

Outi Kangasniemi

# ITSEMÄÄRÄÄMISOIKEUDEN TUKEMINEN PALVELUKODISSA

Kuntoutuksen YAMK koulutusohjelma

2016

## ITSEMÄÄRÄÄMISOIKEUDEN TUKEMINEN PALVELUKODISSA

Kangasniemi, Outi  
Satakunnan ammattikorkeakoulu  
Kuntoutuksen ylempi koulutusohjelma  
Kesäkuu 2016  
Ohjaaja: Jaakkola-Hesso, Sirpa  
Sivumäärä: 70  
Liitteitä: 1

Asiasanat: itsemääräämisoikeus, paradigman muutos, kehittävä työntutkimus

---

Kehittämistehtävän aiheena oli itsemääräämisoikeuden tukeminen palvelukodin arjessa. Lähtökohtana oli, vahvistaa ja kehittää toimintamalleja, jotka tukevat kehitysvammaisen itsemääräämisoikeuden toteutumista.

Kehittämistehtävä toteutettiin hyödyntäen kehittävän työntutkimuksen menetelmää ja ekspansiivisen oppimisen ajatusta. Kehittämistehtävän aikana toteutettiin kaksi kyselyä itsemääräämisoikeuden toteutumisesta arjen tasolla. Kyselyssä hyödynnettiin VIA projektin laatimaa kysymyspatteristoa arjen itsemääräämisoikeuden osalta. VIA projektin laatimat itsemääräämisoikeus kriteerit toimivat kehittävän työntutkimuksen hengessä järjestettyjen kahden muutoslaboratorion tavoitetilana ja ristiriitojen esiintuojana. Kehittämistehtävän alussa laaditun kyselyn toteuttaminen kehittämistehtävän päätteeksi mittasi kehittämistehtävän vaikuttavuutta.

Kehittämistehtävän tarkoituksena oli vahvistaa työntekijöiden ajattelua itsemääräämisoikeuden toteutumiseksi arjen tasolla ja laatia tarkastuslista itsemääräämisoikeuden tukemiseksi. Muutoslaboratorio työskentelyn aikana ekspansiivinen oppiminen saatiin käynnistettyä ja kehitettiin tarkastuslista työkaluista, jotka ovat käytössä itsemääräämisoikeuden tukemiseen.

Tärkeäksi huomioksi nousi ajatus siitä, että työntekijöillä on jo käytössään paljon itsemääräämisoikeutta tukevia työkaluja, mutta niitä ei aina osata arjessa hyödyntää. Lisäksi niiden käyttöä on mahdollista monipuolistaa ja käyttää innovatiivisemmin. Itsemääräämisoikeuden toteutumisen suurimmiksi esteiksi tässä kehittämistehtävässä nousivat henkilökunnan ajattelumallit, jotka osaltaan vielä pohjaavat aiemmin vallalla olleeseen kuntoutusparadigman mukaiseen ajatteluun. Kehitysvammaisen itsemääräämisoikeuden korostaminen lähtee kuitenkin täyden kansalaisuuden mallista ja tukiparadigman mukaisesta ajattelusta, jolloin arvot ja työntekeksen periaatteet ovat osin erilaiset, kuin kuntoutusmallin mukaisessa ajattelussa. Ajattelumallien lisäksi itsemääräämisoikeuden toteutumista estivät myös henkilökunnan pelot vallan siirtämisen vaikutuksista ja kommunikaation vaikeudet.

## SUPPORTING AUTONOMY IN SERVICE HOME

Kangasniemi, Outi

Satakunnan ammattikorkeakoulu, Satakunta University of Applied Sciences

Degree Programme in Rehabilitation

July 2016

Supervisor: Jaakkola-Hesso, Sirpa

Number of pages: 70

Appendices: 1

Keywords: self-determination, changing paradigm, developmental work research

---

As a subject of the developing task it was the supporting of the self-determination in the service home. The start section was, to strengthen and to develop operations models which support the coming true of the mentally handicapped autonomy.

The developing task was carried out utilizing the method of the developmental work research and the thought of the expansive learning. During the developing task two survey was carried out with level of the casual from the coming true of the autonomy. In the inquiry the question battery drawn up by the VIA project was utilized for the autonomy of the casual. Autonomy the criteria drawn up by the VIA project serve as a vision of two that have been arranged in the spirit of the developmental work research change laboratories and as bring out of conflicts. Carrying out of the inquiry that has been drawn up at the beginning of the developing task as a terminal measured the effectiveness of the developing task.

The purpose of the developing task was to strengthen the workers' thinking and to prepare the checklist for the supporting a self-determination coming true. Change laboratory during the working the expansive learning was started and a checklist was developed from the tools which are in use for the supporting the self-determination.

The thought that the workers already use many supporting tools a self-determination but it is not known how always to utilize them got to be important attention. Furthermore, it is possible to diversify and to use their use more innovatively. In this developing task the thinking models of the staff which for its part still base on the earlier on the power thinking which is in accordance with the rehabilitation paradigm got to be the biggest obstacles of the coming true of the autonomy. However, the emphasizing of the mentally handicapped autonomy is based on the model of the full citizenship and on the thinking which is in accordance with the support paradigm in which case the values and the principles of the working are partly different from those of thinking is the rehabilitation model's according one. In addition to the thinking models, the coming true of the autonomy also was prevented by the fears of the effects of the transfer of the power and the difficulties in the communication.

# SISÄLLYS

1	JOHDANTO.....	6
2	KEHITTÄMISTEHTÄVÄN TAUSTAT JA LÄHTÖKOHDAT.....	8
2.1	Itsemääräämisoikeuden määritelmä.....	8
2.2	Kehitysvammaisen itsemääräämisoikeuden taustalla vaikuttava paradigman muutos .....	10
2.3	Yhdistyneiden kansakuntien vammaisten henkilöiden oikeuksia koskeva yleissopimus .....	13
2.4	Valtioneuvoston periaatepäätös kehitysvammaisten henkilöiden yksilöllisen asumisen ja palveluiden turvaamisesta.....	14
2.5	Vammaispoliittinen ohjelma 2010 – 2015.....	15
2.6	VIA -projekti ja itsemääräämisoikeus kriteerit.....	16
2.7	Itsemääräämisoikeuden toteutumista edistävät lait Suomessa.....	17
2.8	Itsemääräämisoikeuden huomiointi palvelukodin toiminnassa .....	18
2.9	Aiempiä tutkimuksia itsemääräämisoikeuden toteutumisen tukemisesta palvelukodeissa.....	19
3	ITSEMÄÄRÄÄMISOIKEUS .....	22
3.1	Itsemääräämisoikeuden ulottuvuudet.....	23
3.2	Itsemääräämisoikeuden toteutumisen esteet .....	26
3.3	Itsemääräämisoikeus kuntoutuksen näkökulmasta .....	27
4	KEHITTÄMISTEHTÄVÄN TARKOITUS, TAVOITE.....	29
4.1	Tutkimuskysymykset, tarkoitus ja tavoite .....	29
4.2	Tutkimusmenetelmät.....	30
5	KEHITTÄMISTEHTÄVÄN VAIHEET .....	33
5.1	Kehittämistehtävän aineisto .....	33
5.2	Aineiston käsittely .....	35
5.3	Kehittämisetiikka, reliabelius ja validius .....	36
6	KEHITTÄMISTEHTÄVÄN TULOKSET .....	37
6.1	Ensimmäisen muutoslaboratorion tulokset.....	38
6.2	Ajatusviihon tulokset .....	45
6.3	Toisen muutoslaboratorion tulokset.....	46
6.3.1	Tarkistuslista päätöksenteon ja itsemääräämisoikeuden toteutumisen tueksi .....	50
6.3.2	Tarkastuslista ja itsemääräämisoikeuden ulottuvuudet .....	54
6.4	Kehittämistehtävän vaikuttavuus kyselyjen perusteella .....	56
7	JOHTOPÄÄTÖKSET JA KEHITTÄMISSUOSITUKSET .....	59
8	POHDINTA.....	65

## LITTEET

## 1 JOHDANTO

Kehitysvammaisten ihmisten asema yhteiskunnassa on muutoksen kourissa. Osallisuus ja täysi kansalaisuus ovat nousseet vahvaan asemaan. Taustalla vaikuttaa vahvasti Suomessa maaliskuussa 2015 eduskunnassa hyväksytty ja ratifioimista odottava YK:n vammaisten ihmisoikeussopimus ja valinnainen pöytäkirja. Sopimuksen artikkelit takaavat kehitysvammaisille entistä selkeämmin mahdollisuuden omannäköiseen elämään ja itsenäiseen päätöksentekoon ja velvoittaa tarjoamaan vammaisille ihmisille tarvittavat palvelut siten, että omannäköinen elämä on toteutettavissa. (Eduskunnan kirjaston www-sivut 2015)

Tämän tyyppinen ajattelu ja kehitys haastavat kehitysvammaisten palvelukoteja kokonaisvaltaiseen muutokseen asenteiden, esteettömyyden, henkilöstön osaamisen kuin tarjottavien palveluidenkin osalta. Muutoshaasteen edessä on myös poliittinen kenttä ja palvelurakenteet. On luotava uudenlainen toimintaympäristö ja lainsäädäntö, jonka lähtökohtana on täyden kansalaisuuden malli. Nykylainsäädäntö ja toimintaympäristö eivät vielä tue tätä tavoitetta, vaikkakin palvelukodeilta odotetaan jo tukipalvelumallin mukaisia laatutavoitteita.

Kehitysvammaisten itsemääräämisoikeuden tukemisen ja vahvistamisen teemat ovat tätä käynnissä olevaa muutosta ajatellen äärimmäisen mielenkiintoiset, haastavuudeltaan että ajankohtaisuudeltaan. Kehittämistehtäväni aiheeksi on valikoitunut itsemääräämisoikeuden tukeminen palveluasumisessa. Ajatuksena on ollut kehittää työkalu minkä avulla palvelukodissa voidaan tukea arjen itsemääräämisoikeutta. Työkalun tarkoituksena on sekä kehittää palvelukodin työskentelytapoja paremmin itsemääräämisoikeutta tukeviksi että auttaa työntekijöitä oppimaan uudenlaista ajattelu- ja asennoitumistapaa kohti täyden kansalaisuuden mallia. Kehittämistehtäväni keskeisessä tarkkailussa on ollut nimenomaan työntekijöiden työ ja toimintakäytäntöjen muutos itsemääräämisoikeutta tukevaan suuntaan.

Kehittämishaasteen toteuttamiseksi metodiksi valikoitui kehittävän työntutkimuksen malli, jota on hyödynnetty soveltuvilta osin. Kehittämistehtävässä hyödynnettiin myös VIA projektin laatimia itsemääräämisoikeus kriteereitä. VIA projektin tarkoituksena

on vahvistaa YK:n vammaisten ihmisten oikeuksien sopimuksen mukaista ajattelua. Itsemääräämisoikeus kriteerit toimivat tässä työssä ristiriitojen esiintuojina, joihin peilattiin palvelukodin nykyisiä käytänteitä. VIA projektissa tehtyä työtä hyödynnettiin kyselyn muodossa sekä muutoslaboratorio työskentelyssä.

Muutoslaboratorioita järjestettiin kaksi. Niiden avulla saatiin käyntiin palvelukodin ekspansiivisen oppimisen kehitys ja tavoitteena oli, että kehittämistehtävä pystyisi edesauttamaan ekspansion kehittymistä myös kehittämistehtävän jälkeen. Lisäksi työskentelyn aikana pyrittiin saamaan koko henkilökunta pohtimaan itsemääräämisoikeuden tukemiseen liittyviä teemoja, ajatusvihon, kyselyiden ja keskustelun avulla.

Keskeiseksi työskentelyssä nousi paradigman muutos kuntoutusparadigmasta kohti tukiparadigmaa. Ajattelutavan muutos, siinä miten kehitysvammaisen ihminen nähdään yhteiskunnan jäsenenä ja miten häntä halutaan tukea käyttämään ihmisyyden perusteella kaikille kuuluvia ihmisoikeuksia, on ratkaisevassa osassa nykyistä kehitystä. Tavoitteena on kehittää toimintamalleja, joiden avulla rikotaan sekä laitospohjaisia rakenteita, että entistä paremmin tuetaan kehitysvammaisten itsemääräämisoikeutta, muun muassa kehittyvän kommunikaation avulla. Tähän avuksi muutoslaboratorio työskentelyssä laadittiin tarkastuslista päätöksentekoa tukevista keinoista, jotta päämiehen itsemääräämisoikeus toteutuisi nykyistä paremmin. Muutoslaboratorio työskentelyyn osallistui viisi palvelukodin työntekijää. Koko henkilöstön oli mahdollista osallistua kyselyihin ja ajatusvihkotyöskentelyyn.

Tästä työstä on poistettu työn tilaajaa koskevat tiedot ennen työn varsinaista julkaisua. Tästä johtuen työn tilaajaa ja palvelukotia yksilöidymmin kuvaavat luvut kappaleesta kaksi on täysin poistettu. Lisäksi liitteitä, joihin työssä viitataan, on poistettu kaksi kappaletta.

## 2 KEHITTÄMISTEHTÄVÄN TAUSTAT JA LÄHTÖKOHDAT

Kehittämistehtävän aihe on erittäin ajankohtainen sosiaali- ja terveydenhuollon kentällä. Monet toimijat vievät eteenpäin kansainvälisiä ja kansallisia linjauksia vammaisten perus- ja ihmisoikeuksien paremman toteuttamisen puolesta. Tässä kehittämistehtävässä ajattelun pohjalla on YK:n vammaisten henkilöiden oikeuksia koskeva yleissopimus ja siitä johdetut kansalliset toimintalinjaukset ja mallit, kuten valtioneuvoston periaatepäätös kehitysvammaisten henkilöiden yksilöllisen asumisen ja palvelujen turvaamisesta, vammaispoliittinen ohjelma, VIA-projektin eteenpäin viemät itsemääräämisoikeus kriteerit, itsemääräämisoikeus itsessään ja käynnissä olevan ajattelutavan muutoksen avaaminen.

### 2.1 Itsemääräämisoikeuden määritelmä

Itsemääräämisoikeudella tarkoitetaan ihmisen oikeutta tehdä omaa elämäänsä koskevia valintoja, päätöksiä ja toteuttaa niitä. Itsemääräämisoikeus ei kuitenkaan ilmaisu sisälly Suomen perustuslakiin (731/1999) eikä ihmisoikeussopimukseen vaikka perusta niistä löytyykin. Sosiaalihuollon palveluiden yhteydessä itsemääräämisoikeus on määritelty tarkoittamaan myös asiakkaan toivomusten ja mielipiteiden kunnioittamista. (Valviran ohje 2/2013)

YK:n ihmisoikeusjulistuksen mukaan ihmisen ainutlaatuisuuteen ja jakamattomaan ihmisarvoon liittyy oikeus tulla kuulluksi omissa asioissaan, toiminnanvapaus sekä oikeus keholliseen koskemattomuuteen. Itsemääräämisen merkitystä punnitaan aina suhteessa muihin arvoihin kuten, oikeudenmukaisuuteen, turvallisuuteen, tai vaikkapa resurssien jakamiseen ja kohdentamiseen. Tämä johtaa pohdintaan siitä milloin toisen ihmisen itsemääräämisoikeuteen puuttuminen tai sen rajoittaminen on mahdollista tai milloin se on jopa toisen ihmisen hyvinvoinnin vahvistamista. (Topo 2012, 288) Nämä tilanteet ovat arkipäivää sosiaali- ja terveysalalla ja nousivat esiin myös tämän kehittämistehtävän interventioiden aikana.



Itsemääräämisoikeus voidaan nähdä myös vapautena. Ihminen on vapaa toteuttaessaan itsemääräämisoikeuttaan. Vapaus synnyttää oikeuksia, mutta luo samalla aina myös velvollisuuksia. Silloin kun oikeudet nähdään velvollisuuksina, ne voidaan jakaa negatiivisiin ja positiivisiin oikeuksiin. Negatiivinen oikeus toteutuu tilanteissa, joissa ihminen voi toimia haluamallaan tavalla muiden puuttumatta hänen toimiinsa. Positiivinen oikeus taas antaa ihmiselle oikeuden saada jotakin, jolloin muiden velvollisuutena on turvata yksilön oikeus. Jokaista positiivista oikeutta kohden on vastinparina toteutettavia velvollisuuksia. Yksilön vapaus ei vähennä toisten huomioon ottamisen tarvetta, vaan päätöksiä tehdessä on aina otettava huomioon myös muut ihmiset ja päätösten vaikutukset muihin. (Naukkarinen 2008, 23-24)

Simon Duffy kuvaa ja perustelee itsemääräämisoikeuden olemassaolon sillä, että tilanteessa, jossa ihminen itse määrää elämästään, hänellä on itsemääräämisoikeus. Mikäli kehitysvammaisen elämästä määrää joku muu, ei itsemääräämisoikeutta ole. Itsemääräämisoikeus on tärkeää, koska se tekee laillisesti näkyvän eli antaa oikeuden muun muassa kontrolloida omaa rahankäyttöään, mennä naimisiin ja luoda seksuaalisia suhteita, päättää sopimuksia, äänestää, saada töitä ja paljon muita yhteiskunnan mahdollistamia toimia. Itsemääräämisoikeuden tärkeyttä korostaa myös mahdollisuus tulla kuulluksi. Kuulluksi tuleminen on osoitus ihmisarvosta ja vain kuulluksi tulemisen kautta ihmisellä on mahdollisuus saada tahtonsa ilmaistua. Kolmantena itsemääräämisoikeus antaa mahdollisuuden tehdä päätöksiä, ottaa riskejä ja kantaa vastuun tehdyistä valinnoista. (Duffy 2006, 5-7)

Alla olevassa kuviossa on koostettu itsemääräämisoikeuteen liittyvät termit sen laaja alaisuuden ja hahmottamisen helpottamiseksi. Samalla sen on tarkoitus koota yhteen edellä esitettyjen määritelmien ydinkohdat.

**Vapaus**

Yksilön valinta ja toiminta ilman pakkoa, manipulointia tai suostuttelua.

Vastuu valinnoista.

**Tasa-arvo**

Samanlainen kohtelu samanlaisissa olosuhteissa.

**Yksityisyys**

Henkilökohtaisen fyysisen, psyykkisen, sosiaalisen ja tiedollisen tilan suojeleminen.

**Suostumus**

Oikeaan ja puolueettomaan tietoon perustuva.  
Harkittu.

**Syrjinnän kieltö**

Mielivallan poissulkeminen ja yhdenvertainen kohtelu.

**Koskemattomuus**

Yksilö päättää puuttumisestaan itseään koskevissa asioissa

**Kyvykkyys**

Itsenäinen ajattelu, harkinta, toiminta, päätöksenteko.  
Perusteltu toiminta ja seurausten ymmärtäminen.

Kuvio 1. Itsemääräämisoikeuden käsitteeseen liittyvät elementit. (Naukkarinen 2008, 27 mukailten)

## 2.2 Kehitysvammaisen itsemääräämisoikeuden taustalla vaikuttava paradigman muutos

Itsemääräämisoikeuden esiinnousu kehitysvamma-alalla on ajattelutavan muutoksen seurausta. Nyt käynnissä oleva muutos on kokonaisvaltaista ja horjuttaa yhteiskunnan tarjoamia palvelurakenteita, kehitysvammatyön tekemisen mallia ja asenteita sekä käsitystä kehitysvammaisista ylipäätään. Muutostrendit kehitysvamma-alalla ovat olleet todella mullistavia. Laitoshoidosta siirtyminen pienimuotoisiin, yhteisöllisiin palveluihin on hyvässä vauhdissa. Myös erityispalveluista siirrytään yleisiin palveluihin. Asiakaslähtöisyyden ja yksilöllisyyden korostaminen on vahvana perustana työskentelyssä. Muutos näkyy myös kehitysvammaisten ihmisten asemassa. Passiivisesta hoidon ja kuntoutuksen kohteesta, ”potilaasta”, on kehittymässä aktiivisia toimijoita, ”kansalaisia”, jolla on samat oikeudet kuin kaikilla muillakin ihmisillä. Kehitys on

johtamassa siihen, että kehitysvammaisille ihmisille tarkoitettujen palvelujen järjestämisessä ollaan uusien työskentelymallien ja yksilöllisyyden huomioimisen äärellä. (Vesala 2012, 4-5)

Suuri muutos ajattelutavassa tapahtui, kun vaikeastikin kehitysvammaisia ihmisiä alettiin pitämään oppimis- ja kehityskykyisinä ja tätä taustaa vasten kuntoutettavina ihmisinä. Kuntoutusoptimismin vahvistumisen myötä kehitysvammaista tuli lääkinnällisesti orientoituneiden kuntoutustoimenpiteiden kohteita. Kuntoutustoimenpiteet integroituvat muuhun yhteiskuntaan fyysisesti, mutta ainoastaan kehitysvammaisille tarkoitettujen palvelujen piirissä. Tämä kuntoutus piti kehitysvammaiset tehokkaasti erillään muista ihmisistä ja tuotti näin sosiaalista segregatiota. (Seppälä 2010, 189)

Nykyisin täyden kansalaisuuden ja sosiaalisen vammaiskäsityksen pohjalle rakentuva tukipalvelumallin mukainen kuntoutustoiminta näkee kehitysvammaisen roolin kansalaisena, jonka tyypillinen toimintaympäristö on oma koti, työpaikka tai lähikoulu. Toimintamalli pohjautuu henkilökohtaiseen apuun, jossa palveluiden sisältö koostuu erilaisista tukipalveluista. Palveluiden sisältö on määritelty henkilökohtaisen avun suunnitelmassa ja sitä kontrolloi henkilö itse. Suunnitelman kehyksen antaa henkilö ja hänen oma tukiverkkonsa. Siinä painotetaan itsemääräämistä ja sosiaalisia suhteita, jolloin muutos tapahtuu ympäristön asenteissa ja näin edesauttaa kehitysvammaisen henkilökohtaista kuntoutumista kohti täyttä kansalaisuutta. (Seppälä 2010, 190)

Ajattelu pohjautuu vammaisuuden sosiaaliseen malliin, jossa vammaisuuteen liittyvien ongelmien syyt löytyvät yhteiskunnasta. Tästä johtuen vammaisuus on ensikädessä yhteiskunnallinen, taloudellinen ja poliittinen kysymys. Mallissa korostetaan, että vammaisuuteen liittyvät rajoitukset eivät johdu yksilön vajavuuksista, vaan yhteiskunnan kyvyttömyydestä vastata niihin sekä ottaa huomioon vammaisten ihmisten tarpeet. Vammaisuuden ydin on niissä esteissä, joita yhteiskunta asettaa ihmisen osallisuudelle ja toimimiselle yhteiskunnassa. Ongelmat syntyvät tilanteissa, joissa vammaiset ihmiset kohtaavat ei-vammaisten ihmisten ehdoilla suunnitellun yhteiskunnan. Ongelmia aiheuttavat ennakkoluuloiset asenteet, palvelujärjestelmien ja koulutusorganisaatioiden syrjäyttävät toimintatavat sekä rakenteelliset esteet julkisessa rakentamisessa sekä liikenteessä. (Järvikoski & Härkäpää 2011, 105-106)

Nykykehitys asettaa suuren haasteen myös kehitysvamma-alan lähityöntekijöille. Sosiaaliseen vammaiskäsitykseen ja tukipalvelumalliin pohjautuva ajattelu siirtää valtaa työntekijältä asiakkaalle ja sen kautta muuttaa lähityöntekijän työhön kohdistuvia vaatimuksia ja odotuksia. Lähityöntekijältä edellytetään aiempaa enemmän psykososiaalisia taitoja sen sijaan että hän ammattilaisena päättäisi mikä on kehitysvammaisen ihmisen paras. Lähityöntekijän rooli on pyrkiä neuvomaan, ohjaamaan ja tarjoamaan puolueetonta tietoa tukeakseen kehitysvammaisen asiakkaan omia päätöksiä. (Vesala 2013)

Tässä kehityksessä Vesalan mukaan lähityöntekijä asettuu pikemminkin neuvonantajana, asiantuntijana tai ”valmentajana” kuin perinteisemmän lääketieteellisesti tai hoidollisesti orientoituneen hoitajan asemaan. Lähityöntekijän roolin uudelleenmäärittelyyn liittyy myös monenlaisia keskenään ristiriitaisia vaatimuksia tai odotuksia, kuten esimerkiksi asiakkaan itsemääräämisoikeuden ja turvallisuuden välillä. (Vesala 2013) Työ on tasapainottelua yksilöllisyyden tukemisen, itsemääräämisoikeuden ja henkilön oman ja palvelukodin muiden asukkaiden turvallisuuden ja koskemattomuuden välillä.

Palvelukotien toimintakäytännöt heijastelevat vielä laitospohjaisia rakenteita, jossa asukkaiden elämä järjestetään henkilökunta- ja organisaatiokeskeisiin työkäytäntöihin. Laitospohjaisiin rakenteisiin pohjautuvissa palvelukodeissa työskentelyn keskeinen tavoite on saada toiminta sujumaan, niin että sitä on helppo hallita. Nykyinen ajattelumalli vaatii kuitenkin näihin käytänteisiin muutoksia. Vastaläkkeenä laitospohjaisille rakenteille on esitetty asukkaana valtaistavia toimintakäytäntöjä, joissa itsemääräämisoikeuden tukeminen korostuu. (Seppälä 2010, 192) Tutkimuksessa jossa tutkittiin englantilaisten palvelukotien henkilöstön työskentelyä itsemääräämisoikeuden tukemiseksi, loppupäätelmänä oli, että työkäytänteet ja työtä ohjaavat arvot sekä se mitä kuuluu hyvään työhön, kyseenalaistettaisiin palvelukodeissa, jotta aidot itsemääräämisoikeutta tukevat toimintatavat löytyisivät. (Finlay, Walton & Antaki 2008, 357)

Mielenkiintoista kehitysvammaisuuden määrittelyssä ja paradigman muuttumisessa on kehitysvammaisuuden ”kaksikasvoisuus”. Yhtäältä edelleen merkityksellistä on lääketieteellinen lähestymistapa, jossa diagnoosi- ja etiologiakeskeisyys korostuvat, varsinkin silloin, kun kehitysvammaisen ihmisen tarvitsee yhteiskunnan palveluja (esimerkiksi Kela). Toisaalta silloin kun sama ihminen tarvitsee apua ja tukea arjessa

ja pohditaan elämänlaatua, korostuu sosiaalis-kulttuurilliset arvot ja toiminnallinen näkökulma. Tämä synnyttää ristiriitaa ja toisaalta molemmat näkökulmat ovat aina ratkaisuissa jollakin tapaa mukana. (Seppälä 2010, 185-186)

### 2.3 Yhdistyneiden kansakuntien vammaisten henkilöiden oikeuksia koskeva yleissopimus

Vallalla olevat ajattelumallit, asenteet ja toimintatavat ovat jatkuvassa muutoksessa. Edellisessä luvussa kuvattu ajattelun muutos on synnyttänyt tarpeen vahvistaa kehitystä täyden kansalaisuuden takaamiseksi kaikille – myös eri vammaisryhmille. Tavoitteen saavuttamiseksi YK on ihmisoikeus sopimuksen rinnalle laatinut vammaisille henkilöille oman sopimuksen, korostaakseen vammaisten yhtäläisiä oikeuksia täyden kansalaisuuteen. Tässä kehittämistehtävässä tämä vammaisten henkilöiden oikeuksien sopimus on keskeinen taustavaikuttaja.

Vammaiset ovat maailman suurin ja syrjityin ihmisryhmä. On arvioitu, että noin 15% maailman ihmisistä on jollakin tapaa vammainen. YK:n pitkäjänteisen työn tuloksena vammaisten henkilöiden oikeuksia koskeva yleissopimus ratifioitiin joulukuussa 2006 ja se astui voimaan toukokuussa 2008, jolloin 20 maata oli sen allekirjoittanut. Sopimuksen tarkoituksena on taata vammaisille henkilöille täysimääräisesti ja yhdenvertaisesti kaikki ihmisoikeudet ja perusvapaudet sekä edistää vammaisten henkilöiden ihmisarvon kunnioittamista. Sopimuksen lisänä on valinnainen pöytäkirja, jolla mahdollistetaan yksilövalitukset ja tutkintamenettelyt YK:ssa. Sopimus ja valinnainen pöytäkirja ei luo vammaisille mitään uusia tai erityisiä oikeuksia vaan sen tarkoitus on kiinnittää huomiota siihen, kuinka vammaisten oikeuksia tulisi edistää. (Suomen YK-liiton www-sivut 2016)

Sopimuksen tarkoituksena on luoda erityisesti vammaisten syrjintää kieltäviä lakeja ja säädöksiä, sekä taata vammaisille tasapuolinen kohtelu kaikilla elämän osa-alueilla. Sopimus velvoittaa sen ratifioineet maat huomioimaan vammaisten henkilöiden erityistarpeet ja takaamaan vammaisille samat yhteiskunnallisen osallistumisen mahdollisuudet kuin muillekin ihmisille. Lisäksi sopimus korostaa yleisen asennemuutoksen

tärkeyttä, stereotyyppien ja ennakkoluulojen vähentämisen merkitystä ja yleistä tietoisuuden lisäämistä vammaisten aseman edistämiseksi ja ihmisoikeuksien toteuttamiseksi. (Suomen YK-liiton www-sivut, 2016)

Suomi on allekirjoittanut sopimuksen vuonna 2007. Eduskunta hyväksyi yleissopimuksen ja yleissopimuksen valinnaisen pöytäkirjan huhtikuussa 2015. Samalla hyväksyttiin myös lausuma, jonka mukaan on varmistettava että sopimuksen 14 artiklan eli syrjintäkiellon edellytykset täyttyvät kansallisessa lainsäädännössä ennen ratifioinnin loppuunsaattamista. Toisin sanoen Suomi haluaa varmistaa, että lainsäädäntö on linjassa sopimuksen sisällön kanssa ennen virallista ratifiointia. Osa lainsäädännöstä on jo uudistettu, mutta osa odottaa vielä uudistamista. (Suomen eduskunnan www-sivut, 2016)

Kuntoutuksellisesta näkökulmasta YK:n vammaisten oikeuksien sopimus edesauttaa vammaisia ihmisiä saavuttamaan ja ylläpitämään enimmäisitsenäisyyttä, oikeutta täysimääräisiin lääkärintarkastuksiin, lisäämään henkistä, sosiaalista ja ammatillista kykyä ja täyttä kansalaisuutta sekä osallisuutta kaikkiin elämän osa-alueisiin. Teoreettisen lähestymistavan lisäksi kuntoutus pohjaa näin myös yhteiskunnan asenteisiin vammaisia ihmisiä kohtaan. Valtioilla on tässä kolmikantainen velvollisuus kunnioittaa, suojella ja täyttää ihmisoikeuksia. (Skempes, Stucki & Bickenbach 2015, 165, 168)

#### 2.4 Valtioneuvoston periaatepäätös kehitysvammaisten henkilöiden yksilöllisen asumisen ja palveluiden turvaamisesta

Valtioneuvosto on marraskuussa 2012 tehnyt periaatepäätöksen kehitysvammaisten henkilöiden yksilöllisen asumisen ja palveluiden turvaamisesta. Periaatepäätöksen keskeinen tavoite on lakkauttaa laitosasuminen vuoteen 2020. Lisäksi tavoitteena on tietoisuuden lisääminen vammaisten henkilöiden perus- ja ihmisoikeuksista, heidän oikeuksien ja itsemääräämisoikeuden kunnioittaminen, palveluiden ja lähiyhteisöjen kehittäminen, organisaatioiden toimintakulttuurien kehittäminen, laadunvalvonta ja -seuranta sekä hallinnonalojen välinen yhteistyö. Tavoitteet pohjaavat muun muassa

edellä esitettyyn YK:n vammaisia henkilöitä koskevaan yleissopimukseen. (Sosiaali- ja terveysministeriö 2012, 10)

Periaatepäätös edellyttää, että laitoshoidon korvaavia yksilöllisiä palveluja on olemassa sekä laitoksista, että muualta muuttaville vammaisille. (Sosiaali- ja terveysministeriö 2012, 11) Periaatepäätöksen mukainen laitosasumisen lakkauttaminen on käynnissä ja näkyy muun muassa uusien palvelukotien rakentamisena. Kehitystä on kritisoitu muun muassa sillä, että vanhat laitosasumisen käytänteet ovat siirtyneet palveluasumiseen tiukkenevan taloudellisen ja hallinnollisen kontrollin myötä. (Seppälä 2010, 192, Mietola, Teittinen & Vesala 2013, 9) Jotta ajatus yhdenvertaisuuden, osallisuuden ja itsenäisen elämän turvaamisesta todella toteutuu, on palveluasumisen laatuun ja luonteeseen todella syvennyttävä ja pyrittävä muuttamaan niitä asukaslähtöisempään suuntaan. Huomion kiinnittäminen itsemääräämisoikeuden tukemiseen on tähän yksi väylä.

## 2.5 Vammaispoliittinen ohjelma 2010 – 2015

Vammaispoliittinen ohjelma (VAMPO) on osa YK:n yleissopimuksen täytäntöön panna Suomessa ja sen ensisijainen tehtävä on edesauttaa säädösten muuttamista, jotka estävät YK:n yleissopimuksen ratifioinnin. VAMPO –seurantaraportti II mukaan säädökset liittyvät itsemääräämisoikeuden ja valinnanvapauden kysymyksiin. (Sjöblom 2014, 15) Vammaispoliittinen ohjelma sisältää kaikkiaan 122 kohtaa, joita on sitouduttu viemään eteenpäin vuosina 2010 - 2015. Osa toimenpiteistä on kertaluontoisia ja osa jatkuvia. (Terveiden ja hyvinvoinnin laitoksen www-sivut, 2016)

Palveluasumista koskevat toimenpiteet ovat monipuolisesti esillä vammaispoliittisessa ohjelmassa. Itsemääräämisoikeus on näistä toimenpiteistä yksi. Vammaispoliittinen ohjelma muistuttaa, että itsemääräämisoikeus koskee kaikkia vammaisia ihmisiä, myös palveluasumisessa ja laitoksissa asuvia henkilöitä. (Suomen vammaispoliittinen ohjelma vuosiksi 2010 - 2015 2011, 11)

## 2.6 VIA -projekti ja itsemääräämisoikeus kriteerit

VIA-projekti on raha-automaattiyhdistyksen tukema projekti, joka on käynnissä vuosina 2011 – 2017. VIA-projektin perustajajäseninä ovat Kynnys ry (VIKE), Mielen-terveyden keskusliitto ry ja Kehitysvammaisten tukiliitto ry. Projektia hallinnoi Kynnys ry. Asiantuntijatahoina projektissa on mukana Eteva Kuntayhtymä, Kehitysvammaisten palvelusäätiö, Tukena Oy, KTO-kehitysvamma-alan tuki- ja osaamiskeskus / Varsinais-Suomen erityishuoltopiirin kuntayhtymä ja Asumispalvelusäätiö ASPA. VIKE:n kautta mukana ovat myös Invalidiliitto ry ja Åbo Akademin ihmisoikeusinstituutti. (VIA-projektin www-sivut 2016)

VIA-projektin tavoitteena on luoda vertaisarviointijärjestelmä ja kehittää ihmisoikeuksia tukevat kriteerit vammaisten ihmisten asumiseen. Tavoitteena on lisäksi edistää konkreettisin toimin vammaisten ihmisten oloja palveluasumisessa ja päästä tarkastelemaan asumispalvelun asumista sen kaikilta osin. Projekti on lähtenyt liikkeelle ajatuksesta juurruttaa YK:n vammaisten ihmisoikeussopimuksen mukaista ihmisoikeusajattelua ja edistää sitä Suomessa. (VIA-projektin www-sivut 2016)

Tässä kehittämistehtävässä on hyödynnetty projektin laatimia ihmisoikeuskriteereitä ja osia kyselypatteristosta, joiden avulla projektin työntekijät ovat tehneet itsemääräämisoikeus kartoituksia palveluasumisen yksiköihin. Kriteerit ja käytetyt kysymyspatteristot löytyvät liitteistä 1 ja 2. (Kysymyspatteristot eivät ole julkisia, joten niitä käsittelevät liitteet on poistettu kehittämistehtävän julkisesta versiosta.)VIA-projektin kartoituksia hyödyntäen on ollut tarkoitus juurruttaa itsemääräämisoikeusajattelua entistä syvemmälle työntekijöiden asenteisiin ja toimintaan arjen tasolla. Tässä isoa osaa näyttölee sosiaalisen kuntoutuksen työote. Siinä yksilökeskeinen työote etsii ihmisen omia voimavaroja positiivisen ja ratkaisukeskeisen ajattelun avulla. (Järvikoski 2013, 47)



## 2.7 Itsemääräämisoikeuden toteutumista edistävät lait Suomessa

Suomessa on käynnissä mittava ja haastava lainsäädäntötyö, joka pyrkii parantamaan itsemääräämisoikeuden toimintaedellytyksiä ja ohjaamaan ruohonjuuritason toimintaa kohti YK:n vammaisten oikeuksien sopimuksen artiklojen toteuttamista. Askeleita sopimuksen ratifiointia kohden on otettu, mutta ratkaisevat lainsäädäntöuudistukset ovat edelleen tekemättä.

Merkittävämpänä lakiuudistuksena itsemääräämisoikeuden kannalta olisi varmastikin ollut viime hallituskaudella valmisteltu laki sosiaalihuollon asiakkaan ja potilaan itsemääräämisoikeuden vahvistamisesta ja rajoitustoimenpiteiden käytön edellytyksistä 108/2014. Sen oli tarkoitus tulla voimaan loppuvuodesta 2014. Uuden lain sisällön perusteena olisivat olleet perustuslain määrittelemät perusoikeudet, kuten yhdenvertaisuus (6§), oikeus elämään sekä henkilökohtaiseen vapauteen (fyysinen vapaus, tahdonvapaus, itsemääräämisoikeus) koskemattomuuteen ja turvallisuuteen (7§), liikkumisvapaus (9§), yksityiselämän suoja (10§), oikeus sosiaaliturvaan (19§) ja perusoikeuksien turvaaminen (22§). Perustuslaki on ollut voimassa maaliskuusta 2000. (Sosiaali- ja terveysministeriö 2014, 16 – 17)

Itsemääräämisoikeus lain tarkoituksena piti olla vahvistaa itsemääräämisoikeutta, ehkäistä ennalta rajoitustoimenpiteitä, turvata välttämätön hoito ja huolenpito, varmistaa, että itsemääräämisoikeutta ja perusoikeuksia rajoitetaan vain silloin, kun se on välttämätöntä ja edistää turvallisuutta. (Sosiaali- ja terveysministeriö 2014, 16 – 17) Juha Sipilän hallitus jatkaa itsemääräämisoikeuslaki työskentelyä hallituskautenaan, mutta tarkempaa ajankohtaa ei vielä ole tiedossa. (Murto 2015, 13)

Hallituksen esitys kehitysvammalain muutoksista (HE 96/2015) annettiin 22.10.2015. Muutokset ovat tulleet voimaan 1.3.2016, niissä on huomioitu nyt toteutumatta jäänyt IMO laki ja sen johdosta lakiin on lisätty muun muassa uusi 3 a luku itsemääräämisoikeuden vahvistaminen ja rajoitustoimenpiteiden käyttö erityishuollossa. Lukuun sisältyy toimenpiteet itsenäisen suoriutumisen ja itsemääräämisoikeuden tukemiseksi 42 a § sekä itsemääräämisoikeuden vahvistaminen 42 § (Murto 2015, 8- 10)

Olemassa olevista laeista itsemääräämisoikeuden tukemiseksi on merkittävimpiä perustuslain lisäksi Sosiaalihuoltolaki 1301/2014, joka astui kokonaisuudessaan voimaan 1.1.2016, laki sosiaalihuollon asiakkaan asemasta ja oikeuksista 812/2000 ja laki vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista 380/1987. Tässä yhteydessä lakien sisältöä ei sen tarkemmin avata, mutta todetaan, että myös muu lainsäädäntö saattaa nousta itsemääräämisoikeuden tueksi tai on pahimmassa tapauksessa estämässä itsemääräämisoikeuden toteutumista. Tulevaisuuden haasteena on muun muassa tuetun päätöksentekojärjestelmän kehittäminen, joka edellyttää holhoustoimilain ja siihen sisältyvän edunvalvontalain kehittämistä (Hintsala 2010, 23).

## 2.8 Itsemääräämisoikeuden huomiointi palvelukodin toiminnassa

Palvelukodin toimintakertomuksessa tavoitteeksi toiminnalle kerrotaan olevan asukkaiden täysi kansalaisuus, hyvä elämä ja virikkeellinen arki sekä läheisten luottamus. Tämä tavoite pitää sisällään voimakkaan itsemääräämisoikeusajattelun, joten palvelukodissa itsemääräämisoikeuden tukemisen eteen on tehty määrätietoisesti työtä.

Toimintakertomuksesta selviää mitä itsemääräämisoikeuden parantamiseksi palvelukodissa on tehty. Henkilöstön kanssa on muun muassa pidetty yllä keskustelua toimintatavoista ja asiakkaan itsemääräämisoikeudesta. Tällaisia asioita ovat muun muassa, että asukkaiden huoneisiin ei mennä, ellei asukas ole kotona, huoneisiin mentäessä koputetaan oveen. Myöskään kaapeille ei mennä ilman lupaa. Asukkaan henkilökohtaiset asiat keskustellaan asukkaan huoneessa. Ristiriitatilanteissa selvitetään asukkaan oma mielipide, sekä kanta tapahtuneeseen sekä mietitään ratkaisumalleja yhdessä. Asukkaiden mielipiteitä hänen haluisaan kysellään, miten hän haluaa itseään avustettavan sekä ei avusteta ilman lupaa esimerkiksi korjata takin kaulusta ilman lupaa.

Tämän lisäksi asukkaiden osallisuutta on vahvistettu erilaisia menetelmiä hyödyntäen, kuten käyttämällä Taliking mats®, kartta ja polku-menetelmiä sekä sosiaaliset tarinat menetelmää. Näiden menetelmien käyttöön on henkilökuntaa tarpeen mukaan koulutettu. Toiminnassa on kaiken kaikkiaan panostettu asukkaan oman tahdon selvittämiseen ja erilaiset kuvalliset menetelmät ovat laajassa käytössä. Nämä menetelmät

ovat edesauttaneet asukkaiden osallisuutta ja osallistumista muun muassa rekrytointiprosesseihin ja asiakaspalautteisiin. Uudet työmenetelmät ja toimintatavat tukevat itsemääräämisoikeuden parempaa toteutumista. Toimintakertomuksen mukaan päivitettiin myös ajanhallintasuunnitelmia, tehtiin henkilöstölle kehityskeskusteluita, tarjottiin työnohjausta ja päivitettiin perehdytysuunnitelmaa.

Kaikilla tässä luvussa mainituilla toimenpiteillä on ollut positiivinen vaikutus itsemääräämisoikeuden tukemiseksi palvelukodissa. Osa toimenpiteistä on kohdistunut henkilöstöön ja osa asukkaisiin. Tärkeä seikka, joka erityisesti tukee asukkaan itsemääräämisoikeutta, on se, että heillä jokaisella on mahdollisuus käyttää henkilökohtaista apua osallistumisensa tueksi. Se, että itsemääräämisoikeuden tukeminen on nähty yksikössä tärkeäksi ja sen toteuttamiseksi on tehty määrätietoista työtä antaa hyvän pohjan kehittämistehtävän toteuttamiselle.

## 2.9 Aiempia tutkimuksia itsemääräämisoikeuden toteutumisen tukemisesta palvelukodeissa

Vammaisliikkeet Englannissa ja Skotlannissa ovat kehittäneet täysivaltaisen kansalaisuuden mallia. Mallin kehittämiseen on olennaisena osana liittynyt myös erilaisten asumisratkaisujen kehittäminen. Kansalaisuuden malli ei kuitenkaan rajoitu vain asumiseen, vaan se ottaa kantaa myös muihin elämän osa-alueisiin, jotka ovat asumisen tapaan keskeisiä täysivaltaisen kansalaisuuden toteutumisen kannalta. (Kehitysvamma-alan verkkopalvelu [www-sivut](http://www.sivut) 2016)

Simon Duffyn (2006) mukaan, täysivaltaista kansalaisuutta ja sen toteutumista voidaan tarkastella kuudella eri osa-alueella. Osa-alueita ovat itsemääräämisoikeus (self-Determination), yksilöllinen elämänsuunnittelu (direction), elämä yhteisön jäsenenä (Community life), tuki (support), koti (home) ja toimeentulo (money). (Duffy 2006, 2-3)

Kehitysvammaisen henkilön itsemääräämisoikeuden tukeminen pohjaa pitkälti myös työntekijöiden kokemaan ammatti-identiteettiin. Palveluiden kehittämisessä korostetaan asiakkaiden oikeuksia ja erityisesti itsemääräämisoikeutta ja pyritään sen toteuttamiseen. Tutkimuksella on pyritty kartoittamaan muun muassa sitä miten lähityöntekijät ovat sisäistäneet uutta rooliaan vaatimusten muuttuessa. Tällaisia tutkimuksia ovat muun muassa, käynnissä oleva Asu-hankkeeseen liittyvän Hannu Vesalan seurantatutkimus. Seurantatutkimuksen väliraportti vuodelta 2012 kuvaa kehitysvamma-alan lähityöntekijöiden ammatti-identiteettiä ja työhyvinvointia sekä aiemmin vuonna 2010 Vesalan tapaustutkimus puhumattoman, vaikeasti kehitysvammaisen naisen itsemääräämisestä ja valinnanmahdollisuuksista. Mainitut tutkimukset ovat päässeet yhteneväisiin havaintoihin esimerkiksi englantilainen tutkimusryhmän kanssa, joka on tarkastellut kehitysvammaisten ihmisten itsemääräämisen toteutumista jokapäiväisissä vuorovaikutustilanteissa. (Finlay, Walton & Antaki 2008, 349)

Vesalan paraikaa käynnissä olevan tutkimuksen väliraportissa ilmenee, että työntekijät ovat ainakin yleisellä tasolla omaksuneet kehitysvammaisen asiakkaan itsemääräämisen tukemisen työtä ohjaavaksi arvoksi tai periaatteeksi. Tulosten mukaan suurin osa (70-80%) vastaajista sanoo pyrkivänsä kannustamaan ja rohkaisemaan asiakkaita oma-aloitteisuuteen ja omien mielipiteiden esille tuomiseen. Vesala toteaa kuitenkin, että on tilanteita tai konteksteja, joissa itsemääräämisen tukemista ei nähdä välttämättä mahdollisena. Tällaisia tilanteita ilmenee, jos asiakkaan kommunikaatiotaidot tai ymmärrys ovat puutteellisia. Tällöin työntekijät näkevät useammin velvollisuudekseen päättä asiakkaan puolesta. Tilanne korostuu erityisesti jos asiakkaan omien päätösten nähdään olevan ristiriidassa muiden työtä ohjaavien periaatteiden kanssa. Silloin menevät nämä muut periaatteet itsemääräämisen edelle. Erityisesti asiakkaan turvallisuudesta huolehtiminen nähdään huomattavasti itsemääräämistä tärkeämmäksi. (Vesala 2012, 16)

Samansuuntaisia tuloksia antoi myös Vesalan aiempi tapaustutkimus, jossa kehitysvammaisen naisen elämää seurattiin laitosasumisen ympäristössä. Tutkimuksessa tuli jatkuvasti esiin tilanne, jossa nainen olisi halunnut päälleen haalarit, mutta normalisaation nimissä henkilökunta halusi pukea naisen farkkuhameeseen. Perusteluna toiminnalle oli, että farkkuhame on päivävaate ja se on nuoren naisen yleistä pukeutumista vastoin kuin haalari. (Vesala 2010, 156-161)

Vastaavasti englantilaisryhmän tutkimuksessa, jossa tutkimus oli toteutettu videomallilla tavanomaisia arkisia tilanteita, oli noussut esiin, niin ikään esteitä itsemääräämisoikeuden toteutumiseksi. Tutkimusryhmä nimesi neljä keskeistä seikkaa. Niistä ensimmäinen oli henkilökunnan toimintaa ohjaavat periaatteet, tavoitteet ja arvot. Ne voivat olla ristiriidassa kehitysvammaisen henkilön oman itsemääräämisoikeuden kanssa. Tällainen tilanne voi näyttäytyä vaikkapa turvallisuuteen ja terveyteen liittyvien kysymysten kanssa, jolloin niihin liittyvät toimenpiteet menevät henkilön oman tahdon edelle. Henkilökunnalla on myös olettamuksia siitä miten hyvä työntekijä toimii varmistamalla asiakkaan parhaan ja että sääntöjä noudatetaan. Toisaalta henkilökunta voi toimia laitospäiväisiä rakenteita ylläpitävästi esimerkiksi siivoamalla heti kaikki ”elämisen jäljet” pois näkyvistä, koska työvuoron aikana kuuluu saada tietty määrä asioita tehtyä. (Finlay, Walton & Antaki 2008, 351)

Toinen huomio oli, että kehitysvammaisen henkilön itsemääräämisoikeus voidaan nähdä liittyvän vain elämän isoihin valintoihin, josta seurauksena voi olla, että arkipäiväiset, usein toistuvat tilanteet saatetaan jäädä huomioimatta. Niitä ei edes välttämättä mielletä valintatilanteiksi. Kuitenkin juuri arkipäivän pienet valintatilanteet ovat niitä, jolloin ihminen voi tuntea voimaantuvansa tai häneltä viedään pois tunne oman elämänsä hallinnasta. (Finlay, Walton & Antaki 2008, 353)

Kolmantena huomiona oli, että kun vammaisella henkilöllä on kommunikaation vaikeus, voi työntekijä kokea hankalaksi tarjota erilaisia vaihtoehtoja oikealla tavalla ja ymmärrettävästi. Tämä voi näkyä myös siinä, että työntekijä ei ole edes varma, että ymmärsikö henkilö tilanteeseen liittyvää asiaa. Näissä tilanteissa henkilön todellinen mielipide jää usein epäselväksi. (Finlay, Walton & Antaki 2008, 354-355)

Neljäntenä työntekijän työotteeseen liittyy perinteisesti vahva pyrkimys kehitysvammaisen henkilön kykyjen ja taitojen kehittämiseen. Tämä on toki tärkeää, mutta sen kääntöpuolena on, että kehitysvammaisen henkilö nähdään aina kontekstissa, jossa häneltä puuttuu taitoja ja puuttuvia taitoja tulee kehittää. Työntekijä asettuu tällaisissa tilanteissa opettajan rooliin ja pyrkii ohjaamaan henkilöä oikeanlaisiin valintoihin, jolloin helposti kehitysvammaisen oma itsemääräämisoikeus vaarantuu. Voi käydä niin,

että kehitysvammaisen saattaa elää koko elämänsä kuntouttavien toimenpiteiden kohteena omassa kodissaan. (Finlay, Walton & Antaki 2008, 356)

Tutkijaryhmä ehdotti löytämiensä seikkojen valossa, että palveluasumisen yksiköissä olisi hyvä käydä riippumaton ulkopuolinen taho videoimassa jokapäiväisiä tilanteita, jotta työntekijät havainnoisivat oman toimintansa paremmin. Lisäksi he ehdottivat, erilaisten tapojen ja sääntöjen läpikäymistä, ovatko olemassa olevat käytänteet välttämättömiä. Joitain käytänteitä purkamalla voitaisiin purkaa myös laitosmaisia rakenteita. Lopuksi tutkijaryhmä suositteli tuetun päätöksenteon käyttöönottoa, jotta kommunikaatio olisi sujuvampaa. (Finlay, Walton & Antaki 2008, 356-358)

Esiteltyjen tutkimusten valossa kehitysvammaisen henkilön itsemääräämisoikeuden toteutuminen vaatii työntekijöiden asenteiden ja käsitysten muuttumista myös oman työnsä puolesta ja aitoa halua kehittää työtään. Tämä muutos on käynnissä samaan aikaan poliittisen asennemuutoksen kanssa. Työntekijöiden työssä ja asenteissa tapahtuva muutos on mielenkiinnon kohteena myös tässä kehittämistehtävässä.

### 3 ITSEMÄÄRÄÄMISOIKEUS

Itsemääräämistä voidaan tarkastella oikeutena, arvona ja eettisenä periaatteena sekä kohteena tai tavoitteena. Itsemääräävä henkilö määrää omasta itsestään ja hänellä on mahdollisuus vapaaseen henkiseen itseen. Itsemäärääminen sisältää myös ajatuksen tahdon ja toiminnan vapaudesta. Itsemäärääminen nähdään osaksi ihmisarvoa, kun itsemäärääminen toteutuu, todentuu myös ihmisarvo. Itsemääräävällä ihmisellä on tilaa ja mahdollisuuksia itsenäiseen kehittymiseen. Tämä tarkoittaa, että kun ihminen saa osallistua niihin päätöksiin, jotka olennaisesti koskevat häntä itseään, hänellä on käytettävissä rehellinen ja riittävä tieto päätöksenteon pohjaksi, häntä kohdellaan arvokkaasti ja hänen yksityisyyttään kunnioitetaan, toteutuu itsemäärääminen täysipainoisesti. (Naukkari 2008, 17-18) Toisin sanoen, se kuinka paljon toiset ihmiset kunnioittavat ihmisarvoasi, korreloi itsemääräämisesi tasoa. Hannu T. Vesala on todennut,

että ”itsemäärääminen toteutuu viimekädessä jokapäiväisessä kanssakäymisessä toisten ihmisten kanssa. Kehitysvammaisesta henkilöstä ei synny autonomista toimijaa itsestään, vaan se rakennetaan henkilön ja muiden toimijoiden välisissä suhteissa ja vuorovaikutuksessa.” (Vesala 2012, 4)

### 3.1 Itsemääräämisoikeuden ulottuvuudet

Itsemääräämisoikeus on moniulotteinen kokonaisuus, joka toteutuakseen tarvitsee huomiota jokaiselle osa-alueelleen. Päivi Topo on esittänyt ulottuvuudet kukkasen muodossa halutessaan painottaa kokonaisuuden tärkeyttä. Ensimmäiset kolme ulottuvuutta liittyvät tietoon ja päätöksentekoon. Ulottuvuudet ovat oikeus saada itseään koskevaa tietoa, oikeus osallistua itseään koskevaan päätöksentekoon ja mahdollisuudet toteuttaa päätös. Kaksi viimeistä ulottuvuutta puolestaan nivoutuu tiukasti edellisiin eli oikeus tuntea itsensä kyvykkääksi, ylläpitää ja käyttää kykyjään sekä oikeus yksityisyyteen. Alun perin ulottuvuudet ovat esitelleet Thomas Beauchamp ja James Childress vuonna 2011 artikkelissa Principles of biomedical ethics. (Topo 2012, 287-288)



Kuvio 2. Itsemääräämisoikeuden ulottuvuudet (Topo 2013)

Oikeus saada itseään koskevaa tietoa tarkoittaa tietoa esimerkiksi päivittäisen toiminnan eri vaihtoehtoista ja palveluiden saatavuudesta. Ilman välttämätöntä tietoa yksilön on mahdotonta olla osallisena itseään koskevassa päätöksenteossa. Tieto on oltava myös siinä muodossa, että sen vastaanottajan on se helppo ymmärtää. (Topo 2013)

Päätöksenteko itseään koskevassa asioissa näkyy tilanteissa, joissa henkilöllä on erilaisia vaihtoehtoja joidenka välillä tehdään valintaa. Esimerkkinä voi olla vaikkapa palveluasuminen, jossa vuorokauden tapahtumat ovat tarkkaan ennalta määrättyjä. Tällöin henkilöllä on vaihtoehtona joko seurata valmiiksi annettua ohjelmaa tai heittäytyä jollain tavoin vastustamaan olemassa olevaa rakennetta. Tällaisen tilanteen Topo tulkitsee pyrkimykseksi toteuttaa itsemääräämisoikeutta. Ihmisen luontaiseen kasvuun kuuluu valinnanmahdollisuudet ja niistä oppiminen. Päätöksenteon toteuttaminen kuuluu olennaisena osana ihmisyyteen. (Topo 2013)

Päätöksen toimeksi saattaminen on seuraus tehdystä päätöksestä – sen näkemistä, että tehdystä päätöksestä seuraa jotain konkreettista. Seuraus voi olla toivotun kaltainen tai se voi olla jotain aivan muuta. Tilanteessa joissa tehtyä päätöstä ei seuraa toivottu lopputulos, henkilö tarvitsee mahdollisuuden uuteen päätökseen ja uusia valintoja, jotka nekin saattavat osoittautua vääriksi. Päätösten toimeenpano vaatii aina resursseja, jotka ovat riippuvaisia omista voimavaroista. Suuri riippuvuus muista puolestaan heikentää helposti kykyä saattaa päätökset toteen. ”Kysymys siitä, milloin kyse on aidosta itsemääräämisestä ja milloin ei, on ilmiselvästi tilannekohtainen. Mitä vähemmät ihmisen voimavarat ovat, sitä tärkeämmiksi tai ”aidommiksi” voivat nimenomaan pienet päätökset tulla.” (Topo 2013)

Kyvykkyyden tunne ja kykyjen käyttö nivoutuu toimintavalmiuteen, jolla viitataan oikeuteen elää normaalipituinen elämä sekä saada koulutusta. Lisäksi toimintavalmiudet liittyvät myös siihen miten ihminen voi käyttää olemassa olevia kykyjään sekä miten kyvykkääksi hän voi tuntea itsensä omassa elämässään ja elämänpiirissään. Kyvykkyyden tunnetta voidaan tarkastella myös koherenssin näkökulmasta. Koherenssi – elämän hahmottaminen mielekkäänä ja tunteeseen siitä, että kuormittavassakin elämäntilanteessa tietää mistä voi saada apua ja luottaa siihen että saa tarvitsemansa avun. koherenssi on suhde yksilön ja yhteiskunnan välillä. Muun muassa palveluasumista



kannattaa tarkastella koherenssin näkökulmasta. Tukevatko olemassa olevat käytännöt asukkaiden luottamusta vai onko niissä jotain mikä heikentää sitä? (Topo 2013)

Oikeus käyttää kykyjään liittyy kyvykkyyden tunteeseen. Jokaisella on kyky vähintään hengissä pysymiseen. Omien kykyjen varassa toimiminen tai niiden kehittäminen ei näyttäydy ainoastaan toimeliaisuutena esimerkiksi kotiaskareissa vaan siinä on kyse myös oman identiteetin rakentamisesta. Kuka minä olen suhteessa tähän maailmaan ja miten minä tässä maailmassa elän? Tässä nousee erityisen kriittiseen tarkasteluun muiden ihmisten toimesta tapahtuva toiminnan rajoittaminen. Rajoittamistilanteessa kysymykseksi nousee voiko hän edelleen käyttää kykyjään itselleen mielekkäällä tavalla? Toisaalta on hyvä muistaa, etteivät ihmisen kyvyt pysy yllä ellei hän saa mahdollisuutta harjoittaa niitä. (Topo 2013)

Yksityisyys on itsemääräämisoikeuden ulottuvuus, jota muun muassa palveluasumisessa tulee rikottua säännöllisesti. Nämä ovat tilanteita, joissa asukas tarvitsee henkilökunnan apua esimerkiksi henkilökohtaisessa hygienian hoidossa. Työntekijöille asia arkipäiväistyy ja välttämättä ei edes huomata tilanteita, joissa tunkeudutaan toisen ihmisen yksityiselle alueelle. Nämä tilanteet ovat kuitenkin raskaita niin henkilökunnalle kuin asukkaillekin ja esimerkiksi yhteistyö saattaa olla toimimatonta juuri näissä tilanteissa. (Topo 2013)

Eeva-Liisa Naukkarinen on todennut väitöskirjassaan – Potilaan itsemäärääminen ja sen edellytysten toteutuminen terveydenhuollossa, että vuorovaikutuksessa toteutuva itsemääräämisoikeus voi olla jaettua, rajoitettua tai se voi puuttua kokonaan. Itsemäärääminen edellyttää, että ihmisellä on tarvittavia kykyjä eli kompetensseja. Ajattelun kompetenssin hän määrittelee tarkoittamaan realistista käsitystä todellisuudesta ja tiedon hankinnan, harkitsemisen sekä päätöksen teon kykyjä. Tahdon kompetenssi taas on yksilön kyky pitää kiinni tehdyistä päätöksistä. Toiminnan kompetenssi Naukkarisen mukaan viittaa kehon fyysisiin ja ajattelun toimintoihin. Lisäksi itsemääräämisen toteutuminen edellyttää työntekijöiltä asiakkaan itsemääräämisen tukemista. Tukea voi antaa antamalla tietoa, kuuntelemalla ja rohkaisemalla sekä edesauttamalla luottamuksellisen yhteistyösuhteen rakentumista. (Naukkarinen 2008, 32)

Naukkarisen tutkimus kohdistui valtaväestöön, jossa kehitysvammaisuus ei näytellyt minkäänlaista roolia. Topon kuvaamissa itsemääräämisoikeuden ulottuvuuksissa taas heikentyneet kompetenssit joko sairauden tai vammaisuuden myötä on merkittävä tekijä. Ajatusmalli on kuitenkin pitkälle sama. Merkittävin ero on itsemääräämisen ulottuvuuksien määrässä. Siinä missä Topo näkee tiedon saannin ja yksityisyyden itsemääräämisoikeuteen liittyvinä ulottuvuuksina Naukkarinen pitää näitä tukimuotoina itsemääräämisen toteutumiseksi. (Topo 2013, Naukkarinen 2008, 32)

### 3.2 Itsemääräämisoikeuden toteutumisen esteet

Itsemääräämisoikeus ei ole rajoittamaton tai absoluuttinen, koska päätökset ja toiminta vaikuttavat myös muihin ihmisiin. Itsemäärääminen palvelukotiasumisessa voidaan määritellä oikeutena osallisuuteen ja myötämääräämiseen niissä asioissa, jotka koskettavat ihmistä itseään. Osallisuus voidaan jakaa emotionaaliseen, älylliseen ja sosiaaliseen osallisuuteen. Emotionaalinen osallisuus tässä tarkoittaa kokemusta siitä, että on tärkeä ja arvokas. Älyllinen osallisuus taas on kokemus kuulluksi ja ymmärretyksi tulemisesta. Sosiaalinen osallisuus tarkoittaa, että ihminen on osa sosiaalista kokonaisuutta ja että hän pystyy vaikuttamaan päätöksentekoon. (Laitila 2010, 33)

Itsemääräämisoikeuden varjolla ei voida siirtää henkilökunnan vastuuta asiakkaalle tai hylätä avun tarpeessa olevaa henkilöä. Tilanteissa joissa itsemäärääminen nähdään tärkeimpänä toimintaa ohjaavana arvona ja periaatteena, seuraukset voivat olla päinvastaiset kuin mitä tavoitellaan. Asiakkaat voivat kokea olevansa pakotettuja päätöksentekoon, mikä voi vähentää heidän voimaantumistaan ja itsemääräämistään. (Etene 2004, 12) Tästä johtuen itsemääräämisoikeuden ei tule olla itseisarvo. Sitä on kunnioitettava, mutta on mietittävä myös asiakkaan etu suhteessa itsemääräämisoikeuteen. (Laitila 2010, 141) Tämän vaatimuksen kanssa tasapainoilu ja henkilön edun mukainen itsemääräämisoikeutta mahdollisimman vähän loukkaava toiminta on suuri oppimishaaste sosiaali- ja terveydenhuollon henkilökunnalle.

Tähän liittyy keskeisesti paternalismi – tietäminen paremmin asiakkaan puolesta mikä on hänelle parasta. Paternalismi on rajoittamista, koska päätös tehdään asiakkaan puo-

lesta ja viedään häneltä oikeus tehdä omaa elämäänsä koskevia valintoja. Palveluasumisessa, sairaaloissa, laitoksissa ja muissa vastaavissa itsemääräämisoikeus törmää usein paternalismiin. (Topo 2013) Tämä on varsin ymmärrettävää, mietittäessä itsemääräämisoikeutta historiallisesta kontekstista käsin.

Silloin, kun itsemääräämisoikeus arvon edelle menee jokin muu arvo, esimerkiksi tilanteissa, jossa henkilön toiminta on selvästi hänelle itselleen vaarallista, on terminä käytetty heikkoa paternalismia. Tämä heikko paternalismi tai turva-oikeus, tuo mukanaan eettisen pohdinnan, joka ei ole missään suhteessa helppoa. Milloin esimerkiksi ajatellaan, että ihmisen velvollisuus on itse ymmärtää tekojensa seuraukset ja ottaa niistä täysi vastuu? Eettiset ongelmat nousevat esiin erityisesti silloin, kun rajoittamisen kohteena on yhteiskunnan tai yhteisön sijasta on yksilö. Milloin tulkitaan ihminen kykeneväksi päättämään hänen omaan elämäänsä syvästi vaikuttavista asioista, kuten asumismuodosta, seksuaalisuuden toteuttamisesta tai esimerkiksi lasten hankinnasta? Kysymys kietoutuu yhteen sekä perustuslain, että yksilön velvollisuuksien kanssa. Viimekädessä siinä on kyse kansalaisuudesta, esimerkiksi oikeudet maksuttomaan perusopetukseen verrattuna oppivelvollisuus tai velvollisuus ase- tai siviilipalvelukseen. Toteutuuko perusoikeudet jos jää esimerkiksi asevelvollisuuden ulkopuolelle? (Topo 2013)

Asiakkaan itsemääräämisoikeuden toteutumisen mahdollisuuksiin vaikuttivat myös asiakkaisiin kohdistuvat asenteet ja ennakkoluulot sekä työntekijöiden koulutus ja käytävissä olevat resurssit. Minna Laitilan väitöstutkimuksessa – Asiakkaan osallisuus mielenterveys- ja päihdetyössä sekä asiakkaiden että työntekijöiden käsityksissä nousi esiin kysymys vallasta: asiakkaan osallisuus merkitsisi vallan uudelleen jakoa, asiantuntijavallasta luopumista ja toiminnan asettamista alttiiksi arvioinnille ja palautteelle. (Laitila 2010, 9) Tämä sama huomio on noussut esille myös, Vesalan, Seppälän ja aiemmin esitetystä englantilaisryhmän tutkimuksissa.

### 3.3 Itsemääräämisoikeus kuntoutuksen näkökulmasta

Sosiaali- ja terveysalan ammattiryhmien työkäytänteissä eettinen tietoisuus on sisäänrakennettuna. Jokaisella ammattiryhmällä on omat ammattieettiset ohjeistuksensa,

jotka ovat perustaltaan kuitenkin melko samankaltaisia. Kansainvälisessä sosiaalityön eettisessä ohjeistossa (IFSW 2004) korostetaan, että työntekijän toiminnassaan tulisi puolustaa ihmisen fyysistä, psyykkistä, emotionaalista ja henkistä (spiritual) eheyttä ja hyvinvointia. Tämä tarkoittaa itsemääräämisoikeuden kunnioittamista, osallistumisoikeuden edistämistä, ihmisen kokonaisvaltaisen tilanteen huomioon ottamista sekä vahvuuksien tunnistamista ja kehittämistä. (Pirainen 2011, 254)

Arvot pohjaavat kuntoutuksen tukiparadigman mukaiseen ajatteluun, jossa ihminen omine tarpeineen on avainasemassa. Ihminen ei enää mene palveluiden luokse vaan tarvittavat palvelut tuodaan käyttäjänsä luo. Tavoitteena on täysi kansalaisuus ja tasa-arvo. Lähtökohdaksi muodostuvat yksilölliset elämänsuunnitelmat jotka perustuvat yksilön voimavaroihin, omiin toiveisiin ja tavoitteisiin sekä yhteistoimintaan oman tukiverkostonsa kanssa. (Aspvik 2003, 27, Duffy 2006, 2 & Seppälä 2010, 190)

Simon Duffy on kuvannut tukiparadigman mukaisia palveluita avaimiksi kansalaisuuteen. Näiden avaimien keskiössä on henkilön itse. Henkilön tueksi rakennetaan palvelut, jotka kunnioittavat ja edesauttavat itsemääräämisoikeutta sekä toteuttavat henkilön itse määräämää suuntaa elämässään. Malliin täyden kansalaisuuden saavuttamiseksi sisältyy myös elämä yhteisön jäsenenä, tarvittava tuki, koti ja raha. (Duffy 2006, 2) Saman ajatuksen omaa myös YK:n vammaisten oikeuksien sopimus ja sen toteuttamista edistämään suunniteltu VIA-projekti. Näissä lähtökohtana on, että vammaisen itsemääräämisoikeutta tukemalla tuetaan samalla tukiparadigman mukaista täyden kansalaisuuden mallia.

Minna Laitila toi väitöskirjassaan esille, että osa mielenterveyskuntoutujista ei halunnut varsinkaan kuntoutusprosessin alkuvaiheessa käyttää itsemääräämisoikeuttaan, vaan luottivat mieluummin työntekijöiden ammattitaitoon päätösten tekijänä. (Laitila 2010, 141) Sama haluttomuus tai kyvyttömyys saattaa näkyä myös kehitysvammaisten itsemääräämisoikeuden käyttämisessä. Tämä voi osaltaan johtua siitä, että tukiparadigman mukainen ajattelu on alkanut vaikuttaa pikkuhiljaa vasta 1990-luvulla ja on levinnyt kohtalaisen hitaasti. Vanhat kuntoutusparadigman ja jopa laitospseudoparadigman mukaiset ajattelumallit elävät edelleen kehitysvammaisten itsensäkin ajattelu- ja toimintamalleissa. Itsemääräämisoikeuden kohdalla vammaispalveluiden asiakkaalla on mukanaan historia, joka ei tue autonomian kunnioittamista (Sennett 2004, 177).

## 4 KEHITTÄMISTEHTÄVÄN TARKOITUS, TAVOITE

Omassa kehittämistyössäni lähtökohtana on ekspansiivisen oppimisen ja kehittävän työntutkimuksen interventioiden keinoin päästä vaikuttamaan palvelukoti työntekijöiden työskentelytapaan ja kiinnittää huomiota arjen itsemääräämisoikeuteen liittyviin asioihin. Tarkoituksena on, että interventioiden tukemana työntekijät kehittäisivät työnsä tueksi työkalun, jonka avulla itsemääräämisen toteutumista arjessa voidaan tukea. Ajatuksena tällöin on, että työn kehittäminen saisi kehittämistehtävästä sykäyksen, joka nopeuttaisi itsemääräämisoikeuden entistä parempaa huomiointia arjen työssä. Työskentely lähenisi YK:n vammaisten oikeuksien sopimuksen henkeä ja siitä VIA-projektin johtamia itsemääräämisoikeuskriteerejä palveluasumisen arjessa.

### 4.1 Tutkimuskysymykset, tarkoitus ja tavoite

Tässä työssä tutkimuskysymyksiksi muodostuivat löytää tekijät, jotka tukevat itsemääräämisoikeuden toteutumista ja vastaavasti löytää tekijät, jotka estävät tai rajoittavat itsemääräämisoikeuden toteutumista. Toisaalta mielenkiinto kohdistuu siihen, millaisia innovaatioita kehittämistehtävä toi palvelukodin työkäytäntöihin? Kehitettiinkö rakenteita, prosesseja vai jotain uusia tuotteita? Lisäksi pyrittiin huomaamaan onko henkilöstöllä jotain oppimishaasteita, liittyen itsemääräämisoikeuden tukemiseen ja lopulta, oliko kehittämistehtävällä vaikuttavuutta palvelukodin itsemääräämisoikeuden tukemisessa?

Työni tarkoituksena oli kehittää palvelukodissa työyhteisön valmiuksia ja asenteita kohdata, tukea ja avustaa asukkaita itsemääräämisoikeudellisista lähtökohdista käsin. Tavoitteena oli, että työyhteisölle annetaan mahdollisuus oppia uudenlainen lähestymistapa ja itsemääräämisoikeuden kunnioittaminen nykyistä syvemmissä merkityksessä. Tämän työskentelyn lopuksi työskentelyyn osallistuneet henkilökunnan jäsenet loisivat käyttöönsä tarkistuslistan, jonka avulla itsemääräämisoikeuden tukeminen haastavissa tilanteissa olisi helpompaa.

Jotta tällainen kehitys saadaan aikaan on organisaation yhdessä opittava ja luotava jotain mikä ei vielä ole olemassa. Lähestymistavaksi tähän soveltuu Yrjö Engeströmin

kehittävä työntutkimuksen malli ja sen ajatus ekspansiivisesta oppimisesta. Ekspansiivisessa oppimisessa työyhteisö ei ainoastaan erittele ja arvioi toimintansa pohjalla olevia arvoja ja normeja, vaan tarkoituksena on rakentaa yhteisölle uusi toimintamalli ja ottaa se käyttöön. Oppimishaasteena on tällöin olemassa olevien ristiriitojen kokonaisuuden ratkaiseminen. Oppimisessa on ominaista myös erilaisten näkökulmien tormääminen ja väittely. Oppimisen onnistumista ei mitatakaan yksimielisyydellä, vaan syntyvän uuden toimintamallin elinvoimaisuudella. (Engeström, 2004, 48, 59, 61)

#### 4.2 Tutkimusmenetelmät

Kehittämistehtävässä hyödynnettiin siis Yrjö Engeströmin kehittävän työntutkimuksen mallia ja ekspansiivisen oppimisen ajatusta. Kehittävä työntutkimus on Suomessa 1980- ja 1990-luvulla kehitetty muutosstrategia, joka yhdistää tutkimuksen, käytännön kehittämistyön ja koulutuksen. Lähtökohtana sille pidetään kulttuurihistoriallista toiminnan teoriaa. (Toikko & Rantanen 2009, 31)

Kehittävän työntutkimuksen keskeisenä perustana on toiminnan käsitteen analyysi. Toiminnan käsite koostuu teoista, jotka ovat osa toimintaa. Toiminta toimii laajempaan analyysiyksikkönä, jotta kehittävä työntutkimus pystyy toteuttamaan päämääräänsä. Toisin sanoen yksittäisten tekojen mielekkyyden kannalta yksilön on kyettävä näkemään ne toimivan haluttuun tulokseen ohjaavan kokonaisuuden osana. (Toikko & Rantanen 2009, 31)

Kehittävässä työntutkimuksessa on huomioitava myös historian osuus toiminnan ja oppimisen taustalla. Se on olennaista, koska nykyisyyden ja esiintyvien häiriöiden ymmärtäminen lähtee nykytilan synnyn ymmärtämisestä. Kohteen historian tarkastelu tuo esiin myös menneisyyden rajoitukset ja logiikan jolle nykyisyys on rakentunut. Historiaa voidaan tarkastella kyseisen toimintajärjestelmän paikallistasolla, toimintajärjestelmiin vaikuttaneiden teorioiden ja ideoiden, kyseisen alan yleisen historian sekä yksittäisten henkilöiden historian tutkimisesta käsin. Keinoja ja välineitä historian tutkimiseksi on tutustua alkuperäisiin dokumentteihin, tilastoihin, pöytäkirjoihin,

haastatella asiakkaita ja toimijoita, tutkia muistelmia, historiikkeja ja niin edelleen. Historiallisen analyysin tehtävänä on löytää toiminnan kehityksen kriittiset pisteet sekä kuvata toimintajärjestelmän osien muutosta aikajanalla. Lisäksi sillä pyritään tunnistamaan ja kuvaamaan erilaiset kehityssyklit sekä nimeämään ja tunnistamaan erilaisissa kehitysvaiheissa ilmenevät ristiriidat. (Helsingin yliopiston www-sivut 2015)

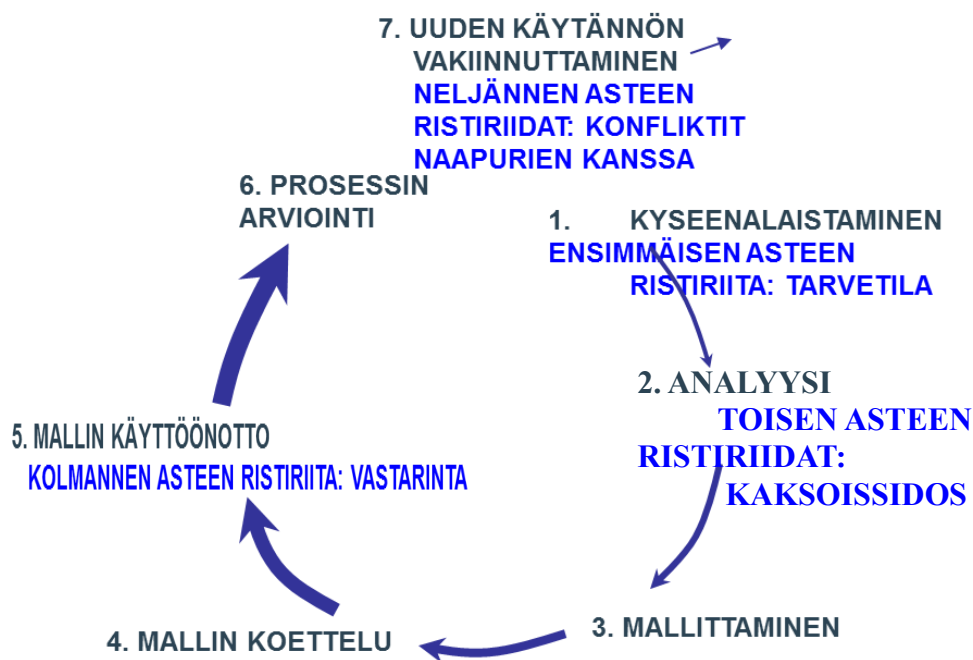
Nykytilannetta peilaamalla VIA-kriteeristön itsemääräämisoikeuteen arjessa löydetään ristiriidat, joihin halutaan luoda ratkaisuja. Kehittävässä työntutkimuksessa erityiseen asemaan nouseekin ristiriitojen merkitys toiminnassa. Erilaiset ristiriidat voidaan asettaa toimintajärjestelmän verkkoon, jolloin voidaan tarkastella paremmin työn sisäisiä ristiriitoja. Ristiriidat ilmenevät poikkeamana totutusta. Ne voivat olla sekä suunniteltuja yrityksiä muuttavaa toimintaa tai häiriöitä toimintaprosesseissa. Ristiriitojen tunnistamiseksi tarvitaan tietoa siitä miten toiminnan tulisi kulkea ilman ristiriitoja tai häiriöitä. Tässä merkittävään rooliin nousee siis VIA-projektin kriteerit, jotka kehittämistehtävässä nähdään tavoiteltavana toimintamallina. Kun ristiriidat tunnistetaan, niiden avulla pystytään selvittämään mistä ongelmat kyseisessä toiminnassa johtuvat. Ristiriidat toimivat myös muutosvoimana ja auttavat ymmärtämään muutoksen energian ja suunnan, ne nähdään olevan myös ekspansiivisen oppimisen liikkeellepaineivia voimia. (Engeström 1998, 62-63)

Ristiriidat, jotka ilmenevät toimintajärjestelmässä tyypitellään neljälle eri tasolle. Ensimmäisen asteen ristiriita on toiminnan kaikkia osia läpäisevä perusristiriita. Toisen asteen ristiriidat ilmenevät, kun ulkopuolelta työntyy uusia aineksia toimintayksikköön. Kolmannen asteen ristiriidat vastaavasti esiintyvät tilanteissa, missä toisen asteen ristiriita on synnyttänyt uudenlaisen toimintamallin ja uusi toimintamalli törmää vanhan toimintamallin kanssa. Neljännen asteen ristiriita nousee esiin, kun uusi toimintamalli alkaa vakiintua ja joutuu ristiriitaan yhden tai useamman rinnakkaisen toimintajärjestelmän kanssa. (Engeström 1998, 63-64) Näitä eriasteisia ristiriitoja esiin nostamalla ja niihin ratkaisua etsimällä päästään kehittämistehtävässä kohti ekspansiivisen oppimisen sykliä, jonka pohjalle kehittävän työntutkimuksen vaiheet rakentuvat.

Sykli voidaan kuvata mallina, joka