanttejä, koska ne perustuvat lääketieteelliseen medikalisointiin. Kumpikin WHO:n luokitus näkee ympäristön neutraalina ja korostaa yksilöön kohdistuvia toimenpiteitä. (Miettinen 2010, 54–62.) Luokittelut eivät juurikaan huomioi kehitysvammaisuuteen liittyviä sosiaalisia tekijöitä, ne keskittyvät enemmän lääketieteelliseen diagnosointiin (Repo 2012, 9). Sonja Miettinen (2010, 42) kuvaa näiden luokitusjärjestelmien vaikuttavan sekä yksilön minäkuvaan että toisten ihmisten käsityksiin luokitelluista henkilöstä. Käsitykset taas vaikuttavat siihen, miten luokiteltua yksilöä kohdellaan ja luokittelu voidaan myös nähdä hallintana ja vallan käyttönä. Anneli Pohjolan (2010, 32) mukaan erilaiset luokittelut tuottavat sosiaalista järjestystä, ja korostavat eroja. Pahimmillaan luokittelu voi aiheuttaa luokitellun ryhmän leimaamista, yhteiskunnallista jakautumista ja toiseutta. Luokiteltua ja ”kategorisoitua” henkilöä ei ole mahdollista kohdata yksilönä ja ihmisenä, vaan ennemminkin luokkansa edustajana (Laitinen & Kemppainen 2010, 154). Luokitusjärjestelmät lähestyvät vammaisuutta yksilöllisesti, yksiöllistä näkökulmaa kutsutaan myös ”henkilökohtaisen tragedian” teoriaksi. Malli sijoittaa vamman yksilöön, ja medikalisoinnilla onkin vahva rooli, vamma nähdään yksilön henkilökohtaisena ongelmana. (Suikkanen 1999, 78–82.)

Vammaisuuden sosiaalinen malli nähdään vaihtoehtona lääketieteelliselle ajattelutavalle, sosiaalinen malli pyrkii kohti poliittista diskurssia. Sosiaalisen mallin mukaan vammaisuus on kulttuurisesti tuotettu, se syntyy sosiaalisessa vuorovaikutuksessa konstruoiden. Vammaisuuden sosiaalinen malli nojaa vahvasti yhteiskunnan arvoihin ja käytäntöihin. Sosiaalisen mallin mukaan yhteiskunnan ennakkoluulot vammaisuutta kohtaan tuottavat vammaisuutta syrjiviä käytäntöjä. (Vehmas 2006, 212–218.) Sosiaalinen malli hyväksyy sen, että vamma määritellään lääketieteellisesti, mutta sen mukaan yksilön toiminnanrajoitus ei ole suora seuraus vammasta, vaan toiminnanrajoitteet ovat ennemminkin yhteiskunnan tuottamia ja ilmevät esimerkiksi syrjintänä ja eriyttämisenä (Oliver 1996, 32). Sosiaalinen malli sijoittaa vammaisuuden kokonaan yhteiskunnan rakenteista johtuvaksi, yhteiskunta periaatteillaan aiheuttaa vammaisten henkilöiden toiminnanvajavuutta ja vammaiset joutuvat syrjinnän

kohteeksi ryhmänä. Vammaisuuden sosiaalinen malli näkee ratkaisuna toiminnanrajoitukseen yhteiskunnan muuttamisen yksilön muuttamisen sijaan.

Sosiaalista malia on kritisoitu siitä, että se ohittaa täysin vammaisuuden yksilöllisen ja ruumiillisen ulottuvuuden. (Miettinen 2010, 48–50; Vehmas 2004, 46–49; Autio & Niemelä 2017, 267; Kivirauma 2015, 10.) Kun vammaisuus nähdään vain sosiaalisen mallin kautta, voi vammaisen yksilön oma kokemus jäädä liian vähälle huomiolle. Joel Kivirauma (2015, 10) toteaa Shakespearen kritisoineet sosiaalista vammaiskäsitystä, sosiaalinen malli voi luoda jopa ”unelman vammaisuuden hävittämisestä”. Tällainen malli sivuuttaa täysin yksilön henkilökohtaiset kokemukset, ja mahdolliset vammaisuuteen liittyvät kivut ja tuskat. Vammaisuuden sosiaalinen malli perustuu hyvin pitkälle käsitykseen yksilön fyysisestä vammaisuudesta, ja näin se soveltuu vain huonosti kehitysvammaisuuden käsittelyyn. Sosiaalisen mallin mukaan vammaisuus voitaisiin poistaa muuttamalla yhteiskunnan rakenteita, käytänteitä ja arvoja. Ajattelutapa on ongelmallinen kehitysvammaisen yksilön kannalta. Sosiaalisen mallin mukaan kehitysvammaisuus tuotettaisiin niiden toimesta, jotka käyttävät käsitettä. Vehmas (2006, 211) toteaa tällaisen ajatteluvan kieltävän todellisuuden, kehitysvammaisuudessa vamma itsessään usein aiheuttaa toimintakyvyn puutteita, eivätkä nämä puutteet poistu sosiaalisia käytänteitä muuttamalla. (Vehmas 2006, 211–229.) Vehmas (2004, 46–49) muistuttaa siitä, että tosiasiat on myönnettävä; kognitiivisen kehitysvammaisuuden kohdalla tuki ja ympäristön muokkaaminen eivät aina mahdollista tasavertaisia mahdollisuuksia osallistua yhteiskuntaan yhdessä muiden kanssa. Vammaisuuden näkeminen sosiaalisena asettaa vammaisen ihmisen marginaaliin, ja tätä kautta ihminen vammautetaan. (Vehmas 2004, 46–49.) Sosiaalinen malli onkin toimiva integroituna yhdessä muiden vammaiskäsitteiden kanssa. (Kivistö 2014, 61–64.)

Tiina Notko (2016, 18) lähestyy vammaisuutta sosiaalisrelationaalisesti. Hän kuvaa vammaisuutta vallan epätasapainona vammaisten ja vammattomien yksilöiden välillä. Sosiaalisrelationaalisen mallin mukaan vammaisia henkilöitä vammautetaan, tämä tarkoittaa vammaisten yksilöiden eriarvioista kohtelua. Eriarvoistava kohtelu voi olla tarkoituksellista, mutta se on usein myös tiedostamatonta, hienovaraista ja huomaamatonta. Malli näkee vammaisuuden sosiaalisena syrjintänä, joka vaikuttaa yksilön mahdollisuuksiin toteuttaa itseään. Vammaisuus voidaan nähdä myös poliittisena kysymyksenä vammaisten henkilöiden ihmisoikeuksista. Poliittisen mallin mukaan vammaisuus syntyy yksilöiden oikeuksien yhteiskunnallisesta rikkomisesta, vammaisilla henkilöillä on vain vajavaiset oikeudet. (Katsui 2005,

16.) Malli on siis täysin vastakkainen vammaisuuden lääketieteelliselle diskurssille. (Kivistö 2014, 65.)

Vammaisuus nähdään nykyisin ensisijaisesti sosiaalisena ja poliittisena kysymyksenä, joka syntyy eri tekijöiden tuloksena. Vammaisuuden aiheuttaa yksilön vamma, siihen liittyvät yhteiskunnalliset seikat sekä saman yhteiskunnan poliittinen ja taloudellinen ympäristö. Nämä tekijät tekevät vammaisuudesta yhtäaikaista sekä yksityisen että julkisen. (Kivirauma 2015, 11.) Vammaispalveluiden lähtökohtana voidaan pitää asiakkaiden hyvinvointia, kuitenkin yhteiskunnalliset instituutiot ja sosiaalityön interventiot perustuvat edelleen näkemykselle vammaisuuden yksilöllisyydestä ja medikalisaatiosta. Myös palvelujärjestelmässä voi edelleen olla vallalla käsitys siitä, että ammattilainen tietää asiakkaan parhaan ja voi määrittää sen ilman asiakkaan osallisuutta. (Hakala 2014, 9.) Kehitysvammaisuuden määrittelyn ja luokittelun koetaan edelleen olevan tieteellistä toimintaa, vaikka Vehmaksen (2005, 123) mukaan kehitysvammaisuus onkin lähinnä sosiaalisesti luotu myytti. Kehitysvammaisuudella voidaan katsoa olevan useita ”kasvoja”; se on sekä medikalisoitu patologinen tila, että sosiaaliskulttuurinen vuorovaikutuksessa esiintyvä ilmiö. Kehitysvammaisen yksilö on sekä vajavainen että toimintakykyinen, ja näkökulmasta riippuen kehitysvammaisen henkilön elämässä korostuu joko hoiva ja huolenpito tai oikeus omiin valintoihin. (Sepälä 2010, 185.) Todellisuudessa ihmisten luokittelu ja ryhmittely vammaisiin ja vammattomiin ei ole helppoa, vammaisuuden raja on aina häilyvä sopimuksen varainen asia, joka määrittyy kontekstuaalisesti ja vaihtelee kulttuureittain ja tilanteittain (Määttä 1981, 16; Katsui 2006, 87).

3 NÄKÖKULMIA ITSEMÄÄRÄÄMISEEN

3.1 Mitä itsemäärääminen tarkoittaa

Itsemääräämisen katsotaan olevan ihmisarvon perusta (Topo 2013). Jokaisen yksilön itsemääräämisen tunnistaminen ja arvostaminen on tärkeä sosiaalista toimintaamme ohjaava normi. Itsemääräämisoikeutta on kuitenkin haastava rajata tai määritellä. Ehtoja, joiden täytyessä henkilöllä on oikeus itsemääräämiseen, on mahdotonta määritellä tarkasti. Länsimaisen yhteiskunnan arvona on jokaisen yksilön itsemääräämisen kunnioittaminen, itsemäärääminen on tärkeä osa yksilön perus- ja ihmisoikeuksia, ja sitä voidaan rajoittaa vain hyvin painavista ja perustelluista syistä johtuen. Itsemääräämisen katsotaan olevan tärkeä osa ihmisarvoisen elämän toteutumista, sen perusta on jokaisen oikeudessa henkilökohtaiseen vapauteen ja koskemattomuuteen. Oikeutta itsemääräämiseen voidaan määritellä eri tavoin. Lyhyesti määriteltynä itsemääräämisoikeus on kompetentin ja autenttisen yksilön oikeus määrätä itse omista asioistaan (Pietarinen 1994, 25). Veikko Launiksen (2010, 136) mukaan itsemääräämisoikeus on jokaiselle aikuiselle kuuluva moraalinen oikeus tehdä vapaasti omaan elämään liittyviä valintoja ja päätöksiä ja myös toteuttaa niitä. Liisa Murto (2013, 9) taas toteaa itsemääräämisen tarkoittavan yksilön oikeutta määrätä elämästään ja oikeutta päättää omista asioistaan. Itsemääräämisen ajatellaan edistävän jokaisen yksilön hyvää elämää ja ihmisarvoa. On kuitenkin syytä miettiä, mitkä ovat hyvän elämän tunnusmerkkejä ja reunaehtoja. Esimerkiksi huumeiden väärinkäyttäjät heikentävät omaa terveyttään toiminnallaan, ja näin uhkaa omaa hyvää elämäänsä. Juha Räikkä (1994, 5) pohtii, onko yksilöiden tasa-arvo tärkeämpää kuin itsemäärääminen. Räikän (1994, 7) mukaan oikeuteen määrätä itseään voidaan puuttua, jos muut tärkeimmät yhteiskunnan arvot edellyttävät sitä. Jukka Kumpuvuori (2006, 26) toteaa toisen henkilön oikeusturvan olevan pätevä syy rajoittaa toisen perusoikeuksia. Esimerkiksi jos yksilön liikkumisvapaus uhkaa toisen henkilön oikeutta turvallisuuteen ja koskemattomuuteen, on liikkumisen rajoitus ymmärrettävää ja hyväksyttävää.

Juhani Pietarinen (1994, 26) toteaa aikuisella yksilöllä olevan moraalinen oikeus toimia kuten hän parhaaksi näkee. Parhaaksi toimimisesta seuraa vaatimuksia muille ihmisille, toisten velvollisuus on olla estämättä parhaakseen toimivaa yksilöä. Itsemäärääminen asettaa siis muille negatiivisen velvollisuuden olla puuttumatta. Oikeus itsemääräämiseen asettaa muille

kuitenkin myös positiivisia velvollisuuksia, muilla on velvollisuus edistää yksilön kykyä ajatteluun, päätöksentekoon ja toimintaan. (Pietarinen 1994, 26–27.)

Itsemääräämisen periaatteen mukaan jokaisen oikeutta itsemääräämiseen tulee kunnioittaa niin paljon kuin se on mahdollista. Periaate koskee jokaista yksilöä. Jos yksilön kompetenssi on vajaa, on pyrittävä tukemaan häntä antamalla tietoa, auttamalla ristiriitatilanteissa sekä kehittämällä yksilön psyykkisiä ja henkisiä valmiuksia. (Pietarinen 1994, 33.) Vaikka itsemääräämiseen puuttuminen on poikkeuksellista, Niemen (2006, 179–193) mukaan siihen on kuitenkin puututtava, jos henkilö loukkaa oman elämänsä reunaehtoja kuten lepoa ja riittävää ravintoa. Liiallinen itsemääräämisen kunnioittaminen voi johtaa siihen, että yksilön annetaan vahingoittaa itseään. Tällaisessa tilanteessa itsemääräämiseen puuttuminen on eettisempää kuin sen kunnioittaminen.

Itsemääräämiseen puuttumista kutsutaan paternalismiksi, jonka tarkoitus on suojella henkilöä hänen omilta vahingollisilta toimiltaan. Paternalistisen ajattelutavan mukaan yksilön terveyttä tai henkeä uhkaavaa toimintaa ei voi suojata itsemääräämisoikeudella. Paternalistinen pakkovalta on sallittua vain silloin, jos ihmisarvoisen ja hyvän elämän edellytykset ovat uhattuna (Niemi 2013, 51). Dworkinin mukaan paternalismi tarkoittaa puuttumista henkilökohtaiseen vapauteen, joka oikeutetaan yksilön hyvinvointiin, onnellisuuteen ja etuihin vetoamalla. (Launis 2010, 136-137.) Usein paternalismi rikkoo itsemääräämisoikeutta, mutta on kuitenkin useita tilanteita, joissa paternalismi tuntuu oikeutetulta esimerkiksi henkilön uhatessa omaa terveyttään. Launis (2010, 137) toteaa paternalismin tarvitsevan erillisen oikeutuksen ainoastaan vain silloin, jos kompetentin yksilön oikeuksia rajoitetaan voimakkaasti. Sen sijaan paternalismi nähdään oikeutetuksi, jos yksilö on pysyvästi tai tilapäisesti kykenemätön harkintaan ja päätösten tekemiseen. Millin¹ mukaan paternalistinen puuttuminen on sallittua silloin, jos yksilön haluat eivät ole tahdonalaisia, hänen tahdostaan ei ole täyttä varmuutta tai hän toimii vastoin omaa etuaan. Mill asettaa oikeutetulla paternalismille kuitenkin myös muita ehtoja, seuraavista ainakin yhden on täytyttävä: yksilö kuuluu ryhmään, jolta ei voi odottaa tarkkaa tahdonmuodostusta, yksilöllä ei ole tarpeeksi tietoa tekonsa seurauksesta, yksilö ei oman emotionaalisen tilansa takia pysty tahdonmuodostukseen, tai yksilö ei painostuksen takia pysty muodostaan omaa tahtoa. (Häyry & Takala 2010, 69–75.)

¹ Mill, John Stuart 1859: On liberty.

Kirsi Juhilan (2006) määrittämä asiakkaan ja sosiaalityön välinen huolenpitosuhde oikeuttaa paternalistisen puuttumisen asiakkaan elämäntilanteeseen silloin, kun asiakas ei selviä omillaan ja tarvitsee apua. Huolenpitosuhde korostaa jokaisen yksilön sosiaalisia oikeuksia, joiden toteuttamiselle ei aseteta mitään ehtoja. Kun asiakas tarvitsee apua, on ammattilaisen tehtävä huolehtia avusta ja jokapäiväisestä elämästä, asiakkaan tarpeita täytetään kokonaisvaltaisesti fyysisen ja psyykkisen hoivan ja huolenpidon avulla. Huolenpitosuhde lähtee kaiken avun vastikkeettomuudesta, asiakkaan riippuvuudesta ja omillaan selviytymisen mahdollisuudesta. Juhila korostaa (2006, 165) yksilön itsemääräämisoikeudesta huolehtimista silloin, kun hän on riippuvainen muista ihmisistä ja huolenpidosta, koska huolenpitosuhteen uhkana voi olla asiakkaan auttaminen avuttomaksi. Fiona Williams² kuitenkin toteaa, että yksilö voi olla samanaikaisesti hyvinkin riippuvainen saamastaan avusta, ja itsemääräävä jollakin toisella elämänelineellä, oleellista on mahdollisuus avun saantiin. (Juhila 2006, 151–174.) Tehostetussa palveluasumisessa asuva kehitysvammaisen henkilö on huolenpitosuhteessa asumisyksikössä työskentelevän henkilökunnan kanssa. On ilmeistä, että asumisyksikössä työskentelevä henkilökunta huolehtii asiakkaista vastikkeettomasti hoivan ja huolenpidon keinoin ja asiakas on riippuvainen henkilökunnan avusta.

Paternalismin taustalla voi olla myös holhoava asenne, joka oikeuttaa henkilön toimintaan puuttumista hänen suojaamiseensa vetoamalla, kyseessä on ikään kuin ”vanhemman suhde holhouksen alaisena olevaan lapseen”. Holhousta puolustellaan sillä, että henkilö ei tiedä mitä tahtoo, tai hän ei osaa tehdä päätöksiä. Paternalistisen puuttumisen keinoja on useita, pakottavimmat ovat henkilön toiminnan estäminen, uhkaukset ja väärän informaation jakaminen. Lievempiä puuttumisen keinoja ovat tarjousten esittäminen, houkuttelu, ja oikeanlaisten olosuhteiden luominen. Matti Häyryn ja Taija Takalan (2010, 71) mukaan suostuttelu voidaan katsoa jopa valehtelun kanssa yhtä vahvaksi manipuloinnin keinoksi. Paternalistinen pakottaminen on vahvempi holhoamisen ja puuttumisen keino. Se on sallittua vain silloin, jos yksilön vapaus aiheuttaa vahinkoa toiselle tai yksilön omaa etua ei voi suojella muutoin. (Häyry & Takala 2010, 69–75.)

² Williams, Fiona 2001: In and beyond New Labour: Towards a New Political Ethics of Care. *Critical Social Policy* 21(4), 467–493.

Launiksen (1994, 53) mukaan Suomessa itsemääräämisoikeudella on mahdollisista rajoittamisista huolimatta hyvin vahva asema, aikuinen yksilö voi toimia vastoin omaa hyvinvointiaan eikä tähän voi puuttua, ellei henkilöä ole todettua itsemääräämiskyvyltään vajaaksi. Itsemääräämiskyvyn arviointi on kuitenkin hyvin haastavaa. Lainsäädäntö ei määrittele itsemääräämiskyvyn reunaehtoja, henkilöillä katsotaan olevan oikeus tehdä myös huonoja ja omaa hyvinvointiaan alentavia valintoja. Kumpuvuori (2006, 46) muistuttaa, että myös kehitysvammaisella henkilöllä on oikeus olla aikuinen omalla tavallaan. Niemen (2013, 50) mukaan Kant³ on todennut ”toisen ihmisen puolesta ei voi päättää mistä hän tulee onnelliseksi”.

3.2 Itsemääräämiskyvyn edellytykset

Pietarisen (1994, 17–27) mukaan itsemääräämiskykyyn liittyy läheisesti kompetenssin, autenttisuuden ja vallan käsitteet. Kompetenssi tarkoittaa henkilön kykyä harkintaan, päätösten tekemiseen ja toimintaan. Kompetenssi voidaan nähdä nippuna erilaisia yksilöllisiä taitoja, sekä erilaisiin tilanteisiin liittyvää osaamista. Ollakseen kompetentti, yksilön on kyettävä normaaleihin fyysisiin suorituksiin sekä kommunikointiin. Valintojen ja päätösten toteuttaminen ei ole mahdollista, jos kyky kertoa niistä muille ihmisille puuttuu. Kommunikointitaidon lisäksi kompetentilla henkilöllä on myös toimiva toiminnanohjaus; hän kykenee vaikuttamaan siihen, miten hän toimii erilaisissa tilanteissa ja hän kykenee tunnereaktioidensa säätelyyn. Toiminnanohjauksen lisäksi oleellista on myös kyky uuden tiedon omaksumiseen, ja omien käsitysten muuttaminen uuden tiedon myötä. Kompetenssikyky on kontekstuaalista, ollakseen kompetenssi erilaisissa vaihtuvissa tilanteissa on henkilöllä oltava sekä riittävästi tietoa kyseisestä tilanteesta, että kykyä tehdä itsenäinen päätös tilanteeseen liittyen, eli kykyä harkintaan (Pietarinen 1994, 17–21). Eerik Lagerspetz (1994, 98) toteaa, että harkinta ei ole sokeaa ohjeiden seuraamista tai matkimista, vaan enemminkin oman ajattelun käyttöä. Esimerkiksi uudessa tilanteessa jännitys voi estää harkinnan käytön. Yksilöllä voi siis olla yleisesti ottaen kykyä tehdä päätöksiä koskien omaa elämäänsä, mutta tietyissä tilanteissa kompetenssi on vajaata. (Pietarinen 1994, 17–21.) Myös Launis (2010, 136) korostaa henkisten, fyysisten ja sosiaalisten valmiuksien merkitystä, ilman näitä yksilö ei kykene tahdonmuodostukseen tai järkipäiseen harkintaan, ja ei näin voi olla itsemääräävä.

³ Kant, Immanuel 1964: Über den Gemeinspruch: Das mag in der Theorie richtig sein, taugt aber nicht für die Praxis. Teoksessa Wilhelm Weischedel (toim.) Immanuel Kant Schriften Anthropologie, Geschichtsphilosophie, Politik und Pädagogik 1. Frankfurt am Mein: Suhrkamp Verlag, STW 192. Alkuteos 1973.

Kompetentti henkilö kykenee tekemään harkittuja päätöksiä myös erilaisten ristiriitaisten halujen ristitussa, hän ei ole halujensa vietävissä. On kuitenkin tärkeää huomioida, että kompetentin yksilön käsitysten, ajatusten ja ratkaisujen ei tarvitse olla ”oikeita” ja yleisesti hyväksytyjä. Henkilöllä on oikeus ”vääriin” ja huonoihin käsityksiin ja päätöksiin. (Pietarinen 1994, 17–19.) Esimerkiksi hoidosta kieltäytyminen voi olla vastoin yleistä käsitystä oikeasta, mutta päätöksen perustuessa harkintaan on se oikeutettu päätös. Henkilön kompetenssi on aina hyvin suhteellinen ja kontekstisidonnainen, jokaisella yksilöllä on joissakin tilanteissa puutteita kyvyssä toimia rationaalisesti ja hallita omia halujaan. Tarkka rajanveto siihen, milloin yksilöllä on itsemääräämisen kannalta riittävästi kompetenssia on mahdoton määrittää. Määrittelyn vaikeutta lisää se, että kompetenssi ei edellytä kykyä tehdä itsensä kannalta parasta mahdollista ratkaisua, vaan kykyä harkintaan. Jos henkilöllä ei ole kykyä kompetenssiin, ei hänelle voida suoda itsemääräämiseen kuuluvaa valtaakaan. On kuitenkin huomioitava, että itsemäärääminen kuuluu myös inkompetensseille yksilöille, ja jokaisen yksilön kompetenssia on edistettävä mahdollisuuksien mukaan. (Pietarinen 1994, 30–31.) Myös Lagerspetz (1994, 126–137) toteaa itsemääräämisen ehtona olevan yksilön ymmärrys omista intresseistään ja riittävä rationaalisuus.

Autenttisuudella tarkoitetaan henkilön itsenäisyyttä, riippumattomuutta ja omaehtoisuutta. Autenttinen yksilö kykenee itsenäiseen harkintaan, ja hän kykenee vaikuttamaan niin omiin ihanteisiinsa, arvostuksiinsa kuin haluihinsakin. Autenttinen yksilö vaikuttaa henkilökohtaisiin arvoihinsa, ja tätä kautta hän vaikuttaa oman luonteensa muodostamiseen. Hän tunnistaa myös hyvän ja pahan, ja kykenee itsenäiseen arvostiritojen ratkaisemiseen. Epäautenttinen henkilö ei ole itsenäinen, hän on johdateltavissa vaihtaen käsityksiään muiden yksilöiden mukaan. Autenttisuus, kuten kompetenssikin, on hyvin suhteellista ja voi vaihdella tilanteen ja asian suhteen. (Pietarinen 1994, 22–23.) Oleellista autenttisuudessa on se, että henkilön mielipiteet, arvot ja halut ovat aidosti hänen omiaan eikä hän ole muiden ohjailtavissa, ja hän on myös kykenevä toteuttamaan omat suunnitelmansa (Launis 1994, 52).

Toimiva itsemäärääminen edellyttää aina valtaa, koska useat asiat ja päätökset jotka koskevat meitä itseämme, riippuvat myös muiden yksilöiden teoista. Itsemääräävä henkilö kykenee vallallaan vaikuttamaan tilanteensa ulkoisiin tekijöihin. Henkilöllä on siis yksilöllisten kykyjen ja taitojen lisäksi oltava myös otolliset olosuhteet toiminnalleen. Pietarisen (1994,

23) mukaan vallalla on kaksi eri ilmenemistapaa: valta toiminnanvapauteen ja valta avunsaantiin. Kun yksilö voi toimia niin, ettei hänen tekojaan estetä tai haitata, hänellä on valtaa toimia vapaasti. Toiminnan vapaus puuttuu esimerkiksi silloin, jos tehostetussa palveluasumisessa asuvan kehitysvammaisen henkilön lääkkeet ovat lukkojen takana, eikä hän voi ottaa niin silloin kun haluaa tai kun hän ei voi valita mitä juo ruokajuomana. Toiminnanvapautta voidaan estää erilaisten uhkauksien ja pelottelujen avulla sekä negatioiden kautta, esimerkiksi henkilö ei saa tietoa itseään koskevista asioista. Valta avunsaamiseen on itsemääräämisen kannalta oleellista, koska usein yksilö tarvitsee toisen apua saavuttaakseen tavoitteensa. (Pietarinen 1994, 23–25.) Esimerkiksi jos tehostetussa palveluasumisessa asuva kehitysvammaisen henkilö saa apua niin, että saa lääkkeensä halutessaan tai hänelle annetaan mahdollisuus valita ruokajuomansa maidon ja piimän välillä, on hänellä valta avunsaantiin. Irma Pahlman (2003, 174) lisää yksilön valtaan myös mahdollisuuden esittää vaatimuksia. Hänen mukaansa tehokkaiden vaatimusten esittäminen edellyttää yksilöltä kompetenssia.

Lagerspetz (1994, 107–129) näkee vallan käytön toisin. Hänen mukaansa vallankäytön muotoja ovat muun muassa rajoittaminen ja estäminen, manipulointi, palkitseminen ja auktoriteetti. Pakottamisen ja palkittamisen eroa voi olla hyvin vaikeaa havaita, esimerkiksi mahdollisen palkinnon ja jonkin asian menettämisen uhkaamisen ero on hyvin häilyvä. Manipuloinnin Lagerspetz (1994, 107) katsoo olevan pahimmillaan jopa psyykkistä väkivaltaa, lievemmillään valikoivaa kertomista. Manipuloinnin havaitseminen on haastavaa, koska on lähes mahdotonta tietää salaako toinen yksilö jotakin oleellisia tietoja tai kertooko hän vääriä tietoja. Vallankäyttö voi olla hyvin hienovaraista niin, että sen merkityksiä on vaikea havaita. Niemi (2013) kuvaa valtaa hyvänä ja pahana valtana. Paha valta ilmenee esimerkiksi pakottamisena, manipulointina ja marginalisointina. Pahan vallan käyttö on oikeutettua vain silloin, jos sitä käyttämällä torjutaan vielä suurempi paha, esimerkiksi vakava sairaus tai kuolema. Marginalisointi on rakenteellista vallankäyttöä ihmisryhmää kohtaan. Tällöin ihmisryhmä syrjäytyy yhteiskunnallisten toimien, esimerkiksi puutteellisen koulutuksen kautta, ulkopuolelle muista. (Niemi 2013, 44–47.) Notko (2016, 19–20) toteaa manipulointia käyttävän joskus hyvässä tarkoituksessa niin, että yksilö puhutaan ympäri haluamaan sitä, mitä hänen ammattilaisen näkökulman mukaan tulisi tahtoa. Auktoriteetti on vallan käytön kohteen suostumukseen perustuvaa valtaa, auktoriteetin alainen toimii vastoin omaa harkintaansa ja noudattaa auktoriteetin omaavan käskyjä (Lagerspetz 1994, 107–129). Niemi

(2013, 52) muistuttaa, että kaikki sosiaalinen järjestys sisältää vallankäyttöä sekä mahdollistaen että rajoittaen toimintaa. Tehostetussa palveluasumisessa työskentelevä kehitysvammainen henkilö asuu yhteisössä, jossa väistämättä tulee noudattaa yhteisön sosiaalisia sääntöjä ja normeja.

Päivi Topo (2013, 4–7) lähestyy itsemääräämistä toisin, hän jakaa sen viiteen eri osa-alueeseen, joista jokaisen on toteuduttava, jotta henkilö olisi itsemääräävä. Ensimmäiseksi yksilön on saatava tietoa itseään koskevista asioista, toiseksi hänen on saatava tehdä päätöksiä esimerkiksi valita, milloin hän syö, mitä hän syö ja mitä hän juo ruokajuomana. Kolmanneksi itsemääräävällä yksilöllä on myös mahdollisuus saattaa tekemänsä päätöksen toimeksi, näin päätöksestä seuraa jotakin konkreettista ja todellista. Neljänneksi itsemääräävä yksilö kokee kyvykkyyttä omien kykyjensä käyttöön. Tällä tarkoitetaan sitä, että yksilö voi luottaa siihen, että hän saa apua erilaisissa haastavissa tilanteissa, kyseessä on siis yksilön ja ympäristön välinen suhde. Viides itsemääräävän yksilön oikeus on mahdollisuus yksityisyyteen. Yksityisyyttä rikotaan fyysisesti toistuvasti, jos henkilö tarvitsee ympärivuorokautista fyysistä apua esimerkiksi hygieniansa hoitoon. Topon (2013, 7) mukaan yksityisyyttä voidaan rikkoa myös muun muassa erilaisin tilaratkaisuin ja puhumalla asiakkaiden intiimeistä asioista toisten kuullen. (Topo 2013, 4–7.)

3.3 Kehitysvammaisen henkilön itsemääräämisen erityispiirteitä

Sosiaalihuollon tärkeänä päämääränä on asiakkaiden valinnanvapauden lisääminen, päämäärä nähdään yhtä tärkeänä arvona tasa-arvon ja oikeudenmukaisuuden kanssa. Valinnanvapaus tarkoittaa itsemääräämistä, mahdollisuutta tehdä omaa elämäntyyliänsä koskevia valintoja, sekä mahdollisuutta toteuttaa nämä valinnat. (Kuusinen-James & Seppänen 2018, 66–73.) Itsemääräämiseen liittyy aina kysymys siitä, milloin sitä voidaan perustellusti rajoittaa, kyseessä on hyvin moniulotteinen ilmiö. Itsemääräämisen tukemista ja vahvistamista joudutaan miettimään suhteessa yksilön turvallisuuteen ja terveyteen. Topo (2012, 288–289) toteaa itsemääräämisen tukemisen olevan erittäin haastavaa kognitiivisilta kyvyiltään heikon henkilön kohdalla. Itsemääräämisen vahvistamiseen ei liity vain se, että yksilön rajoittamisesta luovutaan. Tämän lisäksi tarvitaan tietoa siitä, miten itsemääräämistä voidaan tukea, ja vähentääkö itsemääräämisen tukeminen rajoitusten tarvetta.

Amu Urhosen (2013, 24) mukaan itsemääräämisoikeus tarkoittaa pieniä ja jokapäiväisiä asioita. Tästä syystä sen rajoittaminen ja estäminenkin tapahtuu usein vaivihkaa, lähes huomaamatta. Rajoittamista ei ehkä edes tunnisteta, rajoittamisen sijasta saatetaan puhua säännöistä, aikatauluista tai jostakin muusta hyvin arkisesta asiasta. Esimerkiksi kehitysvammaisten henkilöiden tehostetussa palveluasumisessa voi olla sääntöjä, joissa määritetään mihin aikaan asukas saa iltapalan tai saa käydä iltasuihkussa. Tällaiset säännöt rajoittavat itsemääräämistä, mutta niitä ei usein perustella mitenkään eikä tiedosteta itsemääräämiseen puuttumiseksi. (Urhonen 2013, 24.) Myös Riitta Husso (2013, 14) toteaa, että kehitysvammaisten henkilöiden itsemääräämistä rajoitetaan usein päivittäisissä käytänteissä ja säännöissä, jotka mielletään yleisiksi toimiviksi tavoiksi. Jos tavat ovat syvään juurtuneet ei niitä välttämättä edes tunnisteta yksilön itsemääräämistä rajoittaviksi. Husson (2014, 14) mukaan Valviran vuonna 2013 tehdyssä selvityksessä todetaan, että osassa asumisyksiköissä on kirjallisia sääntöjä, joita tulee noudattaa, ja joiden noudattamatta jättämisestä voi tulla seurauksia.

Saara Kanula (2013, 3) toteaa että kaikenlaisten itsemääräämistä koskevien rajoitusten tulisi aina perustua lainsäädäntöön. Lait antavat raamit toiminnalle, ja kehitysvammaisen henkilön itsemääräämistä vahvistaminen tai rajoittaminen tapahtuu arkisissa toimissa. Kehitysvammaisen yksilön itsemääräämistä toteutumisen esteenä voi olla se, että henkilökunta arvottaa turvallisuuden ja terveyden tärkeämmäksi kuin itsemääräämistä. Jos ei ymmärretä itsemääräämistä toteutuvan elämän pienissä arkisissa valinnoissa, saatetaan arkipäivän tilanteet sivuuttaa. Vesalan (2010, 127) mukaan on myös riski nähdä kehitysvammaisen henkilö aina taitojen puuttumisen kautta, tällöin hän on aina oppilaan asemassa, ja hänen kanssaan työskentelevä henkilö on opettajan roolissa joka ”ohjaa oikeisiin valintoihin”. Kehitysvammaisen henkilö voi olla aikuisenakin riippuvainen muiden avusta, mikä vähentää mahdollisuutta omiin valintoihin (Koskentausta ym. 2013, 20). Henkilön itsemääräämisoikeus tulee esiin pienissä arjen valinnoissa, esimerkiksi oikeutena yksityisyyteen tai oikeutena puhelimen käyttöön. Oleellista on muistaa, että jokaisella henkilöllä on oikeus myös huonoihin valintoihin. Tehostetussa palveluasumisessa työskentelevän henkilökunnan tehtävä on mahdollistaa itsemääräämisoikeuden toteutuminen.

Kumpuvuoren (2006) mukaan kehitysvammaisen henkilön itsemääräämiskykyä arvioi tarvittaessa moniammatillinen tiimi, joka perustaa arvionsa kehitysvammaisen yksilön omaan kokemukseen ja hänen kanssaan työskentelevien käsitykseen hänen itsemääräämiskyvys-

tään. Kumpuvuori korostaa, että itsemääräämiskyvyn arvioinnissa on tärkeää myös havainnoida arkielämän tilanteita itsemääräämisen näkökulmasta. Laissa kehitysvammaisten erityishuollosta todetaan, että itsemääräämiskyky on alentunut, jos yksilö ei voi tehdä ratkaisuja koskien hänen omaa sosiaali- ja terveydenhuoltoaan (23.6.1977/519). Itsemääräämiskyvyn arvioinnissa voidaan käyttää moniammatillisen tiimin lisäksi myös erilaisia toimintakykymittareita (Haltia & Ojaniemi 2019).

Itsemääräämiskyvylle on tyypillistä sen kontekstuaalisuus, se vaihtelee tilanteittain riippuen ajasta, paikasta ja käsiteltävästä asiasta, sekä henkilöittäin. Yksilö voi olla itsemääräämiskykyinen tutuissa ja konkreettisissa asioissa, muun muassa vapaa-ajan asioissa, mutta esimerkiksi terveydentilaa koskevia abstraktimpia päätöksiä hän ei kykene päättämään itsenäisesti. Kun henkilön itsemääräämiskyky todetaan alentuneeksi, pyritään itsemääräämistä tukemaan esimerkiksi omavalvontasuunnitelmien, yksilökeskeisten suunnitelmien, kommunikointipassien ja tuetun päätöksenteon avulla (Haltia & Ojaniemi 2019). Kun asiakkaan kyky itsemääräämiseen on heikkoa, ei hänen ihmisarvoaan taata vain sillä, että hänelle annetaan vapaus valita. Valinnan vapauden lisäksi on tuettava häntä valintojen tekemisessä, ja tarpeen mukaan otettava myös vastuu hänen valinnoistaan. (Kuusinen-James & Seppänen 2018, 66–73.) Yksilön mielipide on aina huomioitava, ja siihen on suhtauduttava kunnioittavasti siitä huolimatta, että joudutaan ehkä toimimaan hänen mielipidettään vastaan.

Tuettu päätöksenteko on käytössä useassa maassa, ja esimerkiksi Englannissa ja Kanadassa sen käytöstä on määrätty lainsäädännössä (Sivula 2010, 109). Päätöksenteon tukemisen lisääntymisestä huolimatta, tutkimustietoa sen vaikuttavuudesta on edelleen saatavissa hyvin niukasti (Bigby ym. 2017, 223). Tuettu päätöksenteko vastaa kehitysvammaisen yksilön tiedon käsittelyssä, vastaanottamisessa ja sisäistämisessä usein ilmeneviin haasteisiin, ja käytännössä tuettu päätöksenteko tarkoittaa sitä, että tukea tarvitsevaa yksilöä autetaan päätöksenteossa erilaisin keinoin. Tavoitteena on, että tuettava yksilö päättää asioistaan itsenäisesti sen jälkeen, kun hänelle on avattu päätettävän asian tausta, vaihtoehdot sekä seuraukset. Menetelmän taustalla on ajatus, että jokainen ihminen voi tehdä päätöksiä koskien omaa elämäänsä, kunhan hänelle annetaan riittävästi aikaa ja tukea. Yhteiskunnan on myös tuettava niitä yksilöitä, jotka tarvitsevat apua päätöksenteossaan, jokaisella on oikeus osallistua itseään koskevaan päätöksentekoon aina kun tämä on mahdollista.

Tuetussa päätöksenteossa toinen henkilö, yleensä tukea tarvitsevan läheinen tai tukihenkilö, avustaa eri vaihtoehtojen ja seurausten miettimisessä esimerkiksi selkokielen tai vaihtoehtoisten kommunikaatiotapojen avulla. Tavoitteena on kannustaa ja rohkaista yksilöä tekemään omaa elämäänsä koskevia päätöksiä. (Sivula 2010, 114–117.) Avustavalla henkilöllä ei saa olla omakohtaista intressiä siinä asiassa, jonka päätöksenteossa hän on mukana (Sosiaali- ja terveystieteiden tutkimuskeskus 2014, 164). Päätöksenteon tukeminen on jaettu prosessi tukea tarvitsevan ja tukea tarjoavan henkilön välillä (Bigby ym. 2017, 223). Tuettuun päätöksentekoon kuuluu oleellisesti myös mahdollisuus ja oikeus tehdä huonojakin ratkaisuja sekä positiivinen riskienotto. Tällä tarkoitetaan sitä, että otettavien riskien on oltava hallittavia, hallitut riskit voivat mahdollistaa kehitysvammaisen yksilön itsenäistymisen ja itseluottamuksen kasvun. (Sivula 2010, 114.) Sirkka Sivula (2010, 115) toteaa, että tuettua päätöksentekoa tulisi käyttää vain silloin kun se on todella tarpeellista, arkipäivän pienet päätökset eivät usein vaadi avukseen tuettua päätöksentekoa.

Heikki Seppälä (2009) muistuttaa siitä, että päättämistä on opeteltava, vaikeus päättää asioista ei merkitse totaalista kyvyttömyyttä päätöksentekoon. Esimerkiksi palvelusuunnitelmaa laadittaessa tulisi oppimiselle antaa aikaa, ja asiakasta tavata mahdollisesti monta kertaa. Myös käytetyn kielen tulee olla konkreettista, asiat tulisi myös esittää pieninä kokonaisuuksina. Päätöksenteon opettelun tavoitteena on kehitysvammaisen yksilön itsetuntemuksen vahvistaminen sekä itsemääräämisen selkiytyminen. Asiakkaalle on aina annettava hyvää ohjausta ja neuvontaa ja hänen itsemääräämiskykyään voidaan lisätä esimerkiksi harjoittelemalla vuorovaikutustaitoja ja kommunikaatiota eri menetelmin (Haltia & Ojaniemi 2019).

Helsingin kaupungilla (2017, 6) on käytössä ohjeita siitä, miten itsemääräämiskyvyltään rajoittuneen yksilön itsemääräämistä voidaan porrastaa. Ohjeen mukaan ylimmällä tasolla yksilö pystyy aktiiviseen ja oma-aloitteeseen päätöksentekoon, eikä hän ole riippuvainen muiden avusta. Henkilö on kykenevä kertomaan, mikä on hänelle tärkeää, ja mitä hän haluaa tehdä. Seuraavalla tasolla yksilö pystyy valitsemaan kahdesta tai useammasta vaihtoehdosta hänelle mieluisimman. Tällä tasolla henkilö tekee päätöksiä ”tässä ja nyt”, esimerkiksi valitsee ruokajuomansa kahdesta eri vaihtoehdosta. Apuna käytetään usein erilaisia kuvia tai muita kommunikoinnin apuvälineitä. Alimmalla tasolla henkilö on täysin riippuvainen muiden avusta. Päätöksenteon pohjana on osaavan henkilökunnan toiminta ja kyky tehdä tulkin-toja asiakkaasta, asiakas voi tehdä arjen valintoja, mikäli henkilökunta on osaavaa. (Helsinki

2017, 6.) Kehitysvammaisen henkilön kohdalla itsemääräämiseen oleellisesti kuuluva valinnanvapaus ei vielä takaa ihmisoikeuksien ja ihmisarvon turvaamista. On välttämätöntä, että yksilöä myös autetaan ja tuetaan valintojen teossa, ja tarvittaessa hänestä otetaan kokonaisvaltainen vastuu. (Kuusinen-James & Seppänen 2018, 73.)

4 YKSILÖN OIKEUKSIA MÄÄRITTÄVÄT SOPIMUKSET JA LAIT

4.1 Vammaisuus kansainvälisissä sopimuksissa ja Suomen lainsäädännössä

Jokaisen yksilön itsemääräämistä ja henkilökohtaista vapautta määrittävät useat lait ja sopimukset, perus- ja ihmisoikeudet ohjaavat myös hyvin pitkälle sekä lainsäädännön valmistelua että lain soveltamista. Yhdistyneiden Kansakuntien ihmisoikeuksien julistus on peräisin vuodelta 1948, ja se on luonut perustan nykyiselle ihmisoikeusjärjestelmälle. Ihmisoikeuksien julistus takaa jokaisen henkilön ainutlaatuisuuden ja jakamattoman ihmisarvon, sopimuksen mukaan jokaisella on oikeus tulla kuulluksi omassa asiassaan ja oikeus ruumiilliseen koskemattomuuteen. (Suomen YK liitto.) Ihmisoikeuksien julistus ei suoraan ole oikeudellisesti sitova, vaan enemminkin joukko tavoitteita. Julistuksella on kuitenkin merkitystä, sitä pidetään velvoittavana ja sen katsotaan sitovan valtioita. (Pahlman 2003, 59–60.) Suomi on sitoutunut kansainvälisiin sopimuksiin, muun muassa Euroopan ihmisoikeussopimukseen vuonna 1990, ja tämä on väistämättä muuttanut perusoikeusajattelua maassamme. Sosiaalihuollon kannalta merkityksellinen sopimus on myös taloudellisia, sosiaalisia ja sivistyksellisiä oikeuksia koskeva TSS -sopimus (Koivuranta 2002, 13–19).

Vammaisten henkilöiden oikeuksista määritellään Yhdistyneiden Kansakuntien vammaisten henkilöiden yleissopimuksessa. Yleissopimus hyväksyttiin vuonna 2006 neuvotteluiden jälkeen. Sopimus täydentää Yhdistyneiden Kansakuntien ihmisoikeussopimuksia, eli sillä täsmennetään ja tarkennetaan aikaisempia sopimuksia. Yleissopimus pyrkii takaamaan vammaisille henkilöille ihmisoikeudet ja perusvapaudet, sopimus korostaa jokaisen yksilön osallistumista, osallisuutta ja tasa-arvoa, myös kehitysvammaisella on oikeus tehdä omaa elämänsä koskevia päätöksiä. Suomi allekirjoitti vammaisten henkilöiden yleissopimuksen vuonna 2007 ja ratifioi sopimuksen vuonna 2016. Yhdistyneiden Kansakuntien yleissopimus ei sisällä sinänsä mitään uusia oikeuksia, sen tavoitteena on luoda lakeja, jotka estävät vammaisten henkilöiden syrjinnän ja takaavat vammaisille henkilöille tasapuolisen kohtelun. Yleissopimus velvoittaa allekirjoittaneita maita ottamaan huomioon vammaisten yksilöiden erityiset tarpeet, ja siinä on useita artikloita, jotka koskevat yksilön itsemääräämisoikeutta ja sen rajoituksia. Sopimuksen ensimmäisen artiklan mukaan sen tarkoitus on sekä edistää että taata kaikille vammaisille henkilöille ihmisoikeudet ja perusvapaudet, sekä edistää vammaisten henkilöiden synnynnäistä arvoa. Sopimuksen kolmannen artiklan mukaan sopimuk-

sen tärkeitä periaatteita ovat muun muassa jokaisen yksilön synnynnäinen arvo sekä yksilöiden itsemääräämisoikeus. Itsemääräämisoikeus sisältää mahdollisuuden tehdä itse omia valintoja. Artiklan 12 mukaan sopimuspuolet tunnustavat, että vammaiset henkilöt ovat oikeustoimikelpoisia yhdenvertaisesti muiden kanssa kaikilla elämän aloilla. 14 artikla on tärkeä rajoitustoimenpiteiden kannalta, sen mukaan sopijamaiden tulee varmistua siitä, että vammaisilla henkilöillä on oikeus henkilökohtaiseen vapauteen ja turvallisuuteen, eivätkä he joudu vapaudenriiston kohteeksi. 17 artikla säätelee vammaisten yksilöiden yhdenvertaisuudesta ruumiilliseen sekä henkilökohtaiseen koskemattomuuteen. (Suomen YK liitto 2016, 2–40, Murto 2013, 10.)

Euroopan ihmisoikeussopimus, eli yleissopimus ihmisoikeuksista, tuli voimaan vuonna 1953. Sopimus käsittelee lähinnä vapausoikeuksia, tästä huolimatta sitä pidetään yhtenä maailman tehokkaimpana ihmisoikeussopimuksena (ihmisoikeudet.net). Sopimuksen viides artikla takaa jokaiselle yksilölle oikeuden vapauteen ja henkilökohtaiseen turvallisuuteen. Itsemäärääminen kuuluu tähän artiklaan, koska ilman vapautta ihminen ei voi määrätä itsestään. (Ulkoasianministeriön ilmoitus Euroopan ihmisoikeussopimuksesta.)

Euroopan neuvoston vammaispoliittinen toimintaohjelma on vuodelta 2016. Toimintaohjelman kantavia periaatteita ovat ihmisarvo ja jokaisen henkilön itsemääräämisoikeus, ohjelma korostaa vapautta päättää omista asioistaan ja vammaisten yksilöiden mahdollisuutta osallistua kaikkeen omaa elämäänsä koskevaan päätöksentekoon. Toimintaohjelman tavoite on vammaisten henkilöiden täysi osallistuminen yhteiskunnassa. (Euroopan neuvoston vammaispoliittinen toimintaohjelma 2016.) Euroopan neuvoston vammaispoliittisen toimintaohjelman peruseriaatteita ovat muun muassa syrjimättömyys, täysi osallisuus ja ihmisarvo sekä yksilön itsemääräämisoikeus, johon katsotaan kuuluvan vapaus päättää omista asioista. (Sosiaali- ja terveysministeriö 2006, 37).

Suomen vammaispoliittinen ohjelma (Vampo) ”Vahva pohja osallisuudelle ja yhdenvertaisuudelle” vuosille 2010-2015 julkistettiin elokuussa 2010. Ohjelman taustalla on ollut hallituksen halu turvata vammaisten henkilöiden oikeudenmukainen asema yhteiskunnassa. Vampo korostaa kaikkien ihmisten tasa-arvoa ja yhdenvertaisuutta, ketään ei saa syrjiä. Käytännössä yhteiskunnalliset rakenteet ja asenteet kuitenkin estävät ja rajoittavat vammaisten yksilöiden itsemääräämisoikeutta ja osallisuutta. Ohjelman päätavoitteena on muun muassa vammaisten henkilöiden sosioekonomisen aseman parantaminen, köyhyden torjunta sekä

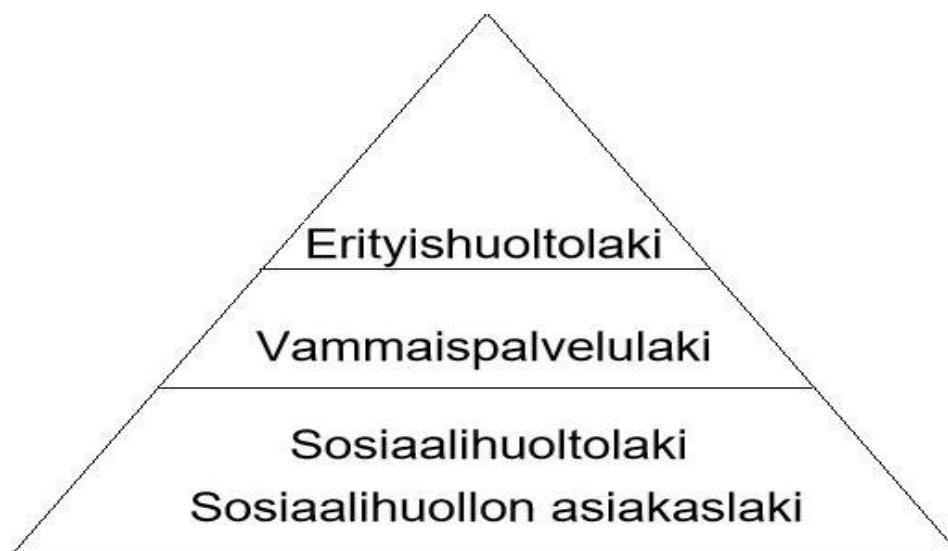
yhteiskunnan esteettömyyden vahvistaminen ja lisääminen. (VAMPO 2010–2015, 3–5.) Leppälän (2014, 21) mukaan vammaispolitiikka on erittäin laaja käsite, joka sivuaa muun muassa asumiseen, koulutukseen ja elämänhallintaan liittyviä asioita. Vammaispolitiikka on aina myös liitoksissa aikakautensa politiikkaan, esimerkiksi 1970 -luvulla vammaispolitiikassa korostettiin normalisaatiota, jonka tavoitteena oli saada vammaisten henkilöiden elinolot vastaamaan tavallista elämää.

Itsemääräämisoikeus on hyvin olennainen osa Suomen lainsäädännön henkeä, henkilökohtainen vapaus nähdään perusoikeutena, joka sisältää muun muassa oikeuden henkilökohtaiseen koskemattomuuteen, tahdonvapauteen ja itsemääräämiseen (Husso 2013, 13). Koska itsemäärääminen on keskeinen arvo, on sen turvaamiseksi laadittu useita oikeusnormeja. Itsemääräämisoikeutta ei mainita kirjaimellisesti Suomen perustuslaissa. Kuitenkin Murrin (2013, 9) mukaan perustuslain 1 §, jonka mukaan Suomen valtiosääntö turvaa ihmisarvon loukkaamattomuuden, yksilön vapauden ja oikeudet sekä edistää oikeudenmukaisuutta ottaa kantaa myös itsemääräämisoikeuteen. Perustuslain 7 §:n mukaan henkilökohtaiseen koskemattomuuteen ja vapauteen ei voida puuttua mielivaltaisesti ilman perusteita. Henkilökohtainen vapaus tarkoittaa yksilön fyysisen vapauden lisäksi myös hänen tahdonvapauttaan sekä hänen itsemääräämisoikeuttaan (Koivuranta 2002, 21; Pahlman 2003, 77). Perustuslain 10 §:n mukaan jokaisen yksityisyys tulee turvata. Yksityisyyden turvaaminen tarkoittaa henkilön ja ruumiillisen koskemattomuuden lisäksi myös oikeutta määrätä itsestään ja kehostaan sekä oikeutta ylläpitää suhteita muihin ihmisiin. Yksityisyyttä voidaan loukata fyysisin ja psyykkisin keinoin. (Pahlman 2003, 77–78.) Hallintolaki määrittää hyvän hallinnon periaatteita. Lain 8 §:n mukaan viranomaisen on annettava asiakkaalleen neuvontaa ja vastattava kysymyksiin. Lisäksi 34 § määrittää asiakkaan mahdollisuuden kertoa oma mielipiteensä. Hallintolain 14 § ja 15 § määrittävät vajaavaltaisen puolesta käytettävää puhevaltaa. Laki ei kuitenkaan ota kantaa siihen, miten yksilö määrittellään vajaavaltaiseksi.

Lain sosiaalihuollon asiakkaan asemasta ja oikeuksista (22.9.2000/812) mukaan sosiaalihuollon asiakkaalla on oikeus saada hyvää kohtelua ilman syrjintää. Asiakaslain kantavana ideana on ajatus asiakkaan ja ammattilaisen tasavertaisesta vuorovaikutuksesta (Pohjola 2010, 49). Lain 4 § on erittäin merkityksellinen, sillä sen mukaan asiakasta tulee kohdella niin, että hänen ihmisarvoaan, vakaumustaan ja yksityisyyttään kunnioitetaan. Asiakaslaki korostaa asiakkaan itsemääräämisen kunnioittamista, 8 §:n mukaan sosiaalihuoltoa toteutettaessa on ensisijaisesti huomioitava asiakkaan toivomukset ja mielipide ja asia on ratkaistava

huomioiden asiakkaan etu ja itsemääräämisoikeus. Jos sosiaalihuollon asiakas ei pysty osallistumaan palveluidensa suunnitteluun ja toteuttamiseen, selvitetään asiakkaan tahtoa hänelle läheisen henkilön tai laillisen edustajan avulla. (22.9.2000/812.) Laki sosiaalihuollon asiakkaan asemasta ja oikeuksista ei kuitenkaan ota kantaa siihen, kuka määrittelee henkilön kyvyn osallistua omana asiansa käsittelyyn. Yhdenvertaisuuslain (1325/2014) 15 §:n mukaan palveluiden tuottajan on tehtävä asianmukaiset ja kohtuulliset mukautukset, jotta vammaisen henkilön yhdenvertaisuus toteutuu. Mukautusten on vastattava henkilön tarpeisiin ja oltava konkreettisia, tällaisia ovat esimerkiksi tarvittavan apuvälineen hankkiminen tai tilojen uudelleen järjestely (Sosiaali- ja terveystieteiden tutkimuskeskus 2016, 9).

Kehitysvammaisen henkilön mahdollisesti tarvitsemia palveluita määritellään useassa eri laissa. Lait ovat hierarkkisessa suhteessa toisiinsa. Lakien keskinäisiä suhteita kuvaan kuviossa yksi.



Kuvio 1. Lainsäädännön hierarkia

Kaikissa sosiaalihuollon palveluissa on noudatettava sosiaalihuollon asiakaslakia. Kehitysvammaisen asiakkaan tarvitsemat palvelut järjestetään yleisten sosiaalipalveluiden ensisijaisuutta korostavan periaatteen mukaan ensisijaisesti sosiaalihuoltolain mukaan yleisenä sosiaalipalveluna (1301/2014). Jos sosiaalihuoltolain palvelut eivät ole riittäviä, järjestetään pal-

velut erityislakien, eli vammaispalvelulain ja erityishuoltolain perusteella. Vammaispalvelulaki määrittelee vammaiseksi henkilön, jolla on vamman tai sairauden vuoksi pitkäaikaisia vaikeuksia suoriutua tavallisista arkielämän toiminnoista. Vammaispalvelulain mukaisista palveluista osaan asiakkailla on subjektiivinen oikeus, esimerkiksi henkilökohtaiseen apuun ja palveluasumiseen, osa palveluista taas on määrärahasidonnaisia, esimerkiksi kuntoutusohjaus ja sopeutumisvalmennus. Määrärahoista riippumatta kunnan on kuitenkin huolehdittava siitä, että palvelut ovat riittävät tarpeeseen nähden. (3.4.1987/380.) Laki kehitysvammaisten erityishuollosta määrittelee erityishuollon kuuluvan henkilölle, jonka kehitys tai henkinen toiminta on estynyt tai häiriintynyt synnynnäisen tai kehitysiässä saadun sairauden, vian tai vamman vuoksi, ja joka ei voi muun lain nojalla saada tarvitsemiaan palveluita. Erityishuollon tavoitteena on edistää yksilön pärjäämistä päivittäisissä toiminnoissa sekä sopeutumista yhteiskuntaan ja taata yksilölle hänen tarvitsema hoito ja huolenpito. Erityishuoltolaki määrittelee palveluiksi muun muassa työtoiminnan ja asumisen järjestämisen sekä yhteiskunnallista sopeutumista edistävän toiminnan (23.6.1977/519.) Kehitysvammaisen henkilön tarvitsemat palvelut järjestetään ensisijaisesti vammaispalvelulain nojalla, jos ne ovat tällöin riittäviä. Kuitenkin on aina arvioitava asiakkaan etu, erityishuoltolakia sovelletaan esimerkiksi silloin, kun sen mukaan järjestetty palvelu on asiakkaalle taloudellisesti edullisempaa. (HE 96/2015.) Käytännön elämässä kaksi eri vammaislakia ovat luoneet rinnakkaisia ja eriytyneitä palveluita, kehitysvammaiset henkilöt saavat palvelut erityishuoltolain nojalla ja muut vammaisryhmät vammaispalvelulain nojalla. (Autio & Niemelä 2017, 272).

4.2 Kehitysvammaisen henkilön palveluita määrittävien lakien uudistamisen taustoja

Sosiaali- ja terveysministeriössä on laadittu vuodelta 2001 alkaen useita erilaisia selvityksiä terveyden- ja sosiaalihuollon asiakkaan asemasta ja itsemääräämisoikeudesta. Selvityksissä on tunnistettu tarve uudistaa lainsäädäntöä erityisesti koskien tahdosta riippumatonta hoitoa ja rajoitustoimenpiteitä. Tärkeimpänä on nähty uudistaa pakon käyttöä kehitysvammaisten ja dementiaa sairastavien ihmisten palveluissa. Ensisijaisena tavoitteena on ollut koota itsemääräämistä koskevat säännökset yhteen lakiin, lukuun ottamatta lastensuojelua ja tartuntatautien vastustamistyötä. Tavoitteiden pohjalta perustettiin itsemääräämislakihanke, jonka tavoitteena oli vahvistaa yksilöiden itsemääräämisoikeutta. (Sosiaali- ja terveysministeriö 2010.) Murrin (2013, 8) mukaan lakihankkeessa keskityttiin kuitenkin enemmän itsemääräämisen rajoittamiseen eikä niinkään sen edistämiseen. Lakiluonnoksessa määriteltiin sen

soveltuvan muistisairaana vanhuksen, vaikeasti kehitysvammaisen henkilön tai mielenterveyspotilaan rajoittamiseen. Lakiluonnoksessa oli määritelty yhteensä 18 erilaista rajoittamistoimenpidettä, jotka puuttuivat laajasti yksilön perusoikeuksiin. Vakavana rajoitustoimenpiteenä luonnoksessa oli eristäminen ulkopuolelta lukittavaan tilaan, sekä rajoittavien välineiden ja asusteiden käyttö ja lääkkeillä rauhoittaminen. (Murto 2013, 11.) Yhtenäistä itsemääräämislakia käsiteltiin vaalikaudella 2011-2014, lakiehdotus kuitenkin raukesi vaalikauden lopussa.

Kehitysvammaisten erityishuoltolakiin odotettiin ja toivottiin muutoksia useita vuosia. Suomen vammaispolitiikan lähtökohtia ja periaatteita ovat vammaisten henkilöiden yhdenvertaisuus, osallisuus, ja oikeus tarvittaviin palveluihin ja tukitoimiin, sekä vammaisten henkilöiden perus- ja ihmisoikeudet. Vammaispoliittisen toimintaohjelman mukaan vammaisten henkilöiden oman tahdon ja mielipiteiden kunnioittaminen sekä yksilöllisyys ja valinnanvapaus ovat vammaispolitiikan tärkeimpiä linjoja (Suomen vammaispoliittinen ohjelma). Ennen erityishuoltolain muutosta vuonna 2016 oli laissa vammaispolitiikan suuntaviivoista huolimatta säännöksiä, jotka olivat vastoin kansainvälisiä sopimuksia ja Suomen perustuslakia. Oikeusasiamies esitti ensimmäisen kerran jo vuonna 1996 ja uudelleen vuonna 2009 erityishuoltolain täsmentämistä niin, että käytettävistä itsemääräämisoikeuden rajoituksista säädettäisiin laissa täsmällisesti ja tarkkarajaisesti kuten perusoikeusjärjestelmä edellyttää. Rajoitustoimenpiteiden tulisi olla tarkoituksenmukaisia, eivätkä ne saisi perustua ”laitosvaltaan” tai olla kasvatuksellisia toimenpiteitä. (HE 96/2015.) Valviran vuonna 2013 julkaisemassa selvityksessä todettiin, että useassa kehitysvammaisten tehostettua palveluasumista tuottavassa yksikössä ei ollut kirjallisia sääntöjä tai ”talon tapoja”, tästä huolimatta sääntöjen noudattamatta jättämisestä on voinut tulla rankaisuja asukkaalle (Valvira 2013, 29).

Vammaislakien uudistamisessa alkuperäinen tavoite oli uudistaa lainsäädäntöä niin, että vammaispalvelulaki ja erityishuoltolaki yhdistyisivät, ja vammaisen henkilö saisi palvelunsa yhden lain perusteella. Vammaislainsäädäntö täydentäisi sosiaalihuoltolakia, joka on ensisijainen laki. (HE 96/2015.) Tämä tavoite ei toteutunut, ja kun Suomi otti tavoitteekseen allekirjoittaa Yhdistyneiden Kansakuntien yleissopimuksen vammaisten henkilöiden oikeuksista vuonna 2016, oli erityishuoltolain uudistaminen vihdoin ajankohtaista. Yleissopimuksen ratifiointi edellytti erityishuoltolain muuttamista yleissopimuksen 14 artiklan, jonka mukaan yksilöllä on oikeus henkilökohtaiseen vapauteen ja turvallisuuteen, eikä häneen saa

kohdistaa vapaudenriistoa, kohdalta. Artikla edellytti vammaisten henkilöiden itsemääräämisoikeuteen kohdistuvien rajoitusten uudistamista siten että vapaudenriiston tulee tapahtua aina lainsäädännön perusteella, eikä vammaisuus itsessään oikeuta vapaudenriiston. Myös 17 artikla edellyttää jokaisen yksilön ruumiillisen ja henkisen koskemattomuuden kunnioittamista. (HE 96/2015.) Erityishuoltolakiin tehdyt muutokset tulivat voimaan 10.6.2016, ja samanaikaisesti Suomi ratifioi Yhdistyneiden Kansakuntien vammaissopimuksen. Erityishuoltolain ja vammaispalvelulain yhdistäminen on edelleen tulevaisuuden tavoitteena. Uudessa laissa palveluiden saamista määrittäisi yksilöllinen arvio vammasta ja toimintakyvystä. Tällöin diagnoosi ei enää ohjaisi sitä, minkä lain perusteella henkilö saa tarvitsemansa tuen. (Lähteinen & Hämeen-Anttila 2017, 77.)

Syyskuussa 2018 hallitus antoi eduskunnalle esityksen uudesta vammaispalvelulaista, joka korvaisi voimaan tullessaan nykyisen vammaispalvelulain sekä erityishuoltolain. Esityksen toteutuessa uusi laki tulisi voimaan vuonna 2021. Lakiuudistus on kuitenkin kytköksissä moneen muuhun uudistukseen, esimerkiksi maakunta- ja soteuudistukseen, joten sen läpimeno ei ole selvää. Lakiuudistuksen keskeinen tavoite on, että vammaispalvelulain määrittämät palvelut olisivat yhdenvertaisesti kaikkien vammaisten henkilöiden saatavilla, ja että palveluiden saanti perustuisi yksilölliseen tarpeeseen eikä asiakkaan diagnoosiin. Asiakkaalla olisi pääsääntöisesti subjektiivinen oikeus tarvitsemiinsa palveluihin. Saara Kokko (2018, 39) toteaa, että uusi vammaispalvelulaki tarvitsisi rinnalleen uuden lain koskien itsemääräämisoikeutta ja rajoitustoimenpiteitä. Nyt itsemääräämisoikeudesta ja rajoitustoimenpiteistä säädetään erityishuoltolaissa, joka lakiuudistuksen toteutuessa kumoutuisi. Kun asiakkaan itsemääräämisestä ja rajoittamisesta säädettäisiin asiakas- ja potilaslaissa, sovellettaisiin samoja säädöksiä kaikkiin ihmisiin, myös kehitysvammaisiin henkilöihin. Uuden lain keskeisiä tavoitteita on asiakkaan osallisuuden ja yhdenvertaisuuden vahvistaminen. (Kokko 2018, 40.)

Erityishuoltolakiin vuonna 2016 tehdyt muutokset koskien itsemääräämistä ja rajoitustoimenpiteitä ovat vastaavat kuin rauenneessa itsemääräämislakihankkeessa olleet ehdotukset. Kun kehitysvammaisiin henkilöihin kohdistuvat rajoitustoimenpiteet on sisällytetty erityishuoltolakiin, tarkoittaa se sitä, että kehitysvammaisiin henkilöihin sovelletaan lainsäädäntöä, joka poikkeaa kaikkia muita ihmisryhmiä koskevista säännöksistä. Kehitysvammaisten yksilöiden kannalta on merkityksellistä, ovatko erityishuollon palvelut ja itsemääräämisoikeutta ja rajoituksia koskevat säädökset tulevaisuudessakin omia itsenäisiä, muista ryhmistä

poikkeavia säädöksiä. Kehitysvammaisten Tukiliitto ry ja Me Itse ry eivät kannata rajoittamista koskevien säännösten sijoittamista erityishuoltolakiin, vaan ne tulisi sisällyttää asiakaslakiin ja potilaslakiin. Rajoitustoimenpiteiden säätäminen erityishuoltolaissa tarkoittaa sitä, että käytännössä vain kehitysvammaisiin ihmisiin voidaan kohdistaa rajoitustoimenpiteitä. Tästä taas seuraa se, että vastoin kansainvälisiä vammaissopimuksia, kehitysvammaisuus on yksilön rajoittamisen perusta. (Me Itse ry & Kehitysvammaisten Tukiliitto ry 2015.)

4.3 Rajoitustoimenpiteiden historiaa

Henkilökohtainen vapaus, koskemattomuus sekä oikeus yksityiselämään kuuluvat jokaiselle henkilölle, myös kehitysvammaiselle. Kun yksilön perusoikeuksia rajoitetaan, on sen aina perustuttava tarkkaan harkintaan ja toteuduttava henkilöä kunnioittavalla tavalla. (Koskentausta ym. 2013, 20). Erityishuoltolain määrittämä rajoitustoimenpide tarkoittaa sellaista tilannetta, jossa toimivaltainen ammattihenkilö rajoittaa asiakkaan itsemääräämisoikeutta tai muuta perusoikeutta. Ennen vuoden 2016 erityishuoltolain uudistamista erityishuoltolaki määritteli rajoitustoimenpiteet hyvin laveasti ja yleisesti 42 §:ssä seuraavalla tavalla:

Erityishuollossa olevaan henkilöön saadaan soveltaa pakkoa vain siinä määrin kuin erityishuollon järjestäminen tai toisen henkilön turvallisuus välttämättä vaatii.
(23.6.1977/519.)

Vanha lainsäädäntö oli jo neljännesvuosisadan vanha, ja se mahdollisti rajoitustoimenpiteiden laajan käytön. Käytettävät toimet ovat voineet sekä loukata ihmisarvoa että olla vastoin yhdenvertaisuutta ja tasa-arvoa. Rajoitustoimenpiteiden tavoite on suojata henkilöä itseään vahingoittamasta itseään, toista henkilöä, tai omaisuutta. Vuonna 1996 erityishuoltopiirit ovat ilmoittaneet käyttäneensä rajoitustoimenpiteinä muun muassa seuraavia: eristäminen, eristäminen omaan huoneeseen, hoitopaidan käyttö, sitominen, kiinnipitäminen ja pakkolääkitys (Koivuranta 2002, 54). Eija Koivuranta (2002, 57) luettelee myös muita mahdollisia pakotteita, joita ovat esimerkiksi pakkosyöttäminen ja -juottaminen, hygienian hoito pakolla, liikkumisvapauden rajoittaminen esimerkiksi korkeilla sängyn reunoilla, pakkolääkitys tai lääkkeiden antaminen salaa, sekä tilanteet, joissa vahvempi suostuttelee heikompaansa. Pakkona voidaan kokea myös esimerkiksi tulkin tai puheen apuvälineen käytön rajaaminen, puhelimen käytön rajoittaminen, omaisten vierailujen rajoittaminen, valvontakameran käyttö

huoneessa, wc-käyntien rajoittaminen määräaikoihin, ruuan määrän rajoittaminen ja voimakas painostaminen tai uhkailu. Rajoitustoimenpiteet ovat puuttuneet hyvin voimakkaasti yksilön henkilökohtaiseen vapauteen ja koskemattomuuteen. Vanha erityishuoltolaki on aiheuttanut sekä asiakkaiden että henkilökunnan oikeusturvaan puutteita (Koivuranta 2002, 48–95.)

Kehitysvammaisten henkilön elämässä on ennen erityishuoltolain muutosta voinut olla toistuvasti tilanteita, joissa häntä rajoitetaan esimerkiksi kiinni pitämällä, liikkumisen estämisellä tai puhelimen käyttöä rajoittamalla. Rajoitustoimenpiteiden käyttö on liittynyt yleensä tilanteisiin, jossa kehitysvammaisella asiakkaalla on haastavaa käytöstä, joka ilmenee toisiin tai itseän kohdistuvana väkivaltana. Yleisesti hyväksyttynä käytäntönä on ollut hyväksyä kehitysvammaisen rajoittaminen, mikäli hän vaarantaa omaa tai toisen henkilön turvallisuutta tai vahingoittaa omaisuutta, eikä tilannetta voida muutoin hallita. (Koskentausta ym. 2013, 19.) Sellaiset tilanteet, joissa henkilö on väkivaltainen, ovat itsemääräämisoikeuden kannalta kaikkein haastavampia. Kokkonen (2019, 26) mukaan Sauna-aho toteaa, että rajoittamisen turvallisuusnäkökulmia voidaan ylikorostaa, koska henkilökunnan vastuukysymykset ovat epäselviä. Jotta uskalletaan ottaa hallittuja riskejä, on vastuunjaon oltava selvä, on tiedettävä ”mikä on kenenkin vastuulla”. Turvallisuuden korostaminen voi ilmentyä niin, että uhkaavassa ja akuutissa tilanteessa rajoitustoimenpiteitä lisätään, esimerkiksi asiakkaan kiinnipitämisen lisäksi poistetaan varalta hänen käytöstään kaikki mahdollisesti vahingoittavat välineet. Rajoitusten lisääminen voi johtaa kasvavaan kierteseen, joka johtuu usein vastuukysymysten lisäksi henkilökunnan väkivallan pelosta. (Kokkonen 2019, 26.) Rajoittamistoimenpiteissä voivat olla vastakkain kahden henkilön perusoikeudet, oikeus itsemääräämiseen ja toisaalta oikeus koskemattomuuteen. Rajoittamistoimenpiteitä ei ole saanut käyttää esimerkiksi silloin, jos yksilö käyttäytyy vastoin tehostetun palveluasumisen ”talon sääntöjä”. On kuitenkin huomioitava, että raja oikeutetun rajoittamisen ja toisaalta väärän valvontakäytön välillä voi olla hyvin häilyvä ja pieni. (Koskentausta ym. 2013, 19, Husso 2013, 15.) Rajoitusten tulisikin olla tarkasti määriteltäviä ja suhteellisia. Tällä tarkoitetaan sitä, että rajoituksen on oltava välttämätön, jotta tavoite saavutetaan, perusoikeuden rajoitus on mahdollista vain, jos vähemmän kajoavat keinot eivät riitä. (Murto 2013, 9.) Pakko ja itsemääräämisoikeuden rajoittaminen eivät ole selkeästi rajattavia ilmiöitä, pakolla on kahdet kasvot. Niillä tarkoitetaan toimenpiteitä, jotka toteutetaan vastoin henkilön tahtoa tai siitä riippumatta. Pakkoa on myös se, jos henkilölle ei tarjota vaihtoehtoja.

Kumpuvuori (2006) on tutkinut perusoikeuksien rajoittamista kehitysvammahuollossa vuonna 2006, jolloin erityishuoltolaki vielä määritteli rajoitustoimenpiteitä hyvin laveasti ja avoimesti. Kumpuvuoren (2006, 13–14) mukaan kehitysvammaisten palveluiden piirissä on ollut vallalla niin sanottu ”laitosvalta”, jonka mukaan ajatellaan, että yksilön perusoikeuksia voidaan rajoittaa sillä perusteella, että hän asuu laitoksessa. Leppälän (2014, 132) mukaan Perheentupa⁴ kuvaa laitostavan tarkoittavan asukkaiden elämän ”totaalista hallitsemista ja valvontaa”. Laitosvalta aiheutti asukkaiden elintilan rajoittamista ja tätä kautta ”minuuden riistämistä” josta seurasi se, että asukkaat itsekin kokivat olevansa muita vähempiarvoisia. Esimerkiksi lukitsemista omaan huoneeseen rauhoittumaan ei kaikissa laitoksissa nähty eristämisenä, eikä näin ollen pakon käyttönä. Erilaisia pakkotoimia käytettiin myös kasvatustarkoituksiin, asiakas on voitu eristää esimerkiksi siksi, ettei hän halua osallistua johonkin päivittäiseen toimintaan. Kumpuvuoren (2006) raportissa tuotiin myös esiin esimerkit, joissa kehitysvammaisen asiakas oli eristetty, koska hän oli laulanut kovaäänisesti sekä eristäminen henkilökunnan kahvitauon ajaksi. Eristäminen onkin ollut yleisin pakkotoimenpide, toiseksi eniten on käytetty asiakkaan sitomista erilaisilla lepositeilla. Pakkotoimenpiteiksi on katsottu kaikki sellaiset toimet, joilla kehitysvammaisen yksilön toiminnanvapautta rajoitettiin, esimerkiksi eristäminen, lepositeet, pakkolääkitys ja pakkosyöttäminen. (Kumpuvuori 2006, 17–21).

Seppälän (2010, 194–195) mukaan ”suojaavia” toimenpiteitä on käytetty helposti, jos henkilökunta on kokenut asumisyksikön järjestyksen tai turvallisuuden olevan uhattuna. Henkilökohtaisen oikeuden rajaamista esimerkiksi puhelimen käyttöä rajoittamalla on kuitenkin vaikea tulkita asiakkaan suojaamiseksi tai avuksi. Seppälä (2010, 195) toteaa, että kehitysvammaisesta asiakkaasta on voinut tulla ”historiaton henkilö” esimerkiksi siksi, että joissakin asumisyksikössä on valokuvauskielto. Tällöin asiakkaat eivät saa kuvia itsestään ja elämäkokemuksestaan, jolloin yksilön historia katoaa. Raportissaan Kumpuvuori (2006, 61) toteaa kehitysvammaisten ihmisten aseman olevan heikohko, kehitysvammaiset henkilöt ovat joutuneet usein alistavien, nöyryyttävien ja halventavien toimintojen kohteeksi, ja useimmiten nämä toiminnot ovat tapahtuneet ”suljettujen ovien” takana. Kehitysvammaisilla yksilöillä on ollut vain heikot mahdollisuudet saada äänensä kuuluviin yhteiskunnassa.

⁴ Ketju 1/1970, 23–24.

Sosiaalihuollon määräyksen mukaan jo vuonna 1986 oli jokaiseen laitoshuollon yksikköön tehtävä selkeät ja johdonmukaiset ohjeistukset pakon käyttämisestä (Husso 2013, 15). Husson (2013, 15) mukaan Valvira on omissa selvityksissään todennut, että rajoittamiseen liittyviä käsitteitä on ymmärretty kehitysvammahuollon kentällä hyvin moninaisesti. Myös raja rajoitustoimenpiteiden ja hoidollisten ja kuntoutuksellisten toimenpiteiden välillä on ollut epäselvä. Valviran selvityksen mukaan rajoittamista on sisällytetty yksikön käytänteihin ja kirjattuihin sekä kirjoittamattomiin sääntöihin, joita yleisesti on kutsuttu ”talon tavoiksi”. Tavat voivat olla niin itsestään selviä, että niitä ei edes tunnusteta rajoitustoimenpiteiksi. (Husso 2013, 15.) Kumpuvuoren (2006, 22) mukaan Matikka⁵ on tutkinut vanhoja erityis- huoltolain ohjeistuksia, ja toteaa, että monissa ohjeistuksissa käytänteitä ei nähdä pakkotoimina, jotka rajoittavat, vaan ennemminkin asiakkaan edun mukaisena toimintana. Pakkotoimenpiteiden sijaan puhutaan turvatoimenpiteistä, esimerkiksi pakkopaitaa kutsutaan hoitopaidaksi. Sanoilla on merkitystä, ne rakentavat todellisuutta. Myös Koivuranta (2002, 54) toteaa pakkotoimenpide käsitteen sijaista käytetyn usein käsitettä suojaamis- ja turvaamistoimenpide. Pakkotoimenpiteet ovat käytännön hoitotyötä, jolloin niihin ei ole muutoshakuoikeutta. Tosiasialliseen toimintaan voi puuttua vain tekemällä sosiaalihuollon asiakaslain mukaisesti muistutus kohtelusta toimintayksikölle tai sosiaalihuollon johtavalle viranhaltijalle. (Koivuranta 2002, 54–57.) Valviran (2017) selvityksen mukaan siitä huolimatta, että kehitysvammaisilla yksilöillä on tehostetussa palveluasumisessa melko laajat oikeudet päättää elämäänsä koskevia asioita, itsemääräämistä kuitenkin myös rajoitettiin ja sääntöjen rikkomisesta seurasi muun muassa yhteydenpitoon, liikkumiseen, kahvinjuontiin ja ruokailuun liittyviä rajoitteita.

Koivurannan (2002, 95) mukaan rajoitustoimenpiteistä tulisi sopia henkilön itsensä tai hänen edustajansa kanssa. Kehitysvammaisuus vaikuttaa kuitenkin aina yksilön henkiseen toimintakykyyn, joten sopiminen voi olla hyvin vaikeaa. Lisäksi kaikilla kehitysvammaisilla henkilöillä ei ole läheisiä tai huolehtivia omaisia joiden kanssa rajoitustoimenpiteistä voisi sopia. On myös mietittävä, voiko hyvin pitkälle meneviä rajoituksia, kuten esimerkiksi sitominen, pitää hyväksyttävänä yksilön edustajan niihin myöntyessä.

⁵ Matikka, Leena 2000: Selvitys pakon ja rajoitusten käyttöä koskevista ohjeista kehitysvammapiireissä. Helsinki.

4.4 Itsemääräämisoikeuden tukeminen ja rajoitustoimenpiteiden käytön edellytykset

Erityishuoltolakiin tehtiin Yhdistyneiden Kansakuntien vammaissopimuksen ja Suomen lainsäädännön edellyttävät muutokset vuonna 2016, ja uusi erityishuoltolaki tuli voimaan 10.6.2016 yhtä aikaa Yhdistyneiden Kansakuntien vammaissopimuksen ratifioinnin kanssa. Uuteen erityishuoltolakiin lisättiin uusi luku 3 a, joka säätelee niistä toimenpiteistä, joilla pyritään tukemaan kehitysvammaisen henkilön itsenäistä suoriutumista ja itsemääräämisoikeuden vahvistamista. Luvussa säädetään myös rajoitustoimenpiteiden edellytyksistä, käytöstä, jälkiselvittelystä, kirjaamisesta, tiedoksiannosta ja virkavastuusta. Lukua 3 a sovelletaan niihin henkilöihin, joille on laadittu erityishuoltolain mukainen yksilöllinen erityishuolto-ohjelma. Laissa määritellyjä rajoitustoimenpiteitä voidaan käyttää julkisen ja yksityisen sektorin tehostetun palveluasumisen yksiköissä sekä laitospalveluyksikössä ja vastaavissa toimintayksiköissä. Yksiköissä, joissa rajoitustoimenpiteitä käytetään, on oltava riittävästi käytettävissä lääketieteen, psykologian ja sosiaalityön ammattitaitoa. Rajoitustoimenpiteitä voidaan käyttää osittain myös asiakkaan päivä- tai työtoimintapaikassa. (Sosiaali- ja terveystieteiden ministeriö 2016, 12, 23.6.1977/519.)

Erityishuoltolain 3 a luvussa 42 § määrittellään sitä, miten erityishuollossa olevan asiakkaan itsemääräämisoikeutta tulee vahvistaa. Perusoikeusuudistusten esitöiden mukaan, jokaisella on oikeus henkilökohtaiseen vapauteen, ja tämä käsittää myös yksilön tahdonvapauden sekä oikeuden itsemääräämiseen. (Sosiaali- ja terveystieteiden ministeriö 2016, 8.) Laki korostaa henkilön ihmisarvon kunnioittamista sekä hyvinvoinnin, turvallisuuden ja terveyden ylläpitoa ja edistämistä. Erityishuolto tulee toteuttaa niin, että asiakkaan yksityisyyttä ja vakaumusta kunnioitetaan ja hänen toiveensa ja mielipiteensä huomioidaan.

42 a §:ssä määrittellään toimenpiteitä, joilla itsenäistä suoriutumista ja itsemääräämisoikeutta pyritään tukemaan, lain henki korostaa positiivisia keinoja ja menetelmiä. Pykälän mukaan asiakkaan palvelu- ja hoitosuunnitelmaan on kirjattava ne keinot, joilla tuetaan ja edistetään asiakkaan itsenäistä suoriutumista ja itsemääräämisoikeutta. Palvelu- ja hoitosuunnitelma tulee tarkistaa tarvittaessa, mutta aina kuitenkin vähintään kuuden kuukauden välein. (23.6.1977/519.) Kun palvelu- ja hoitosuunnitelmaa tarkistetaan, on kiinnitettävä huomiota erityisesti käytettyihin rajoitustoimenpiteisiin sekä siihen, miten rajoitustoimenpiteitä pyritään ennaltaehkäisemään. Ennaltaehkäisyä voivat olla esimerkiksi keskustelu, tilanteesta

pois ohjaaminen tai erilaiset tilajärjestelyt. Suunnitelmassa kerrotaan myös niistä toimenpiteistä, joilla itsemääräämistä tuetaan, mukautuksista joilla tarkoitetaan niitä järjestelyitä jotka mahdollistavat perusvapaudet, sekä kommunikaatiomenetelmistä joita henkilö käyttää, sekä mahdollisesti tarvittavista rajoitustoimenpiteistä. Palvelusuunnitelma laaditaan yhdessä asiakkaan ja hänen läheisensä tai laillisen edustajansa kanssa. (23.6.1977/519, Sosiaali- ja terveysministeriö 2016, 29.) Seppälän (2009) mukaan kehitysvammaisen henkilön erityistarpeet on huomioitava, kun hänen kanssaan laaditaan palvelusuunnitelmaa. On puhuttava konkreettista kieltä, annettava aikaa. 42 a §:n edellyttää myös asumisyksikön henkilöstön koulutusta työmenetelmiin, joilla asiakkaiden itsenäisyyttä ja itsemääräämisoikeutta tuetaan ja rajoitustoimenpiteitä ennaltaehkäistään. Lainsäädännön mukaan asumisyksikön on edistettävä itsenäistä suoriutumista muun muassa kalustein ja tilaratkaisuin, tällaisia keinoja ovat esimerkiksi esteettömyys, ympäristön väljyys sekä riittävät apuvälineet. (Sosiaali- ja terveysministeriö 2016, 8–11; 23.6.1977/519.)

Erityishuoltolain 3 a luvussa 42 d § säädetään rajoitustoimenpiteiden käytön edellytyksistä. Erityishuoltolaissa todetaan, että ”erityishuoltoa toteutetaan ensisijaisesti yhteisymmärryksessä erityishuollossa olevan henkilön kanssa” (23.6.1977/519). Yhteisymmärryksen tavoite on kirjattu lakiin, koska yhteisymmärrys ja rajoitustoimenpiteiden ennaltaehkäisy ovat kaiken erityishuollossa tapahtuvan toiminnan perustavaa laatua olevia lähtökohtia, rajoitustoimenpiteet ovat aina viimesijaisia ja hyvin poikkeuksellisia tapahtumia. (Sosiaali- ja terveysministeriö 2016, 12). Rajoitustoimenpiteitä voidaan käyttää vain silloin, kun henkilö itse ei ole kykenevä tekemään omaa hoitoaan ja huolenpitoaan koskevia päätöksiä, eikä hän ymmärrä käyttäytymisensä seurauksia. Rajoitustoimenpiteiden on oltava henkilön terveyden ja turvallisuuden, tai muiden henkilöiden terveyden ja turvallisuuden suojaamiseksi tai vakavan omaisuusvahingon ehkäisemiseksi välttämättömiä, lisäksi muiden lievempien keinojen on oltava riittämättömiä tai soveltumattomia ratkaisemaan tilannetta. Jos rajoitustoimenpidettä käytetään, on sen oltava perusteltu, tarkoitukseen sopiva ja oikeassa suhteessa tilanteeseen. Rajoitustoimenpiteet on aina toteutettava asiakkaan ihmisarvoa kunnioittaen ja turvallisesti niin, että yksilön perustarpeista huolehditaan. (23.6.1977/519.) Rajoitustoimenpiteessä on kyse siitä, että yksi perusoikeus joutuu väistymään jotta toinen perusoikeus pystytään turvaamaan. Lainsäädännön mukaan rajoitustoimenpidettä voidaan käyttää vain silloin kun se on ehdottoman välttämätöntä. Laki ei kuitenkaan anna selvää vastausta siihen, milloin kyseessä on välttämätön tilanne, tämän harkinta jää jokaisen tehostetussa palveluasumisessa työskentelevän henkilön ammatillisen harkinnan varaan. (Sosiaali- ja terveysministeriö

2016, 13.) Toimintayksiköiden tulisi tehdä sekä asiakaskohtaisia että yksikkökohtaisia suunnitelmia siitä, miten rajoitustoimenpiteitä ennaltaehkäistään. Esimerkiksi asiakkaan itseilmaisun parantaminen, kommunikointikeinojen lisääminen ja erilaisten henkilökemioiden huomioiminen voivat vähentää tarvetta rajoituksille. Tulee myös muistaa, että rajoituksia ei saa käyttää asiakkaan rangaistuksena ei-toivotusta käyttäytymisestä tai kasvatuksellisenä keinona. (Sosiaali- ja terveystieteiden ministeriö 2016, 13–14.)

Erityishuoltolain 3 a luvussa 42 e § määrittää sitä, miten rajoitustoimenpiteiden käyttöä on arvioitava ja vähennettävä. Jos rajoitustoimenpidettä käytetään, sen jälkeen on arvioitava tilanteeseen johtaneita syitä ja mietittävä keinoja, joilla vastaavia tilanteita voidaan ennaltaehkäistä. 42 o § mukaan rajoitustoimenpiteen käyttöä on arvioitava viipymättä myös yhdessä asiakkaan kanssa tilanteen ollessa ohi. Asiakkaan kanssa on pohdittava hänen kokemuksiaan sekä keinoja siihen miten vastaavia tilanteita voisi jatkossa välttää. (23.6.1977/519.) Jälkiselvittelyn tavoitteena on rajoitustoimenpiteiden vähentäminen, sekä mahdollisimman normaalin elämän turvaaminen. Rajoitustoimenpiteiden käyttö ei saisi olla toistuva tilanne, vaan tilanteiden tulisi olla aidosti poikkeuksellisia ja viimesijaisia. Kun rajoitustoimenpidettä on käytetty, on asiakkaan asiakaspapereihin kirjattava tapahtunut tilanne ja asiakkaan näkemys tilanteesta. (Sosiaali- ja terveystieteiden ministeriö 2016, 26.) Erityishuoltolain kolme a luku 42 e §:n mukaan rajoitustoimenpiteen jälkeen asiakkaalle on viipymättä selvitettävä tilanne hänen ymmärtämällään kielellä, ja kerrottava niistä oikeusturvakeinoista, joita hänellä on käytössään. Asiakkaan itsensä lisäksi myös hänen lailliselle edustajalleen tai muulle läheiselle on annettava selvitys tapahtumista vähintään kuukausittain. (23.6.1977/519.)

Lainsäädännön lisäksi rajoitustoimenpiteiden käyttöä ja itsemääräämisen tukemista määrittävät myös henkilökunnan ammattietiikka ja ammattikäytännöt, asumisyksikön hoitokulttuuri voi vaikuttaa siihen, miten asiakkaisiin asennoidutaan (Koivuranta 2002, 29). Henkilökunnan tulisi käyttää työssään eettistä harkintaa, joka koostuu ammattietiikasta ja ammatillisesta tietoperustasta (Romakkaniemi, ym. 2019, 173). Lainsäädännön uusiminen yksistään ei riitä, on myös syvennyttävä yksiköiden kulttuuriin ja tavoiteltava laadukasta johtamista sekä hyvin koulutettua ja perehdytettyä henkilökuntaa (Valvira 2013, 71). Erityishuoltolain määrittävät rajoitustoimenpiteet on kuvattu tarkasti liitteessä yksi.

5 TUTKIMUKSEN TOTEUTUS

5.1 Tutkimuskysymykset, tutkimusote ja tutkimuksen eettisyys

Pro gradu tutkimusprosessini alkoi kohderyhmän valinnalla. Tavoitteenani oli tehdä tutkimus, joka liittyy kehitysvammaisiin henkilöihin ja tehostettuun palveluasumiseen. Tutkimuksen kohderyhmän valinnan taustalla on henkilökohtainen kiinnostus kehitysvammaisten ihmisten elämään. Olen vaikeasti kehitysvammaisten tyttären äiti, ja koen hänen elävän hyvinkin marginaalisessa tilanteessa verrattuna ikäisiinsä niin sanottuihin normaaleihin nuoriin. Toiveeni on tutkimuksellani lisätä tietoisuutta kehitysvammaisten henkilöiden elämästä, Suomen lainsäädännöstä ja sosiaalihuollon toteuttamisesta.

Kun olin valinnut tutkimukseni kohderyhmän, aloitin aiheen tarkemman rajaamisen. Erityishuoltolain muutos vuonna 2016 on muuttanut lainsäädäntöä niin, että erityishuollon asiakkaan itsemääräämisoikeus korostuu ja tavoitteena on rajoitustoimenpiteiden ennaltaehkäisy. Kiinnostuin aiheesta sen ajankohtaisuuden vuoksi ja halusin tutkia, miten lainsäädännön uudistus näkyy arjen tasolla. Tutkimukseni tavoitteena on selvittää, mikä on tehostetussa palveluasumisessa työskentelevän henkilöstön ymmärrys ja tieto laissa määritellyistä rajoitustoimenpiteistä ja itsemääräämisestä, sekä miten rajoitustoimenpiteet tunnistetaan ja millä keinoin itsemääräämistä tuetaan. Tutkimuskysymykseni ovat:

- Mikä on kehitysvammaisten tehostetussa palveluasumisessa työskentelevän henkilöstön ymmärrys ja tieto erityishuoltolaissa määritellyistä rajoitustoimenpiteistä ja itsemääräämisestä?
- Miten rajoitustoimenpiteet tunnistetaan?
- Mitkä ovat tyypilliset tavat tukea asiakkaan itsemääräämistä?

Ensimmäisessä tutkimuskysymyksessä kohdistan huomioni siihen, miten tehostetussa palveluasumisessa työskentelevä henkilökunta tuntee erityishuoltolain sisällön. Tarkastelen sekä yksityiskohtaista lainsäädännön tuntemista, että sitä, tunteeko henkilökunta erityishuoltolain ”hengen”, joka korostaa rajoitustoimenpiteiden ennaltaehkäisyä. Toinen tutkimuskysymykseni on osittain päällekkäinen ensimmäisen kanssa. Se selvittää paitsi sitä, tiedetäänkö lainsäädännössä määritellyt rajoitustoimenpiteet, mutta myös esiintyykö edelleen niin sanot-

tuja ”talon tapoja”, jotka ovat lainsäädännön muutoksen myötä muuttuneet rajoitustoimenpiteiksi. Kolmannen tutkimuskysymyksen avulla haen tietoa haastateltavien arkipäivän työskentelystä, keinoista ja menetelmistä, joilla asiakkaiden itsemääräämistä tuetaan. Kysymys avaa myös sitä, toteutuuko erityishuoltolain ”henki”, rajoitustoimenpiteiden ennaltaehkäisy ja itsemääräämisen vahvistaminen, käytännön toiminnassa.

Tutkimukseni on laadullinen tutkimus ja tutkimusotteeni on fenomenologis-hermeneuttinen. Fenomenologis-hermeneuttinen tutkimusote keskittyy yksittäiseen paikallistutkimukseen, eikä tutkimuksessa pyritä laajoihin yleistyksiin tai tieteelliseen totuuteen. (Laine 2015, 23–36; Koskinen 2011, 267.) Tutkimuksen keskipisteenä ovat tutkittavien kokemukset, tavoitteena on ymmärtää koettu ilmiö ja kuvata se niin, että tutkittavien oma subjektiivinen kokemus tulisi ilmi mahdollisimman aitona (Lehtomaa 2005, 163; Virtanen 2006, 167). Tutkimusotteeni korostaa jokaisen yksilön omaa henkilökohtaista näkemystä, joka rakentuu oman elämänhistorian ja työhistorian tuloksena. Jokainen tutkittava tulkitsee kokemuksiaan pohjautuen sekä aiemmin koettuun että myös omiin henkilökohtaisiin arvoihinsa ja käsityksiinsä. Yksilöllisyyden lisäksi fenomenologis-hermeneuttinen tutkimusote korostaa jokaisen henkilön yhteisöllisyyttä, yksilön ja ympäristön suhde on vastavuoroinen. Olemme ainutlaatuisia jokainen omalla tavallamme, samalla olemme myös yhteiskunnallisia olentoja, ja meillä on yhteisiä tapoja tulkita ilmiöitä ja maailmaa. (Laine 2015, 23–36.) Toteuttamani tutkimus mahdollisti työyhteisöjen yhteisen ja jaetun historian ja kokemusten käsittelyn. Fenomenologis-hermeneuttinen tutkimusote pitää tärkeänä myös tutkijan omaa esiyymmärrystä aiheestaan. Koska tavoitteena on kuvata aineistoa ilman omia ennakkokäsityksiä, on omien näkemysten ja ajatusten tiedostaminen erittäin tärkeää. (Moilanen & Rähä 2015, 58; Lehtomaa 2005, 163.) Merja Lehtomaan (2005, 164) mukaan tutkijan tulisi pyrkiä siihen, että hän näkisi tutkimuskohteensa ihmetellen ”kuin pieni lapsi”. Omat kokemukset ja oma esiyymmärrys tutkimuksena aiheesta on tiedostettava.

Hermeneutiikalla tarkoitetaan teoriaa ymmärtämisestä ja tulkitsemisesta. Hermeneutiikka liittyy kiinteästi fenomenologiseen tutkimusotteeseen aineiston tulkitsemisen kautta. Tutkija pyrkii tulkitsemaan aineistoaan, ja tutkimusprosessi on monitasoinen. Perustasolla on tutkittavien koettu kokemus tutkimusaiheesta, ja heidän kertomuksensa aiheesta. Toisella tasolla tapahtuu itse tutkimus, joka keskittyy perustasoon, eli tutkittavien kokemuksiin. Tutkijan tavoitteena on käsitteellistää ja tematisoida perustaso, tavoitteena on tehdä ”tunnettu tiedetyksi”. Tämä tarkoittaa sitä, että tutkija pyrkii tekemään tietoiseksi ne seikat, jotka ovat ehkä

itsestään selvyyksiä tai joita ei ole tietoisesti ajateltu. Tutkimuksen lähtökohtana on se, että tutkimuksen aineisto on jo jotenkin tuttu tutkijalle, tutkimuksen tekoa ei aloiteta tyhjästä. Fenomenologis-hermeneuttiseen työotteeseen liittyy vahvasti tutkijan kriittisyys omaa työskentelyään kohtaan. On kiinnitettävä huomiota siihen, miten ymmärtää tutkittavan ilmaisuja ja merkityksiä. Omia tulkintoja on myös kyseenalaistettava, ja on myös oltava tietoinen siitä, mikä on oma lähtökohta suhteessa tutkimuksen aiheeseen. Tutkijan on otettava etäisyyttä aiheeseensa, ja tätä kautta muistettava kyseenalaistaa omia ehkä spontaanejakin tulkintoja. (Laine 2015, 23–36.) Tavoitteena on kuvata koettu ilmiö mahdollisimman aitona, niin että tutkijan omat käsitykset eivät rakenna tulkintaa (Virtanen 2006, 167). Tutkija ei kuitenkaan voi irrottautua kaikista ennakkoluuloistaan, ja nämä ennakkoluulot väistämättä rakentavat merkityksiä. Juha Perttulan (2005, 143) mukaan tutkijan tulisi ymmärtää itsensä samantapaiseksi kokevaksi henkilöiksi kuin ihmiset, joita hän tutkii. Oleellisinta on huomata omien ennakkokäsitysten vaikutus tutkimuksen tekemiseen (Moilanen & Räihä 2015, 58). Minulle tutkimukseni aihe on henkilökohtainen ja merkityksellinen ja minulla on kokemustietoa aiheestani. Kokemustieto on henkilökohtaista ja usein piilossa olevaa toista tietoa, joka muodostuu henkilökohtaisen kokemuksen kautta. Kun kokemustietoa hyödynnetään, on pyrittävä irti henkilökohtaisuudesta ja tavoiteltava yleisempää tietoa. (Laitinen & Nikupeteri 2013, 430.) Tutkimuksessa näkyy läpileikkaavana kokemustietoni, joka ilmenee tulkinnallisuutena. Koska aiheeni on minulle läheinen, pyrin kuljettamaan sekä kriittisyyttä että etäisyyden ottoa mukanani läpi koko tutkimusprosessin. Haastan itseäni katsomaan itselleni läheistä kohdetta kaukaa ja objektiivisesti.

Tieteellisessä tutkimuksessa on aina tavoiteltava luotettavuutta. Luotettavuutta arvioidaan eri keinoin. Fenomenologisen tutkimuksen luotettavuus liittyy vahvasti siihen, miten tutkimuksen tulokset esitetään ja raportoidaan (Koskinen 2011, 277). Luotettavuutta arvioitaessa käytetään perinteisesti validiteetin ja reliabiliteetin käsitteitä. Laadullisessa tutkimuksessa validiteetti tarkoittaa tutkimuksen päättelyketjun läpinäkyvyyttä sekä tutkimuksen eheyttä (Aaltio & Puusa 2011, 154–158). Validiteettia arvioitaessa huomioidaan myös se, onko aineistoa käsitelty järjestelmällisesti ja pystyykö tutkija perustelemaan sen, mihin hänen tekemät tulkinnat pohjautuvat. Tutkija lisää tutkimuksensa validiteettia sillä, että hän avaa tarkkaan analysoinnin kriteerejään. (Ruusuvoori ym. 2011, 27–29.) Juha Virtasen (2006, 198) mukaan tutkimuksen validiteetti on sekä sisäistä että ulkoista. Sisäinen validiteetti kuvaa tutkijan omaa tieteellistä osaamista ja tutkimusotetta, ulkoinen validiteetti tarkoittaa tutkijan

tulkintojen ja johtopäätösten pysyvyyttä. Tutkimuksen reliabiliteettia tarkastellaan tutkimuksen systemaattisuuden ja tulkintojen luotettavuuden kautta. Jotta tutkimus on systemaattinen, tutkijan on avattava kaikki tekemänsä valinnat, rajaukset ja periaatteet, jotka tutkimusta ovat ohjanneet. Laadullinen tutkimus on luonteeltaan kontekstisidonnaista, joten tutkimus ei kerro yhtä ainoaa totuutta kuvaamastaan ilmiöstä. Laadullisen tutkimuksen luotettavuus muodostuu useasta osatekijästä, oleellista on se, että kaikki tutkimuksen vaiheet on hyvin perusteltu ja avattu lukijalle ja tutkimus on läpinäkyvää eli tutkija avaa kaikki tutkimuksen aikana tekemänsä valinnat ja rajaukset. (Aaltio & Puusa 2011, 154–158.)

Tutkimuksen luotettavuuteen liittyy myös tutkijan asema suhteessa tutkimusaiheeseen. Tutkimusta tehdessään tutkija tavoittelee objektiivisuutta, on kuitenkin huomioitava se, että täydellisen objektiivisuuden saavuttaminen on mahdotonta. (Aaltio & Puusa 2011, 153–154; Virtanen 2006, 199–202.) Fenomenologisessa tutkimusotteessa tutkijalla on aina oma ennakkokäsityksensä aiheesta. Tämä ennakkokäsitys on osa tutkijaprofiilia, joka on myös avattava niin, että lukija ymmärtää tutkimuksen tekijän lähtökohdat. Suhteeni tutkimusaiheeseeni on henkilökohtainen, tyttäreni on kehitysvammainen, ja erityishuoltolain uudistus on näkynyt arjen elämässämme esimerkiksi siinä, miten tyttäreni palvelusuunnitelmaa on päivitetty vastaamaan lainsäädäntöä. Tutkimukseni aihe on minulle hyvin merkityksellinen. Olen nyt haastanut itseäni tarkastelemaan aihettani kaukaa ja etäältä, mahdollisimman objektiivisesti. Tutkijan näkökulmassani on väistämättä mukana myös henkilökohtaisia näkemyksiäni, kokemuksiani ja kokemustietoani. Tunnistin myös tutkimuksen aikana omia tunteitani ja ennakkokäsityksiäni liittyen aiheeseen. Koska aihe on minulle läheinen, pyrin suorittamaan aineiston analyysin todella systemaattisesti ja huolellisesti. Tavoitteenani on näin välttää omien näkemysten vaikutus tutkimuksen lopputulokseen. Pyrin myös avaamaan kaikki tutkimuksen aikana tekemäni valinnat ja rajaukset niin, että lukija voi seurata päätteilyketjuani.

Tutkimuseettisiin peruseriaatteisiin kuuluu se, että tutkittaville taataan anonymiteetti tutkimuksessa. Anonymiteetti voi mahdollistaa sen, että tutkittava uskaltaa tuoda esiin vaikeita asioita. Anonymiteetti lisää tutkittavien lisäksi myös tutkijan vapautta, aineistosta mahdollisesti nousseiden arkojen aiheiden käsittely on helpompaa, kun tutkittavia ei voi tunnistaa. (Mäkinen 2006, 115.) Omassa tutkimuksessani takaan tutkittaville anonymiteetin. Kirjoitan tutkimuksen raportin niin, että yksittäistä vastaajaa ei voi tunnistaa. En tuo esiin, missä olen tehnyt haastattelut, eikä aineistoa käsittele kukaan muu minun lisäkseni. Toteuttamiini

haastatteluihin hain tutkimusluvut (liite 3), ja haastateltaville toimitettavassa ennakkotiedotteessa (liite 3) kerroin tulevan haastattelun aihealueet.

5.2 Aineistonkeruumenetelmän ja tutkimusaineiston kuvaus

Olen hankkinut aineistoni tutkimukseeni kolmella ryhmähaastattelulla, jotka toteutin puolistrukturoidun teemahaastattelun keinoin. Haastatteluihin osallistuneet henkilöt työskentelevät täysi-ikäisten kehitysvammaisten henkilöiden tehostetussa palveluasumisessa. Kahdessa haastattelussa oli läsnä samaan asumisyksikköön kuuluvia henkilöitä, yhteen haastatteluun osallistui usean kyseisen palveluntuottajan yksikön henkilöitä. Yhdessä haastattelussa oli läsnä myös ohjatussa asumisessa työskenteleviä henkilöitä, heidän vastauksensa olen poistanut aineistosta. Jokaisessa haastatteluryhmässä oli neljästä kymmeneen osallistujaa, yhteensä haastatteluihin osallistui 19 henkilöä. Kahdessa haastattelussa osa haastateltavista oli läsnä vain osan aikaa haastattelusta, kahdessa haastattelussa myös palveluasumisen asiakkaita piipahti haastattelutilanteessa. Haastattelut kestivät kokonaisuudessaan noin 2 tuntia 45 minuuttia.

Puolistrukturoitu teemahaastattelu on sopiva aineistonkeruumenetelmä silloin, kun tutkimuksen kohteena on emotionaalisesti arkoja aiheita, sekä haluttaessa tutkia heikosti tiedostettuja asioita, joista ei ole totuttu keskustelemaan usein. Puolistrukturoidussa teemahaastattelussa haastattelun aihepiiri on tiedossa, mutta kysymyksiä ei ole rajattu tarkasti eikä kysymysten järjestystä ole päätetty. Haastattelun tavoitteena on kerätä tietoa, jonka pohjalta voidaan tehdä päätelmiä ja johtopäätöksiä. (Hirsjärvi & Hurme 1988, 35–36.) Teemahaastattelu on keskustelua, joka toteutuu tutkijan aloitteesta ja usein myös tutkijan ehdoilla.

Fenomenologis-hermeneuttiseen tutkimusotteeseen liittyy kiinteästi tutkijan kriittisyys ja omien tulkintojen kyseenalaistaminen. Koska tutkimusaiheeni on ollut minulle merkityksellinen jo ennen tutkimuksen tekoa, tiedostin omaavani ennakkokäsityksiä tutkimusaiheestani. Tästä syystä pohdin haastattelujen mahdollista etenemistä etukäteen. Koska tavoitteenani oli, etteivät omat ennakkokäsitykseni ohjaisi keskustelua, teemoitin haastatteluille löyhän rungon (liite kolme) jonka pääotsikot olivat seuraavat:

- Perustiedot
- Itsemäärääminen

- Rajoitustoimenpiteet

Teemojen alle sijoitin kysymyksiä, joita voisin käyttää tarvittaessa. Ensimmäisen teeman alla oli kysymyksiä koskien tehostetun palveluasumisen yksikköä, esimerkkinä seuraavat: kuinka paljon yksikössä on asukkaita, onko yksikössä kirjallisia talon tapoja, tuleeko talon sääntöjen rikkomisesta jotakin seurauksia, onko yksikössä tehty itsemääräämisoikeuden vahvistamisen kehittämissuunnitelmaa ja onko henkilökuntaa koulutettu erityishuoltolain muutokseen. Itsemääräämisteeman alle sijoitin apukysymyksiä koskien muun muassa sitä, miten asiakkaiden itsemääräämistä on pyritty lisäämään ja mitkä ovat tyypillisemmät keinot lisätä itsemääräämistä, mistä asiakas saa päättää itsenäisesti, ja onko uusi laki aiheuttanut ristiriitoja, esimerkiksi puhelimien käytön kanssa. Tärkeänä kysymyksenä teeman alla on myös se, onko henkilökunta kokenut lain muutoksen vaikuttaneen ammatilliseen toimintaan ja ammatti-identiteettiin, sekä toimiiko laki käytännön työssä. Rajoitustoimenpiteeteeman alle sijoitin kysymyksiä koskien muun muassa asiakkaiden asiakassuunnitelmia, sekä miten paljon rajoitustoimenpiteitä tehdään, tunnistaako henkilökunta rajoitustoimenpiteet ja onko henkilökunta tietoinen erityishuoltolain yksityiskohdista koskien rajoitustoimenpiteitä. Eri-tyishuoltolain ”henki” on rajoitustoimenpiteiden ennaltaehkäisy, ja haastattelurungossa oli kysymyksiä koskien myös ennaltaehkäisyä.

5.3 Sisällönanalyysin ja aineiston käsittelyn kuvaus

Tutkimukseni aineiston analyysimenetelmäksi valikoitui sisällönanalyysi. Se on perusanalyysimenetelmä, jota käytetään usein laadullisessa tutkimuksessa. Laadullisessa tutkimuksessa tutkimuksen aineisto ja tutkimusongelmat ”keskustelevat” keskenään, kuitenkin aineisto tarjoaa vain harvoin suoria vastauksia tutkimusongelmaan. Jotta tutkimusongelmaan löytyisi vastauksia, on aineistolta kysyttävä analyttisiä kysymyksiä, jotka rakentuvat aineistoon tutustumisen myötä. Tutkimusprosessin aikana tarvitaan siis monenlaisia kysymyksiä, haastattelukysymyksiä, tutkimuskysymyksiä ja analyttisiä kysymyksiä. (Ruusuvoori ym. 2011, 9–13.)

Jouni Tuomen ja Anneli Sarajärven (2004, 97) mukaan Eskola on jakanut sisällönanalyysin kolmeen eri tyyppiin, jotka ovat aineistolähtöinen, teoriasidonnainen ja teorialähtöinen analyysi. Aineistolähtöinen analyysi luo tutkimusaineiston pohjalta teoreettisen kokonaisuuden. Analyysiin tarvittavat yksiköt valitaan aineistosta, eli analyysiyksikköjä ei ole harkittu ja

sovittu etukäteen teorian pohjalta. Teoriasidonnaisessa analyysissä analysoinnin yksiköt valitaan myös aineistosta, mutta aikaisempi käsitys ja ymmärrys vaikuttaa yksiköiden valintaan, ja tutkimuksen pohjalla oleva teoria auttaa tutkijaa analysoinnin vaiheissa. Teoriasidonnainen analyysissä tutkija yhdistelee aineistoaan ja tutkimuksen teoriaa. Teorialähtöinen analyysi on perinteinen tapa toteuttaa sisällönanalyysiä. Tällöin aineiston analyysi pohjautuu teoriaan, joka kuvataan tutkimuksessa. Aineiston analyysia toteutetaan aikaisemman tiedon ohjaamana, tarkoituksena voi olla esimerkiksi aikaisemman tiedon ja teorian testaaminen. (Tuomi & Sarajärvi 2004, 97–99) Toteutan tutkimukseni sisällönanalyysin teoriasidonnaisesti, eli analysointiyksiköt valikoituvat aineistostani, kuitenkin tutkimukseni teoria ja viitekehys sekä oma ennakkokäsitykseni aiheesta ovat vaikuttaneet valitsemiini analyysiyksiköiden valintaan.

Tutkimuksen alussa tutkija tutustuu aineistoonsa, jo olemassa olevat tutkimusongelmat määrittävät sitä, mitä aineistosta mahdollisesti nousee esiin ja mihin tutkija kiinnittää huomionsa (Ruusuvoori ym. 2011, 10–11). Laadullinen tutkimus etenee seuraavien vaiheiden kautta: Ensimmäiseksi tutkija valitsee, mikä kyseisessä aineistossa kiinnostaa. Seuraavaksi aineisto käydään tarkasti läpi, ja merkitään ne seikat, jotka kiinnostavat, kaikki muu aineisto jätetään huomiotta. Tämän jälkeen merkityt asiat kootaan yhteen ja luokitellaan. Luokittelua voi kutsua myös teemoitteluksi, kun aineiston teemat ovat löytyneet, samankaltaiset ilmaisut yhdistetään samaan teemaan, joka nimetään. (Puusa 2011, 121–122.) Jos aineisto on hankittu teemahaastatteluilla, voidaan aineiston teemoittelua aloittaa haastattelussa käytettyjen teemojen perusteella (Eskola & Vastamäki 2007, 42).

Teemoittelun jälkeen seuraava vaihe on varsinaisen analyysin teko. Tällöin aineistoon liitetään kytköksiä työn teoriaan ja viitekehykseen. Teemoittelu vaiheessa aineisto on jo hyvin järjestäytynyt ja jäsentynyt teemoittain. Aineistosta on myös nostettu esiin tutkimusongelmaa valaisevia teemoja ja kuvaavia sitaatteja. (Tuomi & Sarajärvi 2004, 95.) Kun tutkimus on tutkimusotteeltaan fenomenologinen, oleellista on löytää aineistosta erilaisia käsityksiä, jotka kategorisoidaan ja kuvataan. Keskeistä ei ole löydettyjen ilmaisujen lukumäärä, vaan ilmaisujen vaihtelu. Aineiston analysointi tapahtuu konstruoiden, eli tutkija tulkitsee ja järjestelee aineistoaan yhä uudelleen samalla muodostaen käsitteellisen kuvauksen aiheestaan. Jotta tämä on mahdollista, on tutkijan tunnettava aihe hyvin. (Koskinen 2011, 270–271.) Ruusuvoori ym. (2011, 12) muistuttavat siitä, että aineiston käsittely ja analysointi eivät ole neutraaleja toimenpiteitä, vaan ne pohjautuvat aina tutkijan käsityksille siitä, mitä aineistosta

ehkä nousee esiin. Tutkijan on siis pyrittävä työskentelemään systemaattisesti ja kurinalaisesti, lisäksi aineiston käsittelyn ja analysoinnin vaiheet on kuvattava selkeästi ja kirjoitettava auki. Tutkimuksen läpinäkyvyys lisää tutkimuksen luotettavuutta. (Ruusu vuori ym. 2011, 12–15.) Aineiston analyysissä tavoitteena on tehdä hajanaisesta aineistosta mielekäs kokonaisuus jota tulkitaan ja josta tehdään johtopäätöksiä. Analyysin aikana tutkija tekee empiirisestä aineistostaan käsitteellisempää. (Puusa 2011, 116–118.)

Aineistoa analysoidessaan tutkija pyrkii kääntämään tutkittavien kielen tutkijan oman tieteenalan kielelle (Virtanen 2006, 175). Petri Moilanen ja Pekka Räihä (2015, 52–53) muistuttavat siitä, että merkitykset, joita aineistosta löydetään, ovat kontekstuaalisia ja erilaisten merkitysten tulkinta vaatii herkkyyttä. Tutkittavan tulkitseminen ja ymmärtäminen ei ole helppoa, riskinä on aina se, että tutkija saattaakin ymmärtää tutkittavansa väärin. Siljander ja Karjalainen⁶ erottelevat yhteisölliset tiedostetut ja tiedostamattomat merkitykset. Tiedostamattomia merkityksiä voivat olla esimerkiksi erilaiset yhteisön rutinoituneet rakenteet ja arkisen toiminnan takana piilossa olevat säännöt (Moilanen & Räihä 2015, 54–55.) Omassa tutkimuksessani pyrin löytämään aineistostani tiedostamattomia, tiedostetun taustalla olevia ajatuksia ja ehkä kyseenalaistamattomia näkökulmia.

Aineistoni analysointi alkoi aineistoon tutustumalla litteroimalla haastattelut. Litteroitua tekstiä oli 35 sivua. Seuraavaksi jatkoin aineistoon perehtymistä lukemalla sen läpi useaan kertaan hahmottaakseni aineistoni kokonaisuuden. Lukemisen jälkeen aloitin aineiston rajaamisen ja luokittelun, samalla erottelin aineistosta pois ne seikat, jotka eivät käsitelleet aiheitani. Tällaisia asioita olivat esimerkiksi tiedot asumisyksikössä asuvien henkilöiden määrästä. Oma tutkimukseni eteni aineiston luokittelun jälkeen teemoitteluun, eli keskityin siihen, mitä kustakin teemasta on kerrottu, en laskenut teemojen esiintymisen lukumääriä. Aloitin teemoittelun tutkimuskysymysteni pohjalta ja käytin apuna värejä. Värjäsin keltaisella lauseet, jotka koskivat sitä, miten itsemääräämistä pyritään tukemaan eli itsemääräämistä vahvistavat tekijät. Nämä vastaukset liittyvät kolmanteen tutkimuskysymykseeni. Alun perin ajatukseni oli, että keltaiseen väriin ei oteta muita vastauksia. Lisäsin samaan ryhmään kuitenkin myös vastaukset, joissa kerrottiin, miten rajoitustoimenpiteitä pyritään

⁶ Siljander & Karjalainen 1993: Kvalitatiivisen aineistoanalyysin sitoumuksista. Teoksessa Anttonen S. & Raivola R. (toim.) Kasvatus ja kulutus muuttuvassa yhteiskunnassa. Oulun yliopiston kasvatustieteiden tiedekunnan opetusmonisteita ja selosteita 5, 84–101.

ehkäisemään. Päädyin tähän, koska mielestäni itsemääräämisen tukemista ja rajoitustoimenpiteiden ennaltaehkäisyä oli hyvin haastava erottaa aineistossa toisistaan, ne ovat enemmänkin saman asian kaksi eri puolta. Esimerkiksi henkilökemioiden huomioiminen mahdollistamalla asiakkaalle se että hän saa itse valita kenen kanssa istuu on itsemääräämistä tukevaa, ja voi samalla myös ehkäistä tarvetta rajoitustoimenpiteelle.

Seuraavaksi erotin aineistosta seikat, jotka haastavat yksilön itsemääräämisoikeutta, tähän teemaan kuuluivat näkemykset paternalismista, terveydestä ja turvallisuudesta. Värjäsin kaikki näihin käsitteisiin liittyvät seikat punaisella. Tunnistin aineistostani hyvin voimakkaasti ajatuksia ja näkemyksiä asiakkaan velvollisuuksista sekä asiakkaasta toimijana lain muutoksen jälkeen. Tutkimuskysymykseni eivät käsittele asiakkaan toimijuutta, värjäsin kuitenkin vihreäksi vastaukset, jossa käsitellään asiakkaiden toimijuutta ja velvollisuuksia, koska haastateltavien mukaan aihe on merkityksellinen. Seuraavaksi etsin aineistostani vastauksia siitä, mikä on henkilökunnan ymmärrys rajoitustoimenpiteistä ja tunnistaanko niitä. Jo tässä vaiheessa koin, että tutkimuskysymykset ovat hieman epäselviä eivätkä riittävän tarkkarajaisia. Siksi päädyinkin värjäämään sinisellä kaiken, missä käsiteltiin rajoitustoimenpiteiden käyttöä.

Koin jo valittujen analyysiyksiköiden lisäksi aineistossa olevan paljon mielenkiintoisia ajatuksia koskien esimerkiksi mittareiden käyttöä itsemääräämiskykyä pohdittaessa. Valitsinkin seuraavaksi analyysiyksiköksi haastateltavien ajatuksia lakimuutoksesta, käytännön esimerkkejä epäkohdista, sekä ideoita ja ajatuksia siitä, miten lainsäädäntöä ja arjen työtä tulisi kehittää. Tähän luokkaan luokittelin myös haastateltavien ajatukset ammatillisesta identiteetistä. Tutkimustuloksissa olen käyttänyt hakasulkuja ja nimikirjaimiani ”UN” kun kuvaan keskustelun tunnelmaa ja tilannetta.

6 TUTKIMUSTULOKSET

6.1 Itsemääräämisoikeutta vahvistavat tekijät

Erityishuoltolaki korostaa jokaisen tehostetussa palveluasumisessa asuvan yksilön itsemääräämisoikeutta ja sen tukemisen tärkeyttä. Tulee kuitenkin muistaa, että laki ei sinänsä tuo uusia oikeuksia tai velvollisuuksia kenellekään vaan erityishuoltolaki noudattaa nyt perus- ja ihmisoikeuksien sekä Suomen perustuslain tulkintaa takaamalla perusoikeudet haavoittuvassa ja heikossa asemassa olevalle ihmisryhmälle. Erityishuoltolaki painottaa jokaisen henkilön ihmisarvoa, sekä hyvinvointia, turvallisuutta ja terveyttä, myös asiakkaan yksityisyyttä ja toiveita on kuunneltava. Kehitysvammainen asiakas tarvitsee usein tukea ja ohjausta arkipäivän elämässään, ja hän rakentaa omaa toimijuuttaan ja autonomiaansa yhdessä hänen kanssaan työskentelevien ammattilaisten kanssa (Vesala 2013, 26). Juhilan (2006) määrittämä asiakkaan ja sosiaalityön kumppanuussuhde on asiakkaan ja ammattilaisen suhteen ideaalisuhde, jossa pyritään dialogisuuteen ja tasavertaisuuteen. Kumppanuussuhteen lähtökohdaksi on asiakkaan näkeminen täysivaltaisena kansalaisena ja hänen osallisuutensa vahvistaminen.

Kun asiakkaan itsemääräämiskyky on alentunut, voidaan sen kehittymistä ja toteutumista tukea erilaisin käytännön keinoin. Asioiden päättämistä ja valitsemista on opeteltava (Sepälä 2009). Ajan ja ohjauksen antaminen sekä vuorovaikutustaitojen opettelu ovat keskeisessä roolissa itsemääräämisoikeuden toteutumisessa. Kun henkilö on riippuvainen muista ja hänen itsemääräämiskykynsä on jonkin verran alentunut, on mahdollistettava hänen ”tässä ja nyt” valintansa, joka voi olla esimerkiksi sen päättäminen mitä hän juo ruokajuomana tai minkävärisen paidan laittaa tänään päällensä (Helsinki 2017). Asiakasta tuetaan konkreettisin keinoin, joita voivat olla muun muassa vuorovaikutuksen harjoittelu, ajan antaminen valintatilanteessa, kommunikointipassin rakentaminen tai elämän suunnitelman tekeminen yhdessä asiakkaan kanssa. Lisäksi asumisyksikössä voidaan järjestää erilaisia asiakaskokouksia. (Haltia & Ojaniemi 2019.) Ajan antamisen tavoitteena on kehitysvammaisen yksilön itsetuntemuksen vahvistaminen ja myös itsemääräämisen ja valintojen teon selkiytyminen. Kaikissa tekemissäni ryhmähaastatteluissa nousivat esiin ajan antaminen valintatilanteissa, sekä ”tässä ja nyt” valinnat, jolloin asiakas valitsee pieniä arkipäivän asioita, jotka voivat olla hänelle itselleen hyvinkin merkityksellisiä

Joskus voi olla kysytään asioita annetaan kaksi vaihtoehtoa ja asukas sitten näyttää kädellä. Punainen ja sininen vaikka.

Kuvakommunikoinnin lisääminen.

Ensin tehdään jokaisen kanssa tukiprofiili, aloitetaan siitä että tehdään karttoja, käydään läpi toiveita, haaveita, elämän suunnitelmia, sosiaalista verkostoa. Sitten sen pohjalta tehdään tukiprofiili, on vastaava kun kommunikointipassi. Vielä tarkempi, tosi hyvä. Laitettu mitä mie teen missäkin järjestyksessä, huomioitu pienetkin asiat.

Kyllä me asiakkaitten kans vuosittain kartoitetaan ne elämän toiveet ja siinä tuetaan sitä itsemääräämistä.

Erityishuoltolain mukaan asiakkaan palvelu- ja hoitosuunnitelmaan tulee kirjata ne keinot ja menetelmät, joilla asiakkaan itsenäistä suoriutumista ja itsemääräämisoikeutta tuetaan ja edistetään. Palvelu- ja hoitosuunnitelmaa tulee tarkistaa aina tarvittaessa, kuitenkin vähintään kuuden kuukauden välein. Palvelu- ja hoitosuunnitelmassa on tarkasteltava rajoitustoimenpiteitä ja niiden ennaltaehkäisyä. Suunnitelmassa on myös kerrottava toimenpiteistä, joilla tuetaan itsemääräämistä sekä mahdollisista mukautuksista, joita tekemällä taataan asiakkaan perusoikeudet. (23.6.1977/519.) Palvelu- ja hoitosuunnitelman merkitys korostui kahdessa tekemässäni ryhmähaastattelussa.

Nimenomaan palvelu- ja hoitosuunnitelmissa on. Siellä on nimenomaan tavoitteet joilla pyritään ilman rajoitustoimenpiteet, sitten kohtuulliset mukautukset ja asiakkaan kanssa tehdyt sopimukset ja sitten ne tarvittavat rajoitustoimenpiteet.

Palvelu- ja hoitosuunnitelma tehdään sen kuuden kuukauden välein.

Asiakkaan itsemääräämisoikeutta on tuettava erilaisten kommunikointi- ja vuorovaikutuskeinojen lisäksi myös muutamalla fyysistä ympäristöä tarvittaessa erilaisin tilaratkaisuilla. Erityishuoltolaki edellyttää, että asumisyksikön on edistettävä asiakkaiden itsenäistä suoriutumista myös kaluste- ja tilaratkaisuilla. (23.6.1977/519.) Asiakkaan yksityisyyden kunnioittaminen on tärkeä osa itsemääräämisoikeutta. Yksityisyyden turvaaminen voi kuitenkin

olla haastavaa, jos asumisyksikön tilaratkaisut eivät ole toimivia ja esteettömiä ja asiakkaalla ei ole mahdollisuutta yksityiseen hänen asioita käsiteltäessä. Kahdessa ryhmähaastattelussa tuotiin esiin se, että yksikköä rakentaessa ei ole huomioitu kiinteistön tulevien asukkaiden erityistarpeita, ja tilaratkaisut ovat puutteellisia. Henkilökunta on etsinyt kuitenkin aktiivisesti korvaavia keinoja fyysisesti toimimattomaan huoneratkaisuun tukien näin asiakkaan yksityisyyttä ja hyvinvointia.

Jos huone liian iso sängyn ympärillä verho että pystyy olemaan.

Haastatteluissa tuotiin esiin useita erilaisia keinoja, joilla asiakkaan itsemääräämistä pyrittiin tukemaan. Elämän toiveet suunnitelman lisäksi käytössä oli myös asiakaskysely, yhteiset toimintamallit, ruokalistojen suunnittelu yhdessä ja asiakkaan tukiprofiili. Juhilan (2006, 121) mukaan asiakkaan osallisuus rakentuu ja kasvaa yhteisössä toimimalla ja osallistumalla yhteisön päätösten tekoon tasavertaisena toimijana. Erityishuoltolain muutoksen jälkeen asiakkaat päättävät rahankäytöstään enemmän itse, kun ennen asiakkaiden rahat ovat usein olleet henkilökunnan valvonnassa. Lain uudistus on tuonut haasteita koskien asiakkaiden rahankäyttöä (Haltia & Ojaniemi 2019). Rahankäytön sujumiseksi yhdessä asumisyksikössä tehtiin tiivistä yhteistyötä asiakkaan verkoston kanssa, ja asiakkaalle annettiin rahaa lyhyin ajanjaksoin pieniä määriä kerrallaan.

Sitten niitä valintoja, ruoka on semmoinen mihin on paljo kiinnitetty huomiota, tehdään viikon ruokasuunnitelmaa.

Paljo edunvalvojien kanssa yhteistyötä.

Mieluummin laittaa viikoittain rahaa. Meillä jaettu jopa viikollakin moneen osan.

Myös asiakkaiden henkilökemioiden huomioiminen ja asumisyksikön tiukoista joustamattomista säännöistä luopuminen vahvistavat asiakkaan itsemääräämisoikeutta.

Porrastaminen, vanhoista säännöistä enempi joustamista nykysin. Tarkoista ruoka-aikasäännöistä sun muista, on tultu laitoksesta pitkä matka.

Ruokailutilanne, ei vierekkäin niitä joilla eripuraa, henkilökemioita huomioidaan.

Jokainen haastateltavani toi esiin sen, että työyhteisössä keskustellaan ja pohditaan sitä, mikä on asiakkaan parhaaksi, eli uudistuneen erityishuollon ”henki”, itsemääräämisen tukeminen ja rajoitustoimenpiteiden ennaltaehkäisy toteutuivat. Henkilökunta pyrkii aktiivisesti etsimään asiakkaidensa kannalta hyviä toimivia käytänteitä ja ratkaisuja. Henkilökunnan yhteiset toimintamallit sekä tarkka ja asianmukainen kirjaaminen mahdollistuvat koulutuksen kautta.

Yhteiset toimintamallit jokaisella työntekijällä. Jokainen työskentelee omalla tavallaan, mutta samat mallit. Mitä autistisempi on, sitä enemmän haamuopiskelua.

Koko ajan käydään näitä keskusteluja, näistä rajoittamisesta. Tosi paljo keskustelua mikä on rajottamista. Se on älyttömän hyvä se keskustelu mitä käydään. Miten minä toimin työntekijänä.

Tosi hyvin lähemmä keskustelemaan, halutaan muuttaa, kaikki tehdään aidosti asiakkaan hyväksi. Oikeasti katsotaan asiakkaan etu, että voi asua tässä yksikössä.

Kirjaukset kiinnitetään huomiota, nyt on tavallaan se että täällä eivät ole saaneet systemaattista koulutusta kirjaamiseen niin nyt sitten alettu tekemään. Toteuttamissuunitelma on pohja työskentelylle, siellä on miten toimitaan jos asiakas aggressiivisesti ettei tarvisi rajoitustoimenpiteitä.

Henkilöstöä koulutetaan kommunikointiin. Yhteiset toimintamallit jokaisella työntekijällä.

Tehostetussa palveluasumisessa asiakkaan itsemääräämisoikeuden tukeminen tapahtuu yksilöllisellä, yhteisöllisellä sekä rakenteellisella tasolla, ja henkilökunnan rooli itsemääräämisen mahdollistajana on merkittävä. Yksilöllisellä tasolla asiakkaan itsemäärääminen mahdollistetaan konkreettisin, arkielämään sisältyvien valintojen kautta. Valinnan tekemistä opetellaan antamalla asiakkaalle aikaa ja mahdollistamalla valinta hyvin pienissä asioissa, asiakkaalla on esimerkiksi mahdollisuus valita ruokajuomansa päivittäin piimän ja maidon välillä. Itsemäärääminen ja osallisuus toteutuu, kun asiakas on mukana omien asioidensa käsitte-

lyssä ja häntä kuullaan oman elämänsä asiantuntijana. Säännölliset palvelu- ja hoitosuunnitelmien päivittämiset sekä elämäntoiveiden jäsentelyt mahdollistavat ja lisäävät asiakkaiden osallisuuden kokemuksia. Asiakkaiden yksityisyyttä pyritään tukemaan erilaisin tilajärjestelyin. Käytännössä osa haastateltavista koki tilajärjestelyt haastavaksi rakennusten toimintatomuuden vuoksi, soveltavia tapoja suojata yksityisyyttä kuitenkin pyrittiin etsimään.

Itsemääräämistä tuetaan yhteisöllisellä tasolla huomioimalla asiakkaiden henkilökemiat ja erilaiset mieltymykset. Asumisyksikkö on yhteisö, jossa on noudatettava yhteisiä pelisääntöjä. Erityishuoltolain muutoksen jälkeen talon säännöt eivät ole enää niin tarkkoja, ja osassa haastatteluista tuli esiin muun muassa asiakkaiden mahdollisuus syömiseen ja kahvin juontiin mihin kellonaikaan he halusivat. Tarkoista ruoka-ajoista on luovuttu, ja säännöistä ja tavoista joustetaan enemmän. Asiakkaat osallistuvat aktiivisesti arkensa suunnitteluun, esimerkiksi ruokalistan suunnitteluun osallistuminen mahdollistaa osallisuuden kokemuksia. Rakenteellisella tasolla asiakkaiden itsemääräämisen tukeminen toteutuu lisäämällä asiakkaiden tukirakenteiden toimivuutta ja eri toimijoiden yhteistyötä. Henkilökunta teki yhteistyötä asiakkaan tukiverkoston kanssa, yhteistyö edunvalvojien kanssa oli merkittävässä roolissa mahdollistamassa asiakkaan itsenäisempää rahojen käyttöä. Henkilökunnan koulutukset muun muassa erilaisten kommunikointikeinojen käyttöön, yhteisten tarkkaan määrittelyjen toimintatapojen käyttö, sekä henkilökunnan itsereflektio ja avoin vuorovaikutuksellinen keskustelu lisäävät asiakkaiden mahdollisuutta itsemääräämiseen.

6.2 Itsemääräämisoikeutta haastavat tekijät

Itsemäärääminen on ilmiönä hyvin moniulotteinen, ja siihen liittyy aina kysymys siitä milloin sitä voidaan perustellusti rajoittaa. Itsemääräämisen tukemista ja vahvistamista pohditaan suhteessa yksilön ja muiden henkilöiden turvallisuuteen, terveyteen ja hyvinvointiin. Itsemääräämistä rajoitettaessa ovat vastakkain erilaiset, jokaiselle kuuluvat, perusoikeudet. Asiakkaan rajoittaminen voi puuttua esimerkiksi henkilökohtaiseen vapauteen, koskemattomuuteen ja liikkumisvapauteen. Toisaalta taas asiakkaan tilanteen haltuunotto Juhilan (2006) määrittämän huolenpitosuhteen tavalla mahdollistaa asiakkaan oikeuden turvalliseen ja välttämättömään huolenpitoon. Raja itsemääräämisoikeuden toteutumisen ja toisaalta sallitun paternalistisen itsemääräämiseen puuttuvan toiminnan välillä on häilyvä, ikään kuin veteen piirretty viiva, joka liikkuu tilanteittain kontekstuaalisesti.

Kehitysvammainen yksilö voi kuulua ryhmään, jolta ei voi odottaa tarkkarajaista tahdonmuodostusta tai ymmärrystä tekojensa seurauksista kognitiivisten rajoitteiden vuoksi. Näin kehitysvammainen asiakas voi täyttää Millin⁷ vaatimuksen paternalistiselle puuttumiselle. (Häyry & Takala 2010, 69–75.) Aineistossani nousi esiin paternalistinen ajattelutapa, asiakkaan terveydestä ja turvallisuudesta huolehtiminen nähtiin erittäin tärkeänä esimerkiksi turvaamalla säännöllinen unirytmä ja lääkkeiden otto ajallaan. Jokaisessa ryhmähaastattelussa oli läsnä aito huoli asiakkaiden hyvinvoinnista, haastateltaville oli hyvin tärkeää huolehtia asiakkaidensa turvallisuudesta ja terveydestä.

Voiko antaa nukkua niin paljo ku haluaa, no ei voi [painokkaasti, UN]. Jos on joku lääke mikä pitää ottaa, nehän ne tietenki ohjaa.

Eihän me ennenkään oo läppäriä rajattu [painokkaasti, UN.] Paitsi nukkumaan sitte tietenki.

Me katotaan että vaatteet on säänmukaisia.

Hoitotoimenpiteissä ei kysellä, kun pestään, nostan lasken nostan lasken, ei siihen ole alettu. Se on semmonen tilanne että on niin iso turvallisuusriski jos ei ole laitoja tai jos työtä tekee yksin.

Uudistunut erityishuoltolaki ei salli asiakkaan itsemääräämisen rajoittamista kasvatustarkoituksessa (HE 96/2015, Sosiaali- ja terveysministeriö 2016, 13–14). Tehostetussa palveluasumisessa asuva kehitysvammainen aikuinen voidaan kuitenkin nähdä oppilaan roolissa jota henkilökunta ohjaa hyviin valintoihin (Vesala 2010, 127). Asiakkaan ohjaaminen tai suositteleminen voi olla manipulointia, jota on hyvin vaikea havaita. Jos asiakasta manipuloidaan, tapahtuu se usein hyvässä tarkoituksessa, ammattilainen voi puhua asiakkaan haluamaan sitä minkä hän katsoo hyväksi valinnaksi (Notko 2016, 19–20). Asiakkaan kasvattaminen hyvässä tarkoituksessa, asiakkaan terveellisen ja turvallisen vuorokausirytmän sekä hyvinvoinnin takia, nousi esiin yhdessä ryhmähaastattelussa.

⁷ Mill, John Stuart 1859: On liberty.

Öisin ei soitella piste [painokkaasti, UN]. Se on kasvattamista. Oppiihan nämä aikuisetkin asioita, ei rajottamalla vaan ohjaamalla.

Asiakkaan manipulointi niin, että hänet puhutaan ympäri haluamaan sitä, minkä henkilökunta kokee hyväksi, nousi esiin yhdessä ryhmähaastatteluista.

Meijänhän pitää osata olla semmoinen takapiru että osataan silleen että hän kuvittelee niinkö hän ois ite valinnu.

Asiakkaan tuen tarve on huomioitava kaikessa toiminnassa, itsemääräämisen korostaminen ei saa johtaa asiakkaan heitteillejättöön, ihmisarvon heikentymiseen, turvattomuuden kokemuksiin, tai siihen että asiakas jää vaille tarvitsemaansa ohjausta. Erityishuoltolaki korostaa asiakkaan ihmisarvon kunnioittamista ja hyvinvoinnin, turvallisuuden ja terveyden edistämistä. Henkilökunnan on käytettävä ammatillista ja eettistä harkintaa toimissaan. Eettinen toiminta näkyy arkisissa päivittäisissä toiminnoissa, toimiessaan eettisesti henkilökunnan työskentelyn keskiössä on asiakas ja hänen toimijuutensa (Kivistö 2019, 204). Jos yksilön ihmisarvo tai hyvinvointi on vaarassa, on henkilökohtaiseen vapauteen ja itsemääräämiseen ehdottomasti puututtava.

Jos toinen on vaikka kakassa, ei siinä kysytä että haluatko suihin. Kyllä se vaatii meiltäkin sitä sitkeyttä eikä se ole rajoittamista jos toimitaan näin.

Suomen lainsäädäntö ei määrittele tarkasti itsemääräämiskyvyn ehtoja, jokaisella yksilöllä on oikeus tehdä myös ”huonoja” ja omaa hyvinvointiaan heikentäviä valintoja. Myös kehitysvammaisella henkilöllä tulisi olla oikeus huonoihin valintoihin. Turvallisuuden ja henkilökunnan oikeusturvan korostamisen lisäksi ryhmähaastatteluissa todettiin kuitenkin, että kehitysvammaisella asiakkaalla on oikeus tehdä erilaisia valintoja, kuten meillä muillakin. Turvallis- ja vastuukysymykset olivat myös aiheita, joista haastateltavat olivat keskustelleet toistuvasti asiakkaiden omaisten ja läheisten kanssa. Turvallisuutta voidaan ylikorostaa, jos henkilökunnan vastuut haastavissa tilanteissa ovat epäselviä. Tällöin ei ehkä uskalleta ottaa hallittujakaan riskejä (Kokko 2019, 26). Henkilökunnan oikeusturvan lisäksi haastateltavat pohtivat myös asiakkaan turvallisuutta. Kysymys siitä kuka on vastuussa, jos asiakas altistuu vaaratilanteelle, joka uhkaa hänen terveyttään, turvallisuuttaan tai hyvinvointiaan on relevantti ja tärkeä.

Omainen sano, että onhan kehitysvammasellaki oikeus kuolla tukehtumalla tai onnettomuudessa.

Hoitajan ja ohjaajan vastuukysymys kuitenkin aika [pohtien, UN]. Pää vadilla jos jotaki sattuu, mielenkiinnolla ootan ensimmäistä ikävää sattumaa että ketä hoitajaa syytetään.

Miten tämä jos ottaa jääkaapista omenan ja tukehtuu, ku jääkaappi oltava auki. Tämä tukehtumisvaara mietityttää.

Huolihan se on nousut, mikä on semmonen tilanne missä riskejä voi ottaa.

Ja ku siinä tulee se turvallisuus, ei vaan asiakkaan vaan työntekijän kans. Suihku-tuoli, asiakas voi kaataa samalla työntekijän jos ei ole vyötä.

Jos yks on siellä nyrkki pystyssä, jos lähdet vessaan vaikka, panet yhden asiakkaan huoneeseen siksi aikaa, ettei tartte pelätä että sitä pahoinpidellään silloin kun itse on vessassa.

Kehitysvammaisten henkilöiden asumisen siirtyminen laitoksista asuntoloihin on muuttanut voimakkaasti asumisen ulkoisia reunaehtoja. Käytännössä henkilökunnan työvuorot ohjaavat kuitenkin edelleen asiakkaiden elämää (Seppälä 2010, 187–192). Itsemääräämisoikeus toteutuu usein pienissä arkisissa valinnoissa, samoin sen rajoittaminen voi tapahtua huomaa-matta päivittäisissä käytänteissä (Husso 2013, 14). Käytännön puheissa ei välttämättä tule esiin itsemääräämisoikeus, vaan puhutaan ennemminkin esimerkiksi aikatauluista tai yleisistä säännöistä. Myös toteuttamissani haastatteluissa nousi esiin se, että henkilökunnan työvuorot ja toisaalta asiakkaan tuen määrä ohjasivat sitä, miten pitkälle asiakkaalla oli mahdollisuus valita itse oma aikataulunsa.

Kiinni avun määrästä. jos asiakas pärjää itse, saa mennä [suihkuun, UN] milloin haluaa. Jos tarvii apua on sovittava.

Tehostetussa palveluasumisessa asuvan kehitysvammaisen henkilön itsemääräämistä haastavat ja rajoittavat yksilölliset, yhteisölliset ja rakenteelliset tekijät. Yksilötasolla itsemääräämiseen puututaan sallitun paternalismin vuoksi. Sosiaalihuollon arvopäämäärän mukaan asiakkaan tilanteesta on otettava kokonaisvaltainen vastuu mikäli asiakkaan terveys, turvallisuus, hyvinvointi tai itsemäärääminen on uhattuna. Sosiaalityön huolenpitosuhde edellyttää paternalistista puuttumista silloin kun asiakas ei selviä itsenäisesti. Tällöin ammattilainen huolehtii asiakkaan fyysisistä ja psyykkisistä tarpeista kokonaisvaltaisesti. (Juhila 2006, 166.) Sallitun ja asiakkaan edun mukaisen paternalistisen puuttumisen lisäksi asiakkaan itsemääräämiseen puututaan kasvattamalla ja manipuloimalla häntä ”tietämällä paremmin” mikä on hänelle hyväksi. Yhteisötasolla kehitysvammaisen asiakkaan itsemääräämistä haastavat erilaiset asumisyksikön talon tavat kuten aikataulut, säännöt ja vakiintuneet käytännöt. Myös suhde muihin, eli henkilökemiat, ja muiden yksilöiden turvallisuus, terveys ja hyvinvointi voivat edellyttää yksilön itsemääräämiseen puuttumista. Rakenteellisella tasolla itsemääräämistä rajoittavat tehostetun palveluasumisen reunaehdot, kuten henkilökunnan työvuorot ja muut käytettävissä olevat resurssit. Jos asiakas tarvitsee paljon apua päivittäisissä toimissaan, määrittävät henkilökunnan työvuorot esimerkiksi suihkuun pääsyn ja ruokailun ajankohtaa. Tehostetun palveluasumisen päivittäiset rutiinit voivat noudattaa laitosasumisen rutiineja ulkoisten puitteiden erilaisuudesta huolimatta. Myös henkilökunnan oikeusturvan ja vastuukysymysten epäselvyys voi lisätä asiakkaiden tarpeetontakin itsemääräämisen rajoittamista.

6.3 Ajatukset ja kokemukset rajoitustoimenpiteistä

Uudistunut erityishuoltolaki määrittää rajoitustoimenpiteet ja niiden käytön yksityiskohtaisen tarkasti. Rajoitustoimenpiteiden käyttö on mahdollista vain silloin kun niiden edellytykset täyttyvät ja muut, lievemmat keinot, eivät ole riittäviä. Käytettävän rajoitustoimenpiteen on oltava perusteltu ja tarkoitukseen sopiva sekä suhteellinen. (23.6.1977/519.) Jokaisessa toteuttamassani ryhmähaastattelussa todettiin, että omassa yksikössä ei juurikaan käytetä rajoitustoimenpiteitä, ja jos käytetään ne tapahtuvat enimmäkseen yhteisymmärryksessä asiakkaan kanssa. Erityishuoltoa tuleekin toteuttaa ”ensisijaisesti yhteisymmärryksessä” asiakkaan kanssa. Haastateltavat kokivat näin ollen toimivansa nimenomaan lainsäädännön hengen mukaisesti. Rajoitustoimenpiteiden käytön vähyydestä huolimatta haastateltavat keskustelivat rajoituksista todella paljon, ja aihe herätti sekä kysymyksiä että pohdintaa. Rajoitus-

toimenpiteiden käyttöä verrattiin toimintaan perheessä, jossa on alaikäisiä lapsia. Rajoitustoimenpiteet eivät kuitenkaan saisi perustua kasvatukselliseen toimintaan kuten olen edellä todennut. Yhdessä haastattelussa haastateltavat kokivat tunnistavansa rajoitustoimenpiteet huonosti, ja tässä haastattelussa kävimmekin lainsäädäntöä tarkemmin läpi keskustellen.

Ei ole selviä. Ei ole avattu työntekijöille tarpeeksi hyvin. Ei tunnisteta.

Minusta [pitkä hiljaisuus, UN] aina ku tulee joku muutos niin henkilökuntaa ei valmistella tarpeeksi, tämä on ongelma kautta linjan sosiaalipalveluissa. Tähän pitäis kiinnittää aika paljo huomiota.

Yksi ainoa koulutus ollu. Jos kouluttaja ei tiedä itse mitä muutos tuo tullessaan ei sitä tiedä muutkaan. Pitäis olla täsmätietoa. Kouluttaja kouluttaa lakiosuuden, sen jälkeen työyhteisössä pitäis miettiä mitä se tarkoittaa meidän työyhteisössä.

Hankala ku meillä kaikilla on perhettä, me peilataan siihen, mitkä pelisäännöt siellä. Miten se täällä toteutuu hyvällä tavalla [pohtien, UN]. Tämähän on perhe täällä tämä porukka.

Jos asiakas sanoo että haluaa laidat ja vyöt ylös niin mehän laitetaan [painokkaasti, UN].

En tiedä onko se rajoittamista jos ihminen kalastaa [pitkä hiljaisuus, UN]. Pitäis harjotella sitä ein sanomista.

Haastateltavat kokivat, että rajoitustoimenpiteet on määritelty sekavasti, ja arjen toimintaan tuodut ohjeistukset olivat epäselviä ja ristiriitaisia. Rajoitustoimenpiteiden epäjohtonmukaisuus tuli haastatteluissa esiin. Rajoitustoimenpiteitä ei voi tunnistaa ”maalaisjärjellä”, vaan jokaisen mahdollisen rajoituksen lainmukaisuus tulee tarkistaa erikseen. Esimerkiksi erilaisen väiden käyttö aiheutti keskustelua, haastateltavat kokivat, että väiden rajoitukset eivät olleet loogisia. Rajoitustoimenpiteiden käyttöä koskevat ohjeistukset ovat yksityiskohtaisia, osa haastateltavasta koki, että erityishuoltolain uudistus koskien rajoitustoimenpiteiden käyttöä on muuttanut lähinnä yksityiskohtia toimintatapoja, eikä niinkään sitä ”henkeä” jolla erityishuoltolaki toteutetaan.

Palaverissa näitä käydään, vuoskaudet. Meillä oli sillai että mietitty mitä meillä on ja käyty läpi niitä. Ja tulihan meille semmoinen lista. Se on ristiriitaista, että sängynlaidan nosto on rajoitustoimenpide, mutta pyörätulissa kiinni oleva remmi ei ole. Mutta irtoremmi suihkutuolissa taas on rajoitustoimenpide.

Haastattelija: Mistä te tiiätte nämä?

No ne on niistä brosyyreistä [pitkä hiljaisuus, UN]. Semmoinen suihkutuoli missä on kiinteä vyö niin se ei ole rajoitustoimenpide. joskus tulee semmoista [pitkä hiljaisuus, UN]. Kirjaat sen että rajoitustoimenpide tehty, sängyn laita, joku toinen tulee aamulla ja purkaa sen.

Yhdellä on vessavyö. Se on laitettu hoitotoimenpiteeksi. Minun mielestä lääkäri kirjottaa jopa kuukausia tämän. Myös se, jos laittaa pyörätuolista takajarrut kiinni on rajoitustoimenpide, jos etujarrut ei ole.

Ite koen että asia meni tämmösiin että saako jääkaappi olla lukossa. Yksityiskohtiin.

Erityishuoltolaki määrittää hyvin yksityiskohtaisesti sen, tehdäänkö käytetystä rajoitustoimenpiteestä ratkaisu joka on tosiasiallista hallintotoimintaa, vai kirjallinen päätös johon asiakkaalla on muutoksenhakuoikeus hallinto-oikeudessa. Yhdessä ryhmähaastattelussa tuli esiin näkemys siitä, että henkilökuntaa ei ole koulutettu riittävästi siihen, miten toteutuneet rajoitustoimenpiteet tulee dokumentoida. Tässä yksikössä rajoitustoimenpiteitä ei myöskään vielä dokumentoitu lainsäädännön mukaisesti.

Kirjaukset kiinnitetään huomiota, nyt on tavallaan se että täällä eivät ole saaneet systemaattista koulutusta kirjaamiseen niin nyt sitten alettu tekemään. Toteuttamissuunitelma on pohja työskentelylle, siellä on miten toimitaan jos asiakas aggressiivisesti ettei tarvisi rajoitustoimenpiteitä.

Päätöksiä ei ole kirjattu. Nämä kaksiki tarvis pysyväispäätöksen mutta ei ole tehty. Kirjallisia päätöksiä ei siis ole, kaikki on kuitenkin käyty läpi imo [itseäärämis-oikeus, UN] ryhmän kanssa. Päätöksiin on tulossa lomakepohja. Puolen vuoden päästä käydään uudestaan näitä läpi.

Kahdessa ryhmähaastattelussa haastateltavat kertoivat dokumentoinnin toisinaan turhauttavan. Esimerkiksi päivittäinen kirjaaminen sängyn reunasta koettiin turhauttavaksi ja asiakkaan kannalta merkityksettömäksi. Näissä kahdessa haastattelussa haastateltavat olivat kuitenkin hyvin tietoisia siitä, milloin rajoitustoimenpiteestä tehdään ratkaisu, joka on tosiasiallista hallintotoimintaa, ja milloin päätös, johon voidaan hakea muutosta. Lainsäädännön uudistuksen jälkeen rajoitustoimenpiteet dokumentoitiin sähköisesti ja tämä oli lisännyt motivaatiota kirjaamiseen, koska sähköisesti täytetty ilmoitus lähtee eteenpäin ja tulee näin kuitatuksi. Aikaisemmin dokumentointi on jäänyt ”pölyttymään” ja henkilökunta on kokenut dokumentoinnin turhauttavaksi.

Imo [itemääräämisoikeus, UN] ryhmän jäsenet koulutettu, ku on palvelu- ja hoitosuunnitelman palaveri siinä aina imo [itse määräämisoikeus, UN] jäsen. Meilläkin on listat kuka tekee minkäkin, minkä tason virkamies, kiinnipidosta lähtien.

Haastattelija: Kirjataanko asianmukaisesti, voiko unohtua?

Saattaa unohtua jos on äksöniä, hyvin niitä on kirjattu. Varmaan jos on päivittäistä kiinnipidot ynnä muut saattaa unohtuakki. Sitten se on normaalia arkea. Jos niitä ei käydä läpi niin alkaa tulemaan se turhautuminen. Jossain vaiheessa täytettiin paperilla eikä kuulu jälkikäteen, jäipä ne täyttämättä. Hirveät nivaskat parilta asiakkaalta eikä ikinä puhuttu mitään. Nyt se on muuttunut kun on sähköinen. ja jokainen pitää kuitata järjestelmässä.

Asiakas aggressiivinen ja talutetaan pois jos ei suusanallisesti suostu. Kirjataan asiakastekstiin, tehdään selvitys joka lähetetään myös omaisille.

Kirjaaminen kaiken aa ja oo näissäkin tilanteissa. Mää muistan aikoinaan, oli ruutuvihko, ei perehdytystä.

Sittenhän pitää tehdä se rajoitustoimenpideilmoitus, siinä sitä on, toisena päivänä kirjattu ja seuraavana purettu, työllistää turhaa ei hetkauta asiakkaan itsemääräämistä tai valinnanvapautta. Kun on perusteltu se sängyn reuna.

Kuka kirjaa, kuka sen nyt sitten tekee [pohtien, pitkä hiljaisuus, UN] vuorotellen. Rajoitustoimenpide käydään sosiaalityöntekijän ja psykologin kans läpi. Henkilökunta hoitaa asiakkaita ja kirjaa sitten miten asiakas on voinut ilmasta mielipiteensä esimerkiksi turvavöistä tai sängyn laidasta. Ne tulee kyllä aina kirjattua kaikki.

Erityishuoltolain (23.6.1977/519) mukaan rajoitustoimenpiteen käytön jälkeen sekä siihen johtanutta tilannetta että rajoitustoimenpidettävä on arvioitava. Henkilökunnan on pohdittava, miten vastaavia tilanteita voisi ennaltaehkäistä. Rajoitustoimenpiteen käyttöä on arvioitava myös yhdessä asiakkaan kanssa, viipymättä, kun tilanne on ohi. Kaikissa toteuttamistani ryhmähaastatteluissa toteutettiin rajoitustoimenpiteiden arvio ja jälkiselvittely lainsäädännön mukaisesti. Haastateltavat toivat toistuvasti esiin sen, että käytetyistä rajoituksista pyritään keskustelemaan aina asiakkaan kanssa siinä määrin kuin se on mahdollista, jälkiselvittely yhdessä asiakkaan kanssa saattoi kuitenkin olla haastavaa asiakkaan kognitiivisista rajoitteista johtuen. Yhdessä haastattelussa kerrottiin että asiakkaan kanssa jälkipuinti toteutetaan kuvakommunikaation avulla.

Asiakkaan kanssa heti tilanteen jälkeen, koska ei ymmärrä jälkikäteen. Kyllähän me henkilökunnan kans täytyy puhua mikä tilanne oli. Se on hyvä asia.

Asiakkaalle kuvitettuja jälkipuinteja.

Työtä siinä mielessä että ku ei osaa sanoa et haluaa sängyn reunan ylös, niin sitä tulkitaan, että miten se vastaa myöntävästi.

Mie sanon että mie nyt lasken tän sängynreunan ja hän ei siihen reagoi.

Koivurannan (2002, 29) mukaan niin itsemääräämisen tukemista kuin rajoitustoimenpiteiden käyttöä määrittää voimakkaasti henkilökunnan ammattietiikka ja työkäytännöt. Kaikissa toteuttamissani haastatteluissa oltiin motivoituneita tukemaan asiakkaan itsemääräämistä, ja haastateltavat pohtivat avoimesti toimintaansa työyhteisössä. Toteuttamieni haastatteluiden mukaan henkilökuntaa ei ole koulutettu riittävästi lainsäädännön uudistukseen, lisäksi henkilökunta sai toisinaan ristiriitaisia ohjeita koskien rajoitustoimenpiteitä. Haastateltavat ko-

kiivat, että ohjeistukset puuttuvat pieniin yksityiskohtiin, joilla ei ole lopulta merkitystä asiakkaan itsemääräämisen toteutumisen kanssa. Kaikissa haastatteluissa keskusteltiin itsemääräämisoikeustyöryhmän ja sosiaalityöntekijän toiminnasta, henkilökunta koki tärkeänä toimivan yhteistyön eri ammattialojen kesken. Asumista tehostetussa palveluasumisessa verrattiin asumiseen perheessä, jossa yhteisön säännöt ja tavat ohjaavat asukkaiden arkielämää.

6.4 Asiakkaan positio ja toimijuus

Ryhmähaastatteluissa nousi vahvasti esiin asiakkaan toimijuuteen liittyvää tematiikkaa, ja koen tärkeäksi nostaa tämän näkökulman esiin tutkimuksessani. Haastatteluissa asiakkaan toimijuudesta keskusteltiin henkilökunnan kesken, asiakkaiden näkemykset eivät siis tulleet esiin. Jokaisessa toteuttamassani ryhmähaastattelussa keskusteltiin ja tuotiin voimakkaasti esiin ajatuksia asiakkaan velvollisuuksista ja oikeuksista. Usea haastateltava koki, että asiakkailla on erityishuoltolain muutoksen jälkeen paljon oikeuksia, mutta ei velvollisuuksia. Lopullisen vastuun arjen sujumisesta ja asiakkaiden hyvinvoinnista, terveydestä ja turvallisuudesta kantaa asumisyksikössä työskentelevä henkilökunta. Haastateltavat toivat esiin, että asiakkaiden oikeuksia tulisi voida selkeämmin rajoittaa, jos heillä ei ole kykyä kantaa vastuuta teoistaan. Haastateltavat kokivat, että asiakkaat saavat nyt vapauksia, joita niin sanotulla normaalilla henkilöllä ei ole. Merja Laitinen ja Tarja Kemppainen (2010, 166–168) kuvaavat sosiaalityön ja asiakkaan suhdetta. Asiakkaan itsemääräämisoikeuden kunnioittaminen on hyvin tärkeä arvopäämäärä kohtaamisissa. Itsemäärääminen mahdollistaa asiakkaan toimijuuden kehittymisen. Itsemääräämiseen kuitenkin liittyy vahvasti ajatus asiakkaan vastuusta. Jos asiakas ei ole kykenevä kantamaan vastuuta omasta tilanteestaan, on hän tällöin ikään kuin ulkopuolisen roolissa omassa asiassaan.

Suomessa itsemääräämisoikeudella on vahva oikeutus, eikä yksilön itsemääräämiseen voi puuttua, ellei häntä ole todettu itsemääräämiskyvyltään vajaaksi (Launis 1994, 53). Haastateltavat kuvasivat, että asiakkaiden kompetenssi ja autenttisuus, eli kyky harkita tekojansa ja ymmärtää niiden seurauksia, sekä oman tilanteensa ymmärtäminen, olivat voimakkaasti vajaita. Asiakkailta on nyt valtaa päättää itse asioistaan, mutta ei velvoitetta kantaa vastuuta valintojensa seurauksista. Haastateltavat tuottivat voimakkaasti me-he -puhetta, jossa tuotettiin toiseutta kehitysvammaisia asiakkaita kohtaan.

Puhutaan itsemääräämisoikeudesta, mutta heille ei ole vastuuta eikä velvollisuuksia. Vastuu tulee vapauden myötä. Jos ei kykene ottamaan vastuuta miksi annetaan vapautta. Ei riitä että annetaan jotakin jos vastaanottaja ei pysty käsittelemään eikä ymmärtämään.

Asiakkaat aattelee että voi tehdä mitä haluaa.

Eihän mekään eletä ku pellossa. Onhan meilläki itsemäärääminen, tavat ja säännöt mitä pitää noudattaa. Näillekin pitäis olla samat. Heillä on samat lait.

Olen ajatellut jo kaks vuotta että annetaan oikeuksia, missä velvollisuudet. Ollaan hyvin vahvasti itsemääräämisoikeuden kanssa. Ei nämä kaikki kykene.

Luottaa mitä vaan tapahtuu ohjaaja hoitaa. Nyt joutuvat ottamaan vastuuta, kyllähän menee välillä överiksi mutta niinhän menee meillä muillaki.

Erityishuoltolaissa (23.6.1977/519) määritellään, että erityishuoltoa on toteutettava niin, että asiakkaan hyvinvointia, terveyttä ja turvallisuutta sekä ylläpidetään että edistetään, ja jokaisen ihmisarvoa kunnioitetaan. Ryhmähaastatteluissa nousi vahvasti esiin näkemys asiakkaan itsemääräämisoikeudesta potentiaalisena uhkana hänen omalle terveydelleen ja hyvinvoinnilleen. Haastateltavat kokivat eettisiä haasteita ja ristiriitoja siitä, tulisiko itsemääräämisoikeus arvottaa terveyden, turvallisuuden ja hyvinvoinnin edelle.

Nyt ei saa enää kääntää, hän haluaa olla aina vasemmalla kyljellä. Nyt jo menny kippuraan, se ei ole hyväksi. Vaikea jo hoitaa kun on kippurassa.

Haastateltavat kokivat myös, että asiakkaat usein itse haluavat henkilökunnan puuttuvan heidän itsemääräämiseensä ja toimivan auktoriteettina jota asiakas tottelee. Tämä tuli erityisesti esiin yksiköissä, joissa asukkaat olivat iäkkäämpiä ja heillä oli usein myös pitkä laitoksessa asumisen historia. Itsemääräämisen ja valinnanvapauden yhtäkkäinen vahvistuminen voivat aiheuttaa tarkkoihin rutiineihin tottuneissa asiakkaissa turvattomuuden kokemuksia ja pelkoa. Asiakkaat voivat käyttää itsemääräämistään myös niin, että he valitsevat pitävänsä kiinni vanhoista rutiineista, valinnanvapaus ei välttämättä ole aina toivottua (Eriksson 2008,

142). Tällöin asiakkaan itsemäärääminen toteutuu niin, ettei hän halua eikä hänen tarvitse käyttää valinnanvapauttaan.

Onko sitä vanhuksena enää pakko [pohtien, UN] että ei halua valita [pitkä hiljaisuus, UN].

Sitte sitäki, näillä ikääntyvillä, yhtäkkiä liikaa, ei mieli kestä sitä, tulee turvaton olo. Vaaratilanteet vaan ylimäärästä stressiä ja ahistusta. Kulttuurishokki [painokkaasti, UN].

Kyllähän moni hakee että sano nyt mulle ei, että mun ei tarvi, haluaa että joku laittais rajat. Hakee että kiellä minua menemästä.

On niin kiltiksi opetettu, yrittää lukea ohjaajaa että mitä ohjaaja haluaa ja toivoo, yrittää miellyttää.

Kun ei ole kykenevä. Kriisiyksikköön tullu ihmisiä ku ei ole pystynyt käsittelemään sitä vapautta ja valintojen määrää.

Ikänsä asuneet [pitkä hiljaisuus, UN]. Yhtäkkiä heiltäki vaatimaan että avointa, heitäki kohtaan väärin. Heistä ei kukaan kykenis siihen että lompakko omassa huoneessa.

Asiakkaan toimijuuteen vaikuttaa vahvasti hänen henkilökohtainen elämänsähistoriansa. Kun asiakkaalla on taustallaan pitkä laitoksessa asuminen, ei hän välttämättä kykene tai halua käyttää valinnanvapauttaan ja itsemääräämisoikeuttaan. Haastatteluiden mukaan asiakkailla ei välttämättä ole kykyjä ja taitoja ottaa vastuuta omista valinnoistaan, ja näitä taitoja onkin opeteltava pitkäjänteisesti. Erityishuoltolain uudistus on tuonut tehostettuun palveluasumiseen ja asiakkaan oikeuksiin ja vapauksiin muutoksia nopeasti. Haastateltavat kokivat, että muutokset ovat aiheuttaneet asiakkaissa positiivisten seikkojen lisäksi myös turvattomuutta ja pelkoja.

6.5 Erityishuoltolain uudistuksen merkitys arjen toiminnassa

Koen tärkeäksi nostaa esiin haastateltavien näkemyksiä siitä, miten lainsäädännön uudistus on onnistunut suhteessa heidän työhönsä, sekä sitä, onko oma ammatti-identiteetti vaatinut uudelleen käsittelyä. Haastatteluissa käsiteltiin myös omaisten toimijuutta suhteessa tehostetun palveluasumisen asiakkaisiin. Toteuttamissani ryhmähaastatteluissa tuotiin voimakkaasti ja toistuvasti esiin se, että lainsäädäntö ei täysin toimi käytännön työssä, vaikka kaikki haastateltavat kokivat muutoksen olevan askel oikeaan suuntaan. Lisäksi haastateltavat kokivat, että uudistukset oli otettu käyttöön liian nopeasti, aikataulu ei ollut mahdollistanut riittävän pitkäjänteistä pohdintaa siitä, miten uudistukset tuodaan toimivalla tavalla arkielämään.

Minun mielipide on että käytännön tasolle liian nopeasti, yhdessä yössä. Oletettiin että ihminen joka laitostettu 30 vuotta pääsisi. Tänään tuli lainmuutos, huomenna jaettiin pankkikortit ja rahat ja hoitakaa homma [painokkaasti, UN]. Nyt jos ois uusi aika, niin ei ainaki mie hanttiin pitäisin että näin nopeassa syklissä. Yhessä yössä. Ennen hirveen rajotettua. Se on ollu positiivinen asia, parempi.

Laki ei mahdollista pienempää huonetta, tasapäistetään väärään suuntaan. Pitäisi muistaa, että hoidettu parhaalla mahdollisella tiedolla.

Itse koen että asia meni tämmösiin, että saako jääkaappi olla lukossa. Yksityiskohettiin. Sekin että imo työryhmä [itseääräämisoyryhmä, UN], heillä erilainen mielipide siitä saako olla lukossa ovi, kaks sanoo ei, kaks sanoo joo.

Lähettiin latvasta, asumisesta pitäisi lähteä, että on turvallista, ei tarvi pelätä kotona.

Joissakin asioissa huomaa ettei ollu ymmärrystä kun lakitekstiä on kirjoitettu. Tuntuu että siinä pitäisi olla vähän niinkö vammaistuesssa, että samanlaisia luokkia. Kun ajattelee et asuu 24/7 paikassa.

Paljohan siinä on hyvää ja uutta ajattelutapaa. Ennen kun ees puhuttiin imosta [itsemääräämisoikeus, UN] puhuttiin ja harjoitellaan sitä itsenäistä elämää. Laki veti maton alta, miten harjoitellaan ku piti kaikki antaa.

Osa haastateltavista koki, että omaa ammatti-identiteettiä oli rakennettava uudestaan suhteessa lainsäädännön uudistuksessa tullessiin muutoksiin. Haastateltavat pitivät asiakkaiden itsemääräämisoikeutta hyvin tärkeänä, ja heillä oli tahtoa kehittää omaa työtään ja keskustellen löytää uusia toimivia käytänteitä. Erityishuoltolain uudistus on tarkoittanut käytännössä sitä, että henkilökunnan on luovuttava asiakkaan oikeuksiin puuttumisesta. Tämä on aiheuttanut paljon keskustelua ja pohdintaa työyhteisössä, ja tätä pohdintaa haastateltavat pitivät hyvänä ja tärkeänä.

Tämä on tahtokysymys, mikä on tärkeämpää ku itsemäärääminen [painokkaasti, UN]. Pää pensaaseen, jos sanotaan että ei ole aikaa. Puhututtaa paljon ja tehdään töitä päivittäin [painokkaasti, UN].

Paljo tilanteita että pysähdytäänpä miettimään, me ajateltiin vanhalla tavalla. Varmaan ihan kaikilla meillä. Oli vanha tai nuori työntekijä, on niin helppo päättää toisen puolesta.

Se paljo herättelee käymään niitä vanhoja tapoja ja ajatuksia läpi, paljo siinä, ei ole otettu huomioon sitä että on monen tasosta, ymmärrys miten pystyy.

Luopumista asiakkaan oikeuksiin puuttumisesta. Miten ihanaa ois sanoa, että et lähe mihinkään ku mie en halua. Nyt pitää aatella, että elämässä saattaa tapahtua.

Yhdessä ryhmähaastattelussa keskusteltiin paljon siitä, miten rajoitustoimenpiteillä on manipulointi ja rajoitettu asiakkaan elämää ilman perusteltuja syitä. Haastattelussa tuli esiin, että ennen lainsäädännön uudistusta asiakkailta on esimerkiksi evätty läheisten tapaamisia, mikäli he eivät ole noudattaneet talon tapoja. Koin keskusteluilmapiirin sellaisena, että haastateltavat olivat hyvin tyytyväisiä siihen, että tällaista toimintaa ei voi enää harjoittaa.

Mutta onhan tämä ollu hirveetä vallankäyttöä milloin ihminen saa äitiään tavata, se on ollu sanktioita, jos et tee näin et pääse kotiin. Aika monta kertaa on peruttu

kotiin meno [pitkä hilaisuus, UN]. On ollu hirveetä, jos et käyttäydy et pääse kotiin [pitkä hiljaisuus, UN].

Erityishuoltolain uudistus haastaa tehostetun palveluasumisen henkilökuntaa myös suhteessa omaisiin. Asiakkaiden omaisten voi olla vaikea ymmärtää sitä, että asumisyksikössä ei voida toimia kodin säännöillä. Haastateltavien mukaan osa omaisista on huolissaan asiakkaan oikeusturvasta ja omaisuudesta, ja haastateltavat toivatkin esiin tarpeen kouluttaa ja tiedottaa omaisia uudistuneesta erityishuoltolaista.

Justiinsa niinkö nää rahan kanssa, ne on hankalia. Johan tästä puhuttiin monta vuotta [painokkaasti, UN]. Äidit kauhuissaan, kun avaimet ja rahat omassa huoneessa, joku voi viedä. Vakuutettu että meillä ei ole näin, äiti meinannut viedä avaimen mutta sanottu että ei saa ottaa.

Omaisten kelkan kääntäminen aika iso asia [painokkaasti, UN]. Omaisille koulutusta mitä tämä tarkoittaa, miksi me tehdään toisin kuin kotona eikä tehdä niinkö kotona.

Yhdessä toteuttamassani ryhmähaastattelussa haastateltavat keskustelivat ja pohtivat pitkään sitä, miten lainsäädäntöä tulisi kehittää. Haastattelussa heräsi ajatus siitä, että itsemääräämiskykyyn pitäisi laatia selkeä mittari, jossa määriteltäisiin sitä, miten paljon itsemääräämisoikeutta voi rajoittaa. Helsingin kaupungin (2017) itsemääräämisoikeutta koskevat ohjeistukset määrittävät jo nyt itsemääräämiskyvylle erilaisia tasoja. Näitä tasoja ei kuitenkaan määritellä lainsäädännössä. Erilaisten mittareiden käyttö on kuitenkin problemaattista. Yksilöiden luokittelu ja mittaaminen tuottavat toiseutta ja me – he -puhetta. Mittaamisella yksilöt luokitellaan niihin, jotka mittaavat, ja heihin, joita mitataan.

Pakottaa miettimään ja pohtimaan. Joku mittaristo millä mitataan kykyä ois hyvä. Sen pohjalta ratkaisuja.

Pitäisi olla joku mittari millä vois mitata sitä imo [itsemääräämisoikeus, UN] kykyä, mitä se oikeasti kykenee tekemään. Jos asuu 24/7 yksikössä, joku syyhän tähän on että ovat täällä. Että olisi eroja ja tasoja siinä imossa [pohtien, UN].

Voihan sitä ehkä porrastaa että se sopii asiakkaan kanssa. Se kun se tuli yhtäkkiä, ei ehtinyt valmentaa. Asiakkaan historiakin ottaa huomioon, iäkkäät ikänsä asuneet [asumisyksikön nimi, UN], yhtäkkiä heiltäki alettas vaatimaan että kaikki avointa. Heitäkin kohtaan väärin [pohtien, UN].

Vammaispalvelulaki ja erityishuoltolaki ovat yhdistymässä, tavoiteaikataulu on vuodessa 2021. Arjen työtä tuntevan ammattitaitoisen henkilökunnan ideoiden kuuleminen on tärkeää. Haastateltavat kokivat, että lainsäädännön uudistus on siirtynyt käytäntöön kiinnittämällä huomio yksityiskohtiin. Lainsäädännön tulisi antaa enemminkin raamit, joiden sisällä ammattitaitoinen henkilökunta käyttää ammatillista harkintaa.

7 YHTEENVETO JA POHDINTA

Pro gradu -tutkimusprosessini alkoi syksyllä 2018 ja päättyi kesällä 2019. Lopullinen tutkimusaiheeni ja aineiston keruumenetelmäni poikkeavat osittain siitä, mikä oli alkuperäinen suunnitelmani. Tutkimukseni kohteena on ollut alusta asti kehitysvammaisten henkilöiden asuminen, alkuperäinen suunnitelmani oli keskittyä vain käytettyihin rajoitustoimenpiteisiin. Keskusteltuani usean kehitysvammaisten tehostetussa palveluasumisessa työskentelevän henkilön ja asiaa tuntevien ihmisten kanssa, päädyin laajentamaan tutkimustani niin, että se koskee myös itsemääräämisoikeutta ja sen tukemista. Nyt, kun tutkimusprosessini on loppuvaiheessa, olen tyytyväinen aiheeni rajaukseen. Erityishuoltolain henki korostaa positiivisia keinoja, eli itsemääräämisoikeuden tukemista ja rajoitustoimenpiteiden ennaltaehkäisyä. Haluan myös omassa työssäni painottaa ennaltaehkäisyä, ja niitä positiivisia keinoja, tapoja ja ajatuksia, joilla kehitysvammaisten henkilöiden itsemääräämistä voidaan tukea.

Tutkimukseni kohteena on tehostetussa palveluasumisessa työskentelevän henkilökunnan näkemykset erityishuollon toteuttamisesta. Työssäni ei käsitellä erityishuollon kohteena olevien, kehitysvammaisten henkilöiden, näkemyksiä tai kokemuksia. Pohtiessani työni eettisyyttä, mietin, onko valitsemani tutkimuskohde eettisesti kestävä. Onko riskinä, että tuotan ja lisään työlläni toiseutta ja vähennän edelleen osallisuutta ihmisryhmältä, jonka on hyvin vaikeaa saada äänensä kuuluviin ja kasvonsa näkyviin yhteiskunnassamme. Perustelen tutkimuskohteeni valintaa sillä, että oman kokemukseni ja ennakkokäsitykseni mukaan kehitysvammaisen yksilön mielipiteen selvittäminen ei ole usein yksinkertaista, helppoa tai nopeaa. Kehitysvammaisen henkilön mielipiteen esille saaminen voi vaatia useita tapaamiskertoja ja vaihtoehtoisten kommunikaatiokeinojen tai tulkin käyttöä. Pro gradu -tutkimus on laajuudeltaan rajattu, eikä siihen ole tarkoituksenmukaista käyttää kohtuuttoman paljon aikaa. Työn laajuuden lisäksi koin myös hyvin voimakkaasti, ettei minulla ole henkilökohtaista osaamista selvittää tehostetussa palveluasumisessa asuvien kehitysvammaisten henkilöiden näkemyksiä, kokemuksia ja mielipidettä erityishuoltolain käytänteistä.

Hankin tutkimukseni aineiston toteuttamalla kolme puolistrukturoitua teemahaastattelua. Haastatteluissa oli löyhä etukäteen suunnittelemani runko, ja keskustelu kulki luontevasti aiheesta toiseen edeten. Valitsin aineiston hankinta keinoksi nimenomaan ryhmähaastattelut, koska koin että aihepiirini, ajatukset lainsäädännöstä ja käytänteistä, on sellainen, joka syn-

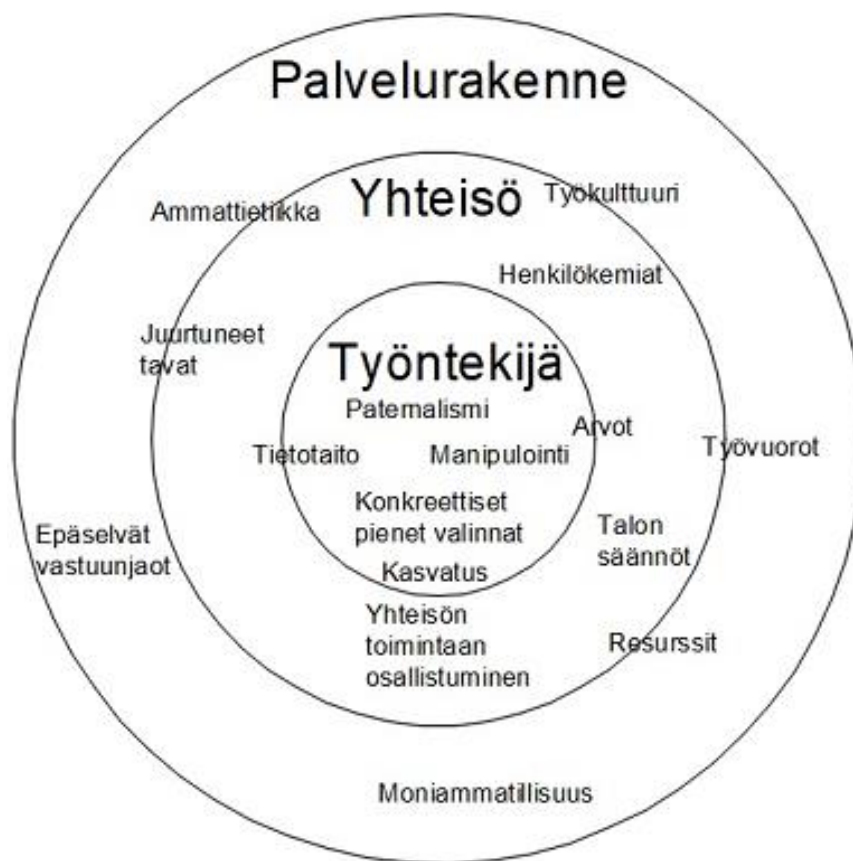
tyy ja kehittyä vuorovaikutuksessa. Myös tutkimusotteeni, joka on fenomenologis-hermeneuttinen, korostaa paitsi jokaisen yksilön ainutkertaisuutta omine kokemuksineen, myös yhteisöllisyyttä ja yhteisten kokemusten merkitystä. Olen tyytyväinen valitsemaani menetelmään, mielestäni jokaisessa haastattelussa osallistujat keskustelivat ja reagoivat toistensa ajatuksiin, joka lisäsi aitoa vuoropuhelua ja reflektiota. Jälkikäteen mietin, olisiko yksilöhaastatteluissa tullut esiin erilaisia seikkoja. Onko mahdollista, että haastateltavat eivät halunneet tai uskaltaneet tuoda esiin kaikkia ajatuksiaan, toimiko ryhmä siis myös yksilöä kontrolloivana ja rajoittavana. Jos olisin toteuttanut aineiston hankinnan yksilöhaastatteluna, tutkimukseni lopputulos olisi mahdollisesti erilainen. Koen kuitenkin, etten olisi osannut kysyä niin pitkälle meneviä ja aiheeseen syvästi porautuvia kysymyksiä, kuin mihin ryhmätilanteiden keskustelut etenivät.

Tutkimustehtäväni oli selvittää kehitysvammaisten tehostetussa palveluasumisessa työskentelevän henkilökunnan näkemyksiä ja ajatuksia erityishuoltolaissa määritellyistä rajoitustoimenpiteistä ja itsemääräämisestä. Tutkimusotteeni mukaisesti en pyri laajaan yleistettävyyteen vaan enemminkin tuon esiin paikallista tietoa. Tutkimukseni keskiössä ovat tutkittavien omat kokemukset ja näkemykset tutkimusaiheesta. Käyttämäni aineisto oli laadukasta, ja jokaisella haastattelukerralla saatiin saman tyyppisiä vastauksia eikä haastatteluissa ilmennyt ristiriitaisuuksia keskenään. Olen pyrkinyt lisäämään työni validiteettia ja reliabiliteettia käsittelemällä aineistoani järjestelmällisesti sekä perustelemalla ja avaamalla kaikki tekemäni johtopäätökset ja tulkinnat. Pyrin lähestymään aineistoani ilman omia ennakkokäsityksiäni, mutta täydellisen objektiivisuuden saavuttaminen lienee mahdotonta. Omien ennakkokäsityksieni mukaan uudistunut erityishuoltolaki on tuonut mukanaan paljon käytännön haasteita esimerkiksi rahan, ruuan ja puhelimen käytön suhteen. Näiltä osin tutkimustulokseni vahvistavat ennakkokäsityksiäni, rahan käytön ja syömisen haasteet tulivat esiin toteuttamissani haastatteluissa.

Tutkimusta tehdessäni tavoitteenani on ollut tuoda esiin arkielämää tehostetussa palveluasumisessa. Tutkimukseni tulokset eivät ole laajasti yleistettävissä. Tuottamastani tiedosta on kuitenkin hyötyä yleisemmälläkin tasolla tehostetun palveluasumisen käytäntöjä kehitettäessä. Tutkimukseni teon aikana mieleeni nousi joitakin jatkotutkimusaiheita. Tutkimukseni käsitteli henkilökunnan kokemuksia ja näkemyksiä, luonnollinen jatkotutkimusaihe olisi selvittää tehostetussa palveluasumisessa asuvien henkilöiden näkemyksiä ja kokemuksia eri-

tyishuoltolain uudistuksesta. Tehostettu palveluasuminen eroaa merkittävästi ohjatusta asumisesta, tästä syystä olisi tärkeää toteuttaa samansuuntainen tutkimus myös koskien ohjatun asumisen käytäntöjä.

Löysin tutkimuksessani kehitysvammaisten henkilöiden itsemääräämistä tukevia ja rajoittavia tekijöitä. Olen jaotellut tekijät yksilöllisiin, yhteisöllisiin ja rakenteellisiin tekijöihin kuvion kaksi mukaisesti.



Kuvio 2: Kehitysvammaisen henkilön itsemääräämisoikeuteen vaikuttavia tekijöitä

Tehostetussa palveluasumisessa asuvan kehitysvammaisen henkilön elämässä on asioita, joista hän saa päättää itse, asioita, jotka ovat asumisyhteisön sääntöjä ja tapoja ja asioita, joista muut ihmiset päättävät sekä rakenteellisia tekijöitä. Yksilötasolla kehitysvammaisen asiakas saa päättää itse pieniä, konkreettisia arkielämään liittyviä asioita. Itsemääräämistä ja valinnanvapautta pyrittiin tukemaan opettelemalla valintojen tekemistä, erilaisin kommunikointikeinoin sekä antamalla aikaa valintaan. Kun asiakas on mukana omien asioidensa kä-

sittelyssä ja esimerkiksi hoito- ja palvelusuunnitelman laadinnassa, on toiminta asiakasläh- töistä ja asiakkaan osallisuus toteutuu. Osallisuuden ja itsemääräämisen toteutumisessa yksilötasolla henkilökunnan rooli on tärkeä, ammattitaitoinen henkilökunta mahdollistaa asiakkaan toimijuuden rakentamalla sitä yhdessä hänen kanssaan. Yhteisötasolla kehitysvammaisen asiakkaan itsemäärääminen toteutuu esimerkiksi henkilökemioita huomioimalla ja talon sääntöjen joustavuudella. Kun asiakkaat osallistuvat itse yhteisön toiminnan suunnit- teluun, muun muassa ruokalistojen laadintaan, ovat he aktiivisia toimijoita eivätkä passiivi- sia toiminnan kohteita. Rakenteellisella tasolla itsemääräämisoikeuden toteutumisen mah- dollistavat moniammatillinen yhteistyö, henkilökunnan ammattitaidon jatkuva ylläpito sekä henkilökunnan työkuultuuri ja ammattietiikka.

Kehitysvammaisen asiakkaan itsemääräämistä haastaa ja rajoittaa yksilötasolla sallittu pa- ternalismi, jolloin asiakkaan hoidosta ja huolenpidosta otetaan kokonaisvaltainen vastuu. Paternalistisella puuttumisella turvataan asiakkaan terveys, turvallisuus, hyvinvointi ja ih- misarvo. Itsemääräämistä haastaa myös henkilökunnan pyrkimys kasvattaa asiakasta, jolloin asiakas nähdään lapsena jota tulee ohjata kohti hyviä valintoja. Kasvattamisen lisäksi asia- kasta voidaan manipuloida tahtomaan sitä, minkä henkilökunta kokee hyvänä, jolloin hen- kilökunta arvottaa omat päämääränsä asiakkaan toiveita korkeammalle. Yhteisötasolla asi- akkaan itsemääräämistä rajoittavat asumisyksikön säännöt ja tiukkaan juurtuneet tavat. Ra- kenteellisella tasolla itsemääräämistä haastavat henkilökunnan epäselvät vastuukysymykset, jolloin henkilökunta voi korottaa asiakkaan turvallisuuden niin korkealle ettei hallittuja ris- kejä uskalleta ottaa. Myös henkilökunnan työvuorot ja resurssit, esimerkiksi käytössä oleva aika ja henkilökunnan määrä, määrittävät asiakkaiden elämänrytmiä, erityisesti silloin jos asiakkaan tuen tarve on suuri.

Tutkimuskysymykseni käsittelivät ajatuksia ja kokemuksia erityishuoltolain määrittämistä rajoitustoimenpiteistä. Tutkimukseni mukaan tehostetun palveluasumisen henkilökunta koki, että lainsäädännön henki toteutuu ja rajoituksia toteutetaan lähinnä yhdessä yhteisym- märyksessä asiakkaiden kanssa. Tutkimukseen osallistujat kokivat työnantajan ohjeistukset koskien rajoitustoimenpiteitä sekaviksi ja epäselviksi. Osa haastateltavista oli erittäin tur- hautunut siihen, että ohjeistukset keskittyvät epäoleellisiin yksityiskohtiin ja asiakkaiden ko- konaistilanne, esimerkiksi asumispaikan sopivuus, voi jäädä liian vähälle huomiolle. Rajoi- tustoimenpiteiden käyttö dokumentoitiin kahdessa asumisyksikössä lainsäädännön mukai-

sesti niin, että tilanteesta tehdään joko ratkaisu tai kirjallinen päätös. Yhdessä asumisyksikössä rajoituksia ei dokumentoitu, ja henkilökunnalla ei ollut tietoa rajoitustoimenpiteiden dokumentoinnin yksityiskohdista. Kahdessa toteuttamissani haastatteluissa tutkittavat toivat esiin turhautumisen kokemuksia koskien dokumentointia, osa haastateltavista koki dokumentoinnin kuitenkin tärkeäksi sekä asiakkaan että henkilökunnan oikeusturvan kannalta.

Kaikki haastateltavat toivat esiin, että rajoitustoimenpidetilanteet käydään läpi sekä henkilökunnan että asiakkaan kanssa tilanteen jälkeen. Jälkiselvittelyä voivat haastaa asiakkaiden kognitiiviset puutteet, henkilökunta oli kuitenkin motivoitunut esimerkiksi vaihtoehtoisten kommunikointimenetelmien käyttöön jälkiselvittelytilanteessa. Kaikissa tekemissäni haastatteluissa tuotiin esiin, että yksikössä käytetään rajoitustoimenpiteitä vain vähän. Tutkittavat tuottivat kuitenkin paljon ajatuksia koskien rajoitustoimenpiteitä, niiden käyttöä pohdittiin sekä ammattietiikan että jokaisen yksilön ihmisoikeuksien kannalta. Haastateltavat olivat motivoituneita etsimään tapoja, joilla rajoitustoimenpiteiden käyttöä voisi edelleen vähentää. Tutkittavat korostivat kuitenkin myös, että on tilanteita, joissa rajoituksen käyttö on perusteltua, esimerkiksi sängyn reunan nosto tai suihkuvyön käyttö. Koska osa haastateltavista tunsii rajoitustoimenpiteet vain heikosti, on mielestäni erittäin tärkeää lisätä henkilökunnan tietoa ja ymmärrystä lainsäädännöstä erilaisten koulutusten ja tiedon jakamisen kautta. Mikäli tieto rajoitustoimenpiteistä on puutteellinen, tai käytettäviä rajoituksia ei dokumentoida, on sekä asiakkaiden että henkilökunnan oikeusturva vaarassa.

Haastateltavat keskustelivat paljon asiakkaan toimijuudesta ja henkilökunnan ammatti-identiteetistä. Asiakkaan toimijuutta pohdittiin suhteessa hänen elämänsä historiaansa. Kehitysvammaisen yksilö nähdään nykyisin oman elämänsä asiantuntijana ja aktiivisena toimijana, joka tekee itsenäisiä päätöksiä koskien itseänsä ja omaa elämäänsä. Kuitenkin ikääntyneiden ja laitostaustaisen asiakkaiden kyky itsemääräämiseen ja valinnanvapauteen koettiin hyvin heikkona. Asiakkaiden itsemääräämisoikeus koettiin tärkeänä arvopäämääränä, mutta haastateltavat kokivat, että erityishuoltolain uudistus antoi nyt asiakkaille paljon oikeuksia ilman vastuuta ja velvollisuuksia. Haastateltavat toivat esiin, että rajaton itsemääräämisoikeus voi uhata asiakkaan hyvinvointia merkittävästi. Asiakkaan itsemääräämistä tulee tavoitella asiakaslähtöisyydellä ja hänen toimijuuttaan tukemalla. Kuitenkin asiakkaan valintojen tekemisen kyvyn ollessa rajallinen, hänen tilanteestaan on otettava kokonaisvaltainen vastuu sosiaaliryöön huolenpitosuhteen mukaisesti. Huolenpidosta huolimatta, asiakkaille tulee taata mahdollisuus tehdä myös huonoja valintoja ja ottaa harkittuja riskejä.

Erityishuoltolain uudistus on muuttanut erityishuollon toteuttamista käytännön tasolla voimakkaasti ja sosiaalihuollon tärkeät arvopäämäärät määritellään nyt myös erityishuolto-laissa. Lainsäädäntö seuraa yleensä yhteiskunnan arvoja, käytäntöjä ja poliittisia suuntaviivoja. Erityishuoltolain uudistus toteutettiin nopealla aikataululla, ja tehostetun palveluasumisen käytäntöjä alettiin osittain muuttamaan vasta lainsäädännön uudistuksen jälkeen. Erityishuoltolaki muuttui merkittävästi, ja tutkimukseni mukaan muutosten tuominen arkielämään ei ole tapahtunut ongelmitta. Tehostetussa palveluasumisessa työskentelevä henkilökunta on motivoitunut pohtimaan ja tarvittaessa myös muuttamaan työntekeymisen käytäntöjä. Käytännössä työskentelystä tehostetussa palveluasumisessa on tullut yhä enemmän eettistä arvotyötä, jossa kaikkea käytännön toimintaa on peilattava suhteessa asiakkaan terveyteen, turvallisuuteen, hyvinvointiin, ihmisarvoon ja itsemääräämisoikeuteen.

LÄHTEET

- Autio, Anu & Niemelä, Markku 2017: Vammaisuus ja sosiaalityö. Teoksessa Kananoja, Aulikki & Lähteinen, Martti & Marjamäki, Pirjo (toim.) Sosiaalityön käsikirja. Tietosanomaa Oy. Helsinki, 267–282.
- Beadle-Brown, Julie & Mansell, Jim & Centre, Tizard 2011: Yksilökeskeinen aktiivinen tuki mahdollistaa kehitysvammaisille hyvän elämän yhteiskunnassa. Teoksessa Kehitysvammaisten palvelusäätiö (toim.) Aktiivinen tuki näkymiä tukea tarvitsevan henkilön osallisuuteen. Kehitysvammaisten palvelusäätiö. Tampere, 8–29.
- Bigby, Christine & Douglas, Jacinta & Carney, Terry & Then, Shih-Ning & Wiesel, Ilan & Smith, Elizabeth 2017: Delivering decision making support to people with cognitive disability – What has been learned from pilot programs in Australia from 2010 to 2015. *Australian Journal of Social Science* 52(3), 222–240.
- Eskola, Jari & Vastamäki, Jaana 2007: Teemahaastattelu: opit ja opetukset. Teoksessa Valli, Raine & Aaltola, Juhani (toim.) Ikkunoita tutkimusmetodeihin 1. Metodien valinta ja aineistonkeruu: virikkeitä aloittelevalle tutkijalle. PS-Kustannus. Jyväskylä, 25–43.
- Eriksson, Susan 2008: Erot, erilaisuus ja elinolot – vammaisten arkielämä ja itsemäärääminen. Kehitysvammaliitto ry. Helsinki.
- Hakala, Katarina 2014: ”Kyllä ihmisoikeuksissa olis parantamisen varaa!” Itsenäisen elämän haasteita vammaispalveluissa. Kehitysvammaliitto ry. Helsinki.
- Haltia, Maila & Ojaniemi, Juuso 2019: Itsemääräämisoikeus osana jokapäiväistä elämää. Infokahvila Voimala. Kolpeneen palvelukeskuksen kuntayhtymä. 7.5.2019.
- Hirsjärvi, Sirkka & Hurme, Helena 1988: Teemahaastattelu. Yliopistopaino. Helsinki.
- Hirvonen, Ari 2006: Eettisesti hyvä tutkimus. Teoksessa Hallamaa, Jaana & Launis, Veikko & Lötjönen, Salla & Sorvali, Irma (toim.) Etiikkaa ihmistieteille. Suomalaisen kirjallisuuden seura. Helsinki, 31–49.
- Hokkanen, Liisa 2013: Asiakaskansalaisen toimijuus sosiaalityöllisessä asianajossa. Teoksessa Laitinen, Merja & Niskala, Asta (toim.) Asiakkaat toimijoina sosiaalityössä. Vastapaino. Tampere, 55–86.
- Husso, Riitta 2013: Itsemääräämisoikeuden toteutuminen asumispalveluissa. *Suuntaaja* 3/2013, 13–18.
- Häyry, Matti & Takala, Taija 2010: Paternalismi ja pakottaminen. Teoksessa Räikkä, Juha (toim.) Yhteiskuntafilosofia. UNIPress. Helsinki, 65–77.
- Juhila, Kirsi 2006: Sosiaalityöntekijänä ja asiakkaina. Sosiaalityön yhteiskunnalliset tehtävät ja paikat. Vastapaino. Tampere.
- Kanula, Saara 2013: Itsemääräämisoikeuden tarkastelua. *Suuntaaja* 3/2013, 2–4.
- Kaski, Markus & Manninen, Anja & Mölsä, Pekka & Pihko, Helena 2002: Kehitysvammaisuus. WS Bookwell Oy. Porvoo.
- Katsui, Hisayo 2006: Vammaisten ihmisoikeuksista etelässä. Teoksessa Teittinen Antti (toim.) Vammaisuuden tutkimus. Yliopistopaino. Helsinki, 86–119.
- Katsui, Hisayo 2005: Towards Equality. Creation of the disability movement in Central Asia. Kynnys ry. Helsinki.
- Kivirauma, Joel 2015: Johdanto. Teoksessa Kivirauma, Joel (toim.) Vammaisten elämä & elämäkerta. Kynnys ry. Helsinki, 6–15.
- Kivistö, Mari 2019: Sosiaalityön eettinen toimijuus digitalisaatiossa – esimerkkinä vammaissosiaalityö. Teoksessa Pohjola, Anneli & Kempainen, Tarja & Niskala, Asta & Peronius, Nina (toim.) Yhteiskunnallisen asemansa ottava sosiaalityö. Vastapaino. Tampere, 199–226.

- Kivistö, Mari 2014: Kolme ja yksi kuvaa osallisuuteen. Monimenetelmällinen tutkimus vaikeavammaisten osallisuudesta toimintana, kokemuksena ja kielenkäyttönä. *Acta Electronica Universitatis Lapponiensis* 150. Lapin yliopistokustannus. Rovaniemi.
- Koskentausta, Terhi & Nevalainen, Minna & Sauna-aho, Oili 2013: Itsemääräämisoikeus ja sen rajoittaminen kehitysvammaisten asumisyksiköissä. *Suuntaaja* 3/2013, 14–24.
- Koskinen, Marketta 2011: Fenomenografia tutkimuslähestymistapana. Teoksessa Puusa, Anu & Juuti, Pauli (toim.) *Mentelmäviidakon raivaajat. Perusteita laadullisen tutkimuslähestymistavan valintaan*. Johtamistaidon opisto. Helsinki, 267–280.
- Kokko, Saara 2019: Vaikeuksista vapauteen. *Tukiviesti* 1/2019, 24–29.
- Kokko, Saara 2018: Kestääkö ketju? *Tukiviesti* 4/2018, 38–42.
- Kuusinen-James, Kirsi & Seppänen, Marjaana 2018: Sosiaalityö valinnanvapauden edessä. Teoksessa Juvonen, Tarja & Lindh, Jari & Pohjola, Anneli & Romakkaniemi, Marjo (toim.) *Sosiaalityön muuttuva asiantuntijuus*. UNIPress. Helsinki, 66–87.
- Laine, Timo 2015: Miten kokemusta voidaan tutkia? Fenomenologinen näkökulma. Teoksessa Valli, Raine & Aaltola, Juhani (toim.) *Ikkunoita tutkimusmetodeihin 2. Näkökulmia aloittelevalle tutkijalle tutkimuksen teoreettisiin lähtökohtiin ja analyysimenetelmiin*. PS-Kustannus. Jyväskylä, 29–50.
- Laitinen, Merja & Nikupeteri, Anna 2013: Kokemusasiantuntijuus väkivaltatyössä. Teoksessa Laitinen, Merja & Niskala, Asta (toim.) *Asiakkaat toimijoina sosiaalityössä. Vastapaino*. Tampere, 427–458.
- Laitinen, Merja & Kemppainen, Tarja 2010: Asiakkaan arvokas kohtaaminen. Teoksessa Laitinen, Merja & Pohjola, Anneli (toim.) *Asiakkuus sosiaalityössä*. Gaudeamus Helsinki University Press. Helsinki. 138–177.
- Launis, Veikko 2010: Itsemääräämisoikeus ja paternalismi terveydenhuollossa. *Sosiaalilääketieteellinen aikakauslehti* 2010/47, 136–139.
- Launis, Veikko 1994: Kenelle itsemääräämisoikeus kuuluu. Teoksessa Pietarinen, Juhani & Launis, Veikko & Räikkä, Juha & Lagerspetz, Eerik & Rauhala, Marjo & Oksanen, Markku (toim.) *Oikeus itsemääräämiseen*. Painatuskeskus. Helsinki, 51–64.
- Lehtomaa, Merja 2005: Fenomenologinen kokemuksen tutkimus: haastattelu, analyysi ja ymmärtäminen. Teoksessa Perttula, Juha & Latomaa, Timo (toim.) *Kokemuksen tutkimus*. Dialogia Oy, 163–194.
- Leppälä, Heli 2014: Vammaisuus hyvinvointivaltiossa. Invalideiksi, vajaamielisiksi tai kehitysvammaisiksi määriteltyjen kansalaisasema suomalaisessa vammaispolitiikassa 1940-luvun taitteesta vuoteen 1987. *Turun yliopiston julkaisuja* 394. Turku.
- Lähteinen, Martti & Hämeen-Anttila Lotta 2017: Sosiaalihuollon lainsäädäntö. Teoksessa Kananoja, Aulikki & Lähteinen, Martti & Marjamäki, Pirjo (toim.) *Sosiaalityön käsikirja*. Tietosanoma Oy. Helsinki, 48–84.
- Miettinen, Sonja 2010: Vammaisuutta kuvaamassa. Maailman terveysjärjestön toimintakykyluokitukset vammaisuutta koskevan tiedon tuottamisen käytäntöinä. Teoksessa Teittinen, Antti (toim.) *Pois laitoksista. Vammaiset ja hoivan politiikka*. Gaudeamus. Helsinki, 42–64.
- Moilanen, Pentti & Rähä, Pekka 2015: Merkitysrakenteiden tulkinta. Teoksessa Valli, Raine & Aaltola, Juhani (toim.) *Ikkunoita tutkimusmetodeihin 2. Näkökulmia aloittelevalle tutkijalle tutkimuksen teoreettisiin lähtökohtiin ja analyysimenetelmiin*. PS-Kustannus. Jyväskylä, 52–73.
- Murto, Liisa 2013: Uuden itsemääräämisoikeuslain mahdollisuuksista ja haasteista. *Suuntaaja* 3/2013, 7–12.
- Mäkinen, Olli 2006: *Tutkimusetiikan ABC*. Kustannusosakeyhtiö Tammi. Helsinki.
- Määttä, Paula 1981: *Vammaiset – suuri vähemmistö*. Gummerus. Jyväskylä.

- Niemi, Petteri 2013: Hyvä, paha valta. Teoksessa Laitinen, Merja & Niskala, Asta (toim.) Asiakkaat toimijoina sosiaalityössä. Vastapaino. Tampere, 31–54.
- Niemi, Petteri 2006: Minä itse ja sen määrääminen. Teoksessa Kotiranta, Tuija & Niemi, Petteri & Haaki, Raili (toim.) Sosiaalisen toiminnan perusta. Gaudeamus. Helsinki, 169–197.
- Notko, Tiina 2016: Vuorovaikutussuhteet ja valtaistuminen. Lapin Yliopisto. Rovaniemi.
- Oliver, Michael 1996: Understanding disability. From theory to practice. Palgrave. New York.
- Pahlman, Irma 2003: Potilaan itsemääräämisoikeus. Edita. Helsinki.
- Paltamaa, Jaana & Perttilä, Pirkko 2015: Toimintakyvyn arviointi ICF teoriasta käytäntöön. Sosiaali- ja terveysturvan tutkimuksia. Juvenes Print. Tampere.
- Perttula Juha 2005: Kokemus ja kokemuksen tutkimus: fenomenologisen erityistieteen tietenteoria. Teoksessa Perttula, Juha & Latomaa, Timo (toim.) Kokemuksen tutkimus. Dialogia Oy. Helsinki, 115–162.
- Pietarinen, Juhani 1994: Itsemäärääminen ja itsemääräämisoikeus. Teoksessa Pietarinen, Juhani & Launis, Veikko & Räikkä, Juha & Lagerspetz, Eerik & Rauhala, Marjo & Oksanen, Markku (toim.) Oikeus itsemääräämiseen. Painatuskeskus. Helsinki, 15–48.
- Pohjola, Anneli 2010: Asiakas sosiaalityön subjektina. Teoksessa Laitinen, Merja & Pohjola, Anneli (toim.). Asiakkuus sosiaalityössä. Gaudeamus Helsinki University Press. Helsinki, 19–74.
- Puusa, Anu 2011: Laadullisen aineiston analysointi. Teoksessa Puusa, Anu & Juuti, Pauli (toim.) Mentelmäviidakon raivaajat. Perusteita laadullisen tutkimuslähestymistavan valintaan. Johtamistaidon opisto. Helsinki, 114–125.
- Repo, Marjo 2012: Vammaisuus eri näkökulmista. Teoksessa Malm, Marita & Matero, Marja & Repo, Marja (toim.). Esteistä mahdollisuuksiin. Vammaistyön perusteet. WS Bookwell Oy. Porvoo, 9–12.
- Romakkaniemi, Marjo & Martin, Marjatta & Lappalainen Tiina 2019: Vammaissosiaalityön asiantuntijuus harkintavallan perusteena. Teoksessa Pohjola, Anneli & Kemppainen, Tarja & Niskala, Asta & Peronius, Nina (toim.) Yhteiskunnallisen asemansa ottava sosiaalityö. Vastapaino. Tampere, 171–198.
- Ruusuvuori, Johanna & Nikander, Pirjo & Hyvärinen, Matti 2011: Haastattelun analyysin vaiheet. Teoksessa Ruusuvuori, Johanna & Nikander, Pirjo & Hyvärinen, Matti (toim.) Haastattelun analyysi. Vastapaino. Tampere, 9–38.
- Seppälä, Heikki 2010: Hoivan ja asumisen välimaastossa. Pohdintoja kehitysvammaisuuden kaksista kasvoista. Teoksessa Teittinen, Antti (toim.) Pois laitoksista. Vammaiset ja hoivan politiikka. Gaudeamus. Helsinki, 180–198.
- Sivula, Sirkka 2010: Tuettu päätöksenteko ratkaisuna oikeusturvan ongelmiin. Teoksessa Pajukoski, Marja (toim.) Pääseekö asiakas oikeuksiinsa? Sosiaali- ja terveydenhuollon ulkopuoliset tekijät – työryhmän raportti III. Yliopistopaino. Helsinki, 109–119.
- Suikkanen, Asko 1999: Vammaisuuden kysymys ja Michael Oliverin tulkintatapa., Nouko-Juvonen (toim.) Pyörätuolitango. Näkökulmia vammaisuuteen. Edita. Helsinki, 77–101.
- Topo, Päivi 2013: Itsemäärääminen on olennainen osa hyvinvointia. Suuntaaja 3/2013, 4–7.
- Topo, Päivi 2012: Itsemääräämisoikeuden monet ulottuvuudet. Sosiaalilääketieteellinen aikakauslehti 2012/4, 287–289.
- Tuomi, Jouni & Sarajärvi, Anneli 2004: Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. Kustannusosakeyhtiö Tammi. Helsinki.
- Urhonen, Amu 2013: Enemmän itsemääräämisoikeutta, vähemmän sen rajoittamista. Suuntaaja 3/2013, 24.

- Ylikoski, Päivi 1994: Selviytymistarinoita. Sata vuotta kehitysvammahuollon arkea. WSOY. Porvoo.
- Vehmas, Simo 2006: Kehitysvammaisuus, etiikka ja sosiaalinen vammaistutkimus. Teoksessa Teittinen Antti (toim.) Vammaisuuden tutkimus. Yliopistopaino. Helsinki, 211–236.
- Vehmas, Simo 2005: Vammaisuus. Johdatus historiaan, teoriaan ja etiikkaan. Gaudeamus. Helsinki.
- Vehmas, Simo 2004: Yksilön vai yhteisön vika? Vammaisuus -käsitteen moraalifilosofista tarkastelua. Teoksessa Karjalainen, Vappu & Vilkkumaa, Ilpo (toim.) Kuntoutus kanssamme. Stakes. Helsinki, 41–52.
- Vesala, Hannu 2013: Kehitysvammaisen henkilön itsemääräämisen tukeminen: osa työntekijän ammatti-identiteettiä? Suuntaaja 3/2013, 25–30.
- Vesala, T. Hannu 2010: Hameennappi ja haalari. Tutkimus puhumattoman, vaikeasti kehitysvammaisen naisen itsemääräämisestä ja valinnanmahdollisuuksista. Teoksessa Teittinen, Antti (toim.) Pois laitoksista. Vammaiset ja hoivan politiikka. Gaudeamus. Helsinki, 123–161.
- Virtanen, Juha 2006: Fenomenologia laadullisen tutkimuksen lähtökohtana. Teoksessa Metsämuuronen, Jari (toim.) Laadullisen tutkimuksen käsikirja. International Methelp Ky. Helsinki, 151–215.
- Wiman, Ronald 2004: Kumpaa pitäisi kuntouttaa – ihmistä vai yhteiskuntaa? Teoksessa Karjalainen, Vappu & Vilkkumaa, Ilpo (toim.) Kuntoutus kanssamme. Stakes. Helsinki, 81–92.

Elektroniset lähteet:

- Ihmisoikeudet.net: <http://www.ihmisoikeudet.net/ihmisoikeussopimukset/alueelliset-ihmisoikeusjarjestelmat/eurooppa-ja-ihmisoikeudet/euroopan-neuvosto/euroopan-ihmisoikeussopimus/>. Viitattu 15.4.2019.
- Helsinki 2017: IMO-käsikirja Itsemääräämisoikeuden ja itsenäisen suoriutumisen tukeminen ja rajoitustoimenpiteet 11/2017. <https://www.hel.fi/static/sote/vamty/kasikirjat/imo-kasikirja-2017.pdf>. Viitattu 15.6.2019.
- Hoffrén, Tea 2017: Kysely oikeuksien toteutumisesta vammaisten henkilöiden arjessa. Raportti keskeisistä kyselytuloksista. Vammaisten henkilöiden oikeuksien neuvottelukunta. <https://vane.to/documents/2308875/2395516/Raportti+kyselyn+tuloksista.pdf/e6bd3b12-1554-43b4-8f6a-38a21143e419/Raportti+kyselyn+tuloksista.pdf.pdf>. Viitattu 11.7.2019.
- Koivuranta, Eija 2002: Perusteltuja rajoituksia vai huonoa kohtelua Selvitys sosiaali- ja terveydenhuollon pakotteista. Sosiaali- ja terveysministeriö. Helsinki. <http://julkaisut.valtioneuvosto.fi/bitstream/handle/10024/71893/TRM200133.pdf?sequence=2>. Viitattu 2.1.2019
- Kumpuvuori, Jukka 2006: Perusoikeuksien rajoittamisesta kehitysvamma palvelujen toteuttamisessa. Sosiaali- ja terveysministeriö. Helsinki. http://julkaisut.valtioneuvosto.fi/bitstream/handle/10024/74000/stm-45_B5_KORJ.pdf?sequence=1&isAllowed=y. Viitattu 19.12.2018.
- Me Itse ry & Kehitysvammaisten Tukiliitto ry 2015: Lausunto hallituksen esityksestä eduskunnalle laiksi kehitysvammaisten erityishuollosta annetun lain muuttamisesta. <https://docplayer.fi/8334532-Lausunto-hallituksen-esityksesta-eduskunnalle-laiksi-kehitysvammaisten-erityishuollosta-annetun-lain-muuttamisesta.html>. Viitattu 12.5.2019.

- Sahala, Heli 2015: Kuljettu polku – erityishuoltopiirien historiaa. <https://docplayer.fi/10424399-Kuljettu-polku-erityishuoltopiirien-historiaa-erityishuolon-paivat-10-9-2015-sosiaalijohtaja-heli-sahalaa-kotka.html>. Viitattu 10.1.2019.
- Seppälä, Heikki 2009: Hitaasti hyvä tulee? Kehitysvammaisen henkilö vammaispalveluiden käyttäjänä. Tutkimus- ja kehittämiskeskus. Kehitysvammaliitto. <http://www.tukena.fi/download/pdf/ajankohtaista/seppala-17-9-2009.pdf>. Viitattu 9.5.2019.
- Sosiaali- ja terveysministeriö 2016: Itsemääräämisoikeus erityishuollossa – muistio kehitysvammalain muutosta koskevista perusteluista. <https://stm.fi/documents/1271139/2044491/Muistio+kehitysvammalain+muutosta+koskevista+perusteluista+7.6.2016.pdf/19378aa0-f297-4d7d-a42a-3d940764d841>. Viitattu 16.5.2019.
- Sosiaali- ja terveysministeriö 2014: Sosiaali- ja terveydenhuollon asiakkaan itsemääräämisoikeus työryhmän loppuraportti. http://julkaisut.valtioneuvosto.fi/bitstream/handle/10024/70271/URN_ISBN_978-952-00-3485-6.pdf?sequence=1&isAllowed=y. Viitattu 1.7.2019.
- Sosiaali- ja terveysministeriö 2010: Sosiaali- ja terveydenhuollon asiakkaan itsemääräämisoikeus <https://stm.fi/hanke?tunnus=STM067:00/2010>. Viitattu 16.5.2019.
- Sosiaali- ja terveysministeriö 2006: Euroopan neuvoston vammaispoliittinen toimintaohjelma. <http://julkaisut.valtioneuvosto.fi/bitstream/handle/10024/72298/Julk%200618%20EN%20vammaisohjelma.pdf?sequence=1&isAllowed=y>. Viitattu 15.6.2019.
- Sosiaali- ja terveysministeriö n.d.: Kysymyksiä ja vastauksia itsemääräämisoikeudesta ja rajoitustoimenpiteistä. https://stm.fi/documents/1271139/1365571/Kysymys+ja+vastaus+-palsta+nro+2,+versio+4_25.11.2016.pdf/2320e506-973e-440d-a250-d814e9fd0813?version=1.0. Viitattu 16.5.2019.
- Suomen YK liitto 2016: YK:n yleissopimus vammaisten henkilöiden oikeuksista ja sopimuksen valinnainen pöytäkirja. https://www.ykliitto.fi/sites/www.ykliitto.fi/files/vammaisten_oikeudet_2016_net.pdf. Viitattu 16.6.2019.
- Suomen YK liitto: <https://www.ykliitto.fi/yk70v/yk/ihmisoikeudet>. Viitattu 15.4.2019.
- Ulkoasianministeriön ilmoitus Euroopan ihmisoikeussopimuksesta: <https://www.finlex.fi/fi/sopimukset/sopsteksti/1999/19990063>. Viitattu 15.4.2019.
- Vahva pohja osallisuudelle ja yhdenvertaisuudelle. Suomen vammaispoliittinen ohjelma VAMPO 2010–2015. <http://julkaisut.valtioneuvosto.fi/bitstream/handle/10024/72197/URN%3aNBN%3afi-fe201504225692.pdf?sequence=1&isAllowed=y>. Viitattu 15.6.2019.
- Valvira 2017: Itsemääräämisoikeuden toteutuminen kehitysvammahuollon asumis- ja laitospalveluissa. Helsinki. https://www.valvira.fi/documents/14444/1835702/Kehitysvammalain_toimeenpanon_seuranta.pdf/dcf11a12-2093-aa03-ca86-28904d5c42f3. Viitattu 15.5.2019.
- Valvira 2013: Itsemääräämisoikeuden toteutuminen sosiaalihuollon ympärivuorokautisissa palveluissa: lastensuojelussa, vammaispalveluissa, mielenterveyspalveluissa ja päihdehuollossa. Helsinki. https://www.valvira.fi/documents/14444/22511/Selvitys-sia_1_2013.pdf. Viitattu 3.1.2019.
- www.verneri.net. Viitattu 12.4.2019.
- Yleisradio 2018: <https://yle.fi/uutiset/3-10375689>. Viitattu 25.5.2019.

Virallislähteet:

Hallituksen esitys eduskunnalle laiksi kehitysvammaisten erityishuollosta annetun lain muuttamisesta (HE 96/2015).

Hallintolaki. 6.6.2003/434.

Laki kehitysvammaisten erityishuollosta 23.6.1977/519.

Laki sosiaalihuollon asiakkaan asemasta ja oikeuksista. 22.9.2000/812.

Laki vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista. 3.4.1987/380.

Sosiaalihuoltolaki 1301/2014.

Suomen perustuslaki 11.6.1999/731.

Yhdenvertaisuuslaki 1325/2014.

LIITEET

Liite 1. Erityishuoltolain määrittämät rajoitustoimenpiteet

Erityishuoltolaki määrittää tarkasti käytettävissä olevat rajoitustoimenpiteet. Lainsäädäntö määrittää myös sen, tehdäänkö käytetystä rajoitustoimenpiteestä ratkaisu, joka on tosiasiallista hallintotoimintaa, vai kirjallinen päätös, johon asiakkaalla on muutoksenhakuoikeus hallinto-oikeudessa. Rajoitustoimenpiteet on kuvattu lain 3 a luvuissa 42 e - n §.

42 f § määrittää lyhytaikaista kiinnipitämistä. Asiakkaasta voidaan pitää lyhytaikaisesti kiinni rauhoittamismielessä, asiakkaan voi myös siirtää eri tiloihin. (23.6.1977/519.) Käytännössä kiinnipitäminen toteutuu yleensä niin, että asiakkaan lähellä istutaan, kun nähdään hänen olevan kuohuksissa. Kiinnipitämisestä ratkaisun tekee yksikön henkilökuntaan kuuluva sosiaali- tai terveydenhuollon ammattilainen. Kiinnipitäminen on tosiasiallista hallintotoimintaa, josta ei tehdä kirjallista päätöstä, eikä siihen ole muutoksenhakuoikeutta. (Sosiaali- ja terveysministeriö 2016, 15.)

42 g § määrittää aineiden ja esineiden haltuunottoa. Yksikön henkilökuntaan kuuluva sosiaali- tai terveydenhuollon ammattilainen voi toteuttaa tosiasiallista hallintotoimintaa ja ottaa asiakkaalta haltuun aineet tai esineet, jotka vaarantavat terveyttä tai turvallisuutta tai omaisuutta, ja jota todennäköisesti tultaisiin käyttämään väärin tarkoituksiin. Tällaisia aineita ja esineitä ovat esimerkiksi syövyttävät aineet, tulentekovälineet, stiletit ja pesäpallomaila. Ratkaisua tehtäessä on huomioitava asiakkaan mahdollinen väkivaltainen käytös ja siitä ehkä seuraava uhka. Jos haltuunotettuja tavaroita ei palauteta asiakkaalle vuorokauden kuluessa, on yksikön vastaavan johtajan tehtävä tapahtuneesta kirjallinen päätös, johon asiakkaalla on muutoksenhakuoikeus hallinto-oikeudesta. (23.6.1977/519, Sosiaali- ja terveysministeriö 2016, 16.)

42 h § määrittää henkilöntarkastusta. Erityishuollon asiakkaalle on luvallista tehdä henkilöntarkistus, jos on aihetta epäillä, että hänellä on vaatteissaan tai mukanaan aineita tai esineitä, jotka on määritelty 42 g §:ssä, eli niillä voi vaarantaa terveyttä, turvallisuutta tai omaisuutta. (23.6.1977/519.) Henkilöntarkastus on tyypillisesti asiakkaan vaatteiden ja taskujen tarkastamista, ”penkominen” on sallittua. Asiakasta ei kuitenkaan saa riisua, eikä häneltä voi

ottaa esimerkiksi verikoetta. Henkilöntarkastuksesta tekee ratkaisun yksikön vastaava johtaja. Jos tilanne on kiireellinen, ratkaisun voi tehdä myös yksikön sosiaali- tai terveydenhuollon ammattilainen. Tällaisessa tilanteessa vastaavalle johtajalle on välittömästi ilmoitettava tapahtuneesta. (Sosiaali- ja terveysministeriö 2016, 17.)

42 i § määrittää lyhytaikaista erillään pitämistä asiakkaan rauhoittamiseksi. Erillään pitämisen kesto on enimmillään kaksi tuntia ja se on sallittua, jos asiakas on todennäköisesti muuttamassa vaaralliseksi itselleen, muille tai omaisuudelle. Tila, jossa asiakas on erillään, on mahdollista lukita ulkoapäin. (23.6.1977/519.) Lukitsemisesta huolimatta yksikön sosiaali- tai terveydenhuollon ammattilaisen on valvottava asiakasta koko ajan olemalla samassa tilassa tai tilan läheisyydessä. Asiakkaalla on myös oltava koko erillään pidon ajan mahdollisuus ottaa yhteyttä henkilökuntaan. Ratkaisun lyhytaikaisesta erillään pitämisestä tekee yksikön vastaava johtaja. Jos tilanne on kiireellinen, ratkaisun voi tehdä yksikön sosiaali- tai terveydenhuollon ammattilainen, jonka velvollisuus on ilmoittaa tilanteesta vastaavalle johtajalle välittömästi. Lyhytaikainen kiinnipitäminen on tosiasiallista hallintotoimintaa, ja siihen ei ole muutoksenhakuoikeutta. (Sosiaali- ja terveysministeriö 2016, 18.)

42 j § määrittää välttämättömän terveydenhuollon antamisesta asiakkaan vastustuksesta huolimatta. Lainsäädännön mukaan asiakasta on pyrittävä hoitamaan yhteisymmärryksessä hänen kanssaan. Jos asiakas ei pysty ymmärtämään ja päättämään hoidostaan, voi häntä hoitava lääkäri tai lääkärin ohjeiden mukaisesti toimiva yksikön terveydenhuollon ammattilainen antaa välttämättömän terveydenhuollon. Terveydenhuolto on sallittua, jos hoitamatta jättäminen olisi vaaraksi asiakkaan terveydelle. (23.6.1977/519.) Terveydenhuolto voi olla esimerkiksi lääkitystä, nesteytystä tai syömisen rajoittamista. Välttämättömän terveydenhuollon antamisesta tekee ratkaisun virkasuhteessa oleva lääkäri. Kun lääkäri tekee ratkaisua, on hänen huomioitava myös psykologin ja sosiaalityöntekijän arviot rajoituksesta. Jos välttämättömän terveydenhuollon antaminen tapahtuu kiireellisesti, voi ratkaisun tehdä hoitava lääkäri tai yksikön terveydenhuollon ammattilainen. Tällöin ammattilaisen on ilmoitettava asiasta välittömästi lääkärille. Välttämättömän terveydenhuollon antaminen on tosiasiallista hallintotoimintaa, joten siihen ei ole muutoksenhakuoikeutta. Jos on ilmeistä, että terveydenhuollon antamisen tarve on jatkuvaa, voi virkasuhteinen lääkäri tehdä asiasta päätöksen 30 päiväksi kerrallaan. (Sosiaali- ja terveysministeriö 2016, 19–20.)

42 k § määrittää rajoittavien välineiden tai asusteiden käyttämisestä päivittäisissä toiminnoissa. Säännöksen tavoite on turvata asiakkaan lepääminen, ruokailu, peseytyminen ja muut päivittäiset toimet. Jos asiakkaan turvallisuus on vaarassa, voidaan käyttää sängystä putoamisen estäviä keinoja, kuten sängynlaitoja. Asiakkaan ruokailun turvaamiseksi voidaan käyttää tuolista putoamista estäviä välineitä kuten geriatria tuolia tai turvavyötä. Jos on vaarana, että asiakas vahingoittaa itse itseään, voidaan käyttää turvallisuutta lisääviä välineitä, esimerkiksi epilepsiakypärää tai painopeittoa. Rajoittavan välineen käyttämisestä tekee ratkaisun yksikön sosiaali- tai terveydenhuollon ammattilainen yksikön vastaavan johtajan ohjeistuksen avulla. Rajoittavien välineiden käyttö on tosiasiallista hallintotoimintaa, johon ei ole muutoksenhakuoikeutta. Jos rajoitustoimenpiteen tarve on pitkäaikainen, tekee yksikön vastaava johtaja kirjallisen päätöksen. Kirjalliseen päätöksen voi hakea muutosta hallinto-oikeudelta. (23.6.1977/519, Sosiaali- ja terveysministeriö 2016, 21–22.) Jos asiakas itse ymmärtää rajoittavan välineen merkityksen ja hän on itsemääräävä, voi hän antaa suostumuksensa välineen tai asusteen käyttöön. Tällöin kyseessä ei ole rajoitustoimenpide. Sosiaali- ja terveysministeriö (2016, 21) muistuttaa siitä, että rajoittaville välineillä puututaan henkilön koskemattomuuteen ja liikkumisvapauteen, joita määritellään perustuslaissa. Kun henkilön perusoikeuksiin puututaan, turvataan kuitenkin samalla hänen oikeutensa turvallisuuden ja välttämättömään huolenpitoon.

42 l § määrittää rajoittavien välineiden tai asusteiden käytöstä vakavissa vaaratilanteissa. Vakavalla vaaratilanteella tarkoitetaan tilannetta, jossa asiakas todennäköisesti vaarantaisi joko oman tai toisen terveyden ja turvallisuuden. (23.6.1977/519.) Säännös poikkeaa edellisestä säännöksestä siinä, että asusteita ja välineitä käytetään enemmänkin asiakkaan rajoittamiseksi, ei niinkään suojelemiseksi. Mahdollisia välineitä ovat esimerkiksi hanskat, hygieniahaalari, kypärä, jossa on edessä ristikko tai turvaliivi. (Sosiaali- ja terveysministeriö 2016, 20.) Säännös määrittää myös asiakkaan sitomista lepositeilla. Sitominen on mahdollista vain silloin, jos mikään muu keino ei ole riittävä. Asiakasta voidaan pitää sidottuna enintään yhtäjaksoisesti kahdeksan tunnin ajan. Tänä aikana asiakasta hoitavan lääkärin on arvioitava tilanteen edellytykset uudelleen vähintään kahden tunnin välein. Sitominen puuttuu erittäin voimakkaasti yksilön perusoikeuksiin, ja se on lopetettava heti, kun se ei ole enää välttämätöntä. Säännös määrittelee sitomisen olevan mahdollista esimerkiksi silloin, kun asiakas on itsetuhoinen, hän esimerkiksi hakkaa päätänsä seinään, tai hän on erittäin väkivaltainen toisia ihmisiä kohtaan. (23.6.1977/519.)

Muusta kuin sitomiseen käytettävän rajoittavan välineen tai asusteen käytöstä kirjallisen päätöksen tekee yksikön vastaava johtaja. Päätökseen on muutoksenhakuoikeus hallinto-oikeudessa. Jos tilanne on kiireellinen, voi muusta kuin sitomiseen käytettävän rajoittavan välineen tai asusteen käyttämisestä tehdä ratkaisun hoitava lääkäri tai yksikön sosiaali- tai terveydenhuollon ammattilainen johtajan avustuksella. Jos tehdään kiireellinen ratkaisu, on siitä ilmoitettava nopeasti yksikön johtajalle, jonka jälkeen asiasta on tehtävä muutoksenhakuelpoinen kirjallinen päätös. Jos rajoitustoimenpiteen tarve on toistuva, voi yksikön vastaava johtaja tehdä rajoituksesta kirjallisen päätöksen enintään seitsemän päivän ajalle. Virkasuhteessa oleva yksikön johtaja tai virkasuhteessa oleva lääkäri tai sosiaalityöntekijä voi tehdä päätöksen 30 päiväksi. Jos asiakas sidotaan, tekee virkasuhteessa oleva lääkäri rajoittamisesta kirjallisen päätöksen tutkittuaan asiakkaan ja tehtyään psykiatrisen arvion. Jos sitomisen tarve on kiireellinen, voi päätöksen tehdä myös yksikön henkilökuntaan kuuluva lääkäri. Jos asiakasta joudutaan sitomaan kiireellisesti yli kaksi tuntia, tekee virkasuhteessa oleva lääkäri asiasta päätöksen. Rajoittavat välineet puuttuvat erittäin voimakkaasti henkilön perusoikeuksiin. Perusoikeuksiin puuttumalla turvataan kuitenkin henkilön oikeus huolenpitoon ja toisen henkilöiden oikeus koskemattomuuteen ja turvallisuuteen. Sosiaali- ja terveysministeriön (2016, 22) muistion mukaan rajoittavien välineiden käyttö on merkittävää julkisen vallan käyttöä. Tästä syystä päätöksestä toistuvasta rajoittamisesta tekee aina virkasuhteessa oleva ammattilainen. (23.6.1977/519, Sosiaali- ja terveysministeriö 2016, 21–23.)

42 m § määrittää valvottua liikkumista. Erityishuollossa olevan asiakkaan liikkumista toimintayksikössä ja sen ympäristössä voidaan valvoa, jos asiakas muuten todennäköisesti vaarantaisi oman tai muiden henkilöiden terveyden ja turvallisuuden. (23.6.1977/519.) Asiakas voi vaarantaa turvallisuuden esimerkiksi menemällä toistuvasti toisen asiakkaan huoneeseen ilman lupaa (Sosiaali- ja terveysministeriö 2016, 23). Jos asiakkaan liikkumista valvotaan, on se kirjattava asiakkaan palvelu- ja hoitosuunnitelmaan. Liikkumista voidaan valvoa erilaisten teknisten välineiden avulla, saattajan avulla, sähkömekaanisilla lukkoilla tai esimerkiksi valvontakameralla. Jos valvontaan käytetään valvontakameraa, on huolehdittava siitä, ettei kenenkään yksityisyyttä loukata salakatselulla, ja esimerkiksi ovisilmän käyttö tarkkailuvälineenä on kielletty. Jos asiakkaan tilanne niin vaatii, säännöksen mukaan on mahdollisuus lukita asiakkaan ovi yöksi. Tällöin kuitenkin asiakkaalla on oltava mahdollisuus poistua huoneesta saatettuna, ja yksikön sosiaali- tai terveydenhuollon ammattilaisen on valvottava asiakasta niin, että asiakas ja ammattilainen saavat tarvittaessa yhteyden toisiinsa. Valvo-

tusta liikkumisesta enintään seisemäksi päiväksi tekee kirjallisen päätöksen yksikön vastaava johtaja. Pidemmästä, enimmältään kuusi kuukautta kestävästä rajoituksesta tekee kirjallisen päätöksen virkasuhteessa oleva yksikön johtaja tai virkasuhteessa oleva sosiaalityöntekijä. (23.6.1977/519, Sosiaali- ja terveysministeriö 2016, 23–24.) Sosiaali- ja terveysministeriön muistiossa todetaan, että kehitysvammaisen asiakkaan tilanteessa ei yleensä tapahdu suuria muutoksia ymmärryksen kohdalla. Tästä syystä valvotun liikkumisen päätös voidaan tehdä niinkin pitkäksi ajaksi kuin kuudeksi kuukaudeksi kerrallaan. Valvottu liikkuminen puuttuu yksilön yksityiselämän suojaan ja liikkumisvapauteen, se on siis hyvin merkittävää julkisen vallan käyttöä. Yksilön oikeuksiin puuttumalla taataan kuitenkin hänen ja mahdollisesti myös muiden oikeus turvallisuuteen ja huolenpitoon. Koska rajoitus on merkittävä, tehdään sen kestäessä yli seitsemän päivää aina päätös virkasuhteessa olevan henkilön taholta. (Sosiaali- ja terveysministeriö 2016, 24.)

42 n § määrittää poistumisen estämistä. Erityishuollossa olevaa asiakasta voi estää poistumasta asumisyksiköstä tai sen piha-alueelta, jos hän todennäköisesti saattaisi itsensä tai toisen henkilön terveyden ja turvallisuuden alttiiksi vaaralle. Jos asiakas poistuu asumisyksiköstään, voi yksikön sosiaali- tai terveydenhuollon ammattilaisen noutaa asiakkaan takaisin, ja tarvittaessa hän voi käyttää voimakeinoja. (23.6.1977/519.) Kiireellisessä tilanteessa ratkaisun asiakkaan poistumisen estämisestä tekee yksikön sosiaali- tai terveydenhuollon ammattilaisen, joka ilmoittaa tilanteesta viipymättä yksikön vastaavalle johtajalle. Poistumisen estäminen puuttuu voimakkaasti asiakkaan henkilökohtaiseen vapauteen ja koskemattomuuteen sekä liikkumisvapauteen ja yksityiselämän suojaan. Rajoituksella kuitenkin turvataan sekä asiakkaan että mahdollisesti muiden henkilöiden oikeus turvallisuuteen ja välttämättömään huolenpitoon. (Sosiaali- ja terveysministeriö 2016, 25.) Koska poistumisen estäminen kajoaa merkittävästi perusoikeuksiin, ei asiakas voi antaa suostumustaan siihen, vaikka hän olisikin itsemääräämiskykyinen (Sosiaali- ja terveysministeriö).

Liite 2. Saatekirje haastatteluun

TUTKIMUS ERITYISHUOLTOLAIN KÄYTÄNTEISTÄ

Hei!

Opiskelen Lapin yliopistossa sosiaalityötä ja teen opinnäytetyönäni tutkimusta siitä, miten kehitysvammaisten tehostetussa palveluasumisessa ymmärretään ja tunnistetaan erityishuoltolaissa määritellyt rajoitustoimenpiteet ja itsemäärääminen.

Haluatko tulla haastateltavaksi?

Sinun näkemyksesi on arvokas ja haluan kuulla ajatuksiasi. Tutkimukseen osallistuminen tarkoittaa keskustelua ryhmässä aihepiirin teemoista. Tutkimukseen osallistuminen on luottamuksellista, enkä käytä saamiani tietoja muihin tarkoituksiin. Lopullisesta työstä ei pysty erottamaan yksittäisen osallistujan mielipidettä ja ajatuksia tai tunnistamaan haastatteluun osallistuneita henkilöitä.

Haastattelussa käsitellään ainakin seuraavia teemoja:

- Lainsäädäntö: mikä on muuttunut käytännön työssä vuonna 2016 tapahtuneen erityishuoltolain muutoksen jälkeen?
- Miten käytännön työssä näkyy itsemääräämisen tukeminen?
- Miten tunnistat tilanteen, jossa tehdään rajoitustoimenpide?
- Onko sinulla keinoja rajoitustoimenpiteiden vähentämiseen?
- Koetko tarvitsevasi koulutusta liittyen käytössä oleviin rajoitustoimenpiteisiin ja asukkaiden itsemääräämiseen?

Vastaan mielelläni kysymyksiisi aiheesta.

Liite 3. Teemahaastattelun runko

Perustiedot:

- Montako asiakaspaikkaa ym. perustiedot
- Onko kirjallisia ohjeita talon tavoista, seuraako rikkomisesta jotakin
- Tuleeko sääntöjen rikkomisesta seurauksia
- Itsemääräämisoikeuden vahvistamisen kehittämissuunnitelmaa
- Koulutus lainsäädännön muuttumiseen

Itsemäärääminen:

- Tyypilliset keinot
- Mistä asiakas saa päättää itse
- Ristiriidat
- Ammatillinen toiminta ja ammatti-identiteetti
- Lainsäädännön muutos arkipäivän työssä

Rajoitustoimenpiteet:

- Tehdäänkö rajoituksia usein
- Asiakassuunnitelmat, sisältävätkö tiedot mahdollisista rajoitustoimenpiteistä
- Tunnistatko rajoitustoimenpiteet
- Mitä rajoitustoimenpiteitä teillä tehdään
- Miten rajoittamista pyritään vähentämään
- Miten ennaltaehkäisy näkyy työssäsi
- Tilanteen läpikäyminen ja purkaminen rajoitustoimenpiteen jälkeen
- Ratkaisut ja päätökset
- Rajoitustoimenpiteiden dokumentointi

Liite 4. Tutkimuslupahakemus

TUTKIMUSLUPAHAKEMUS

Teen Lapin yliopistossa pro gradu -tutkielmaa, jonka aiheena on aikuisten kehitysvammaisten tehostetussa palveluasumisessa työskentelevän henkilöstön ajatukset koskien vuonna 2016 uudistuneen erityishuoltolain rajoitustoimenpiteitä. Tutkielmani tavoitteena on selvittää, mikä on tehostetussa palveluasumisessa työskentelevän henkilöstön ymmärrys ja tietolaisissa määritellyistä rajoitustoimenpiteistä ja itsemääräämisestä, sekä miten rajoitustoimenpiteet tunnistetaan ja millä keinoin itsemääräämistä tuetaan.

Tutkimus on ajankohtainen, ja tuottaa uutta tietoa muun muassa koulutustarpeista. Olen ollut yhteydessä [henkilön nimi, UN] sekä [henkilön nimi, UN], sekä [henkilön nimi, UN] ja he suhtautuivat myönteisesti tutkimukseni suorittamiseen. Liitteenä olevasta tutkimussuunnitelmasta selviää tarkemmin tutkimukseni tausta ja tavoite.

Anon tutkimuslupaa [organisaation nimi, UN] oheisessa tutkimussuunnitelmassa kuvatun pro gradu -tutkielman aineiston keruun suorittamiseen alkuvuodesta 2019. Tutkimukseni on laadullinen tutkimus. Aineistonkeruun menetelmänä on tehostetussa palveluasumisessa työskentelevän henkilöstön ryhmähaastattelut. Haastatteluja ja ryhmätilanteita voi olla useita, siten kun haastateltaville sopii. Lisäksi voidaan käyttää muitakin aineistonkeruun menetelmiä, esimerkiksi kirjoitettua tekstiä, mikäli tutkimukseen osallistuvat henkilöt näin haluavat. Haastattelut ovat vapaaehtoisia.

Tutkimusprosessin aikana sitoudun hyvän tutkimuksen teon eettisiin periaatteisiin ja pyrin mahdollisimman sensitiiviseen tutkimusotteeseen. Sitoudun noudattamaan [organisaatio, UN] ohjeita ja vaitiolovelvollisuutta. Henkilötiedot eivät ole tunnistettavissa tutkielmassa. Noudatan aineiston käsittelyssä, säilyttämisessä ja tallentamisessa henkilötietolain määräyksiä ja hävitän aineiston asianmukaisella tavalla.

Tutkielmani valmistuu syksyllä 2019. Yhteiskuntatieteiden tiedekuntaneuvoston hyväksymä tutkielma on saatavilla sähköisesti Lapin yliopiston Lauda -tietokannassa sekä myös kirjallisessa muodossa Lapin yliopiston kirjastossa. Toimitan [organisaation nimi, UN] sähköisen linkin lisäksi oman kappaleen tutkielmasta.

Annan mielelläni lisätietoja tutkimuksestani. Lisätietoja voi tarvittaessa kysyä myös tutkielman ohjaajilta.

Opiskelijan yhteystiedot

Ulla Narumo
Lapin yliopisto
Yhteiskuntatieteiden tiedekunta
Sosiaalityö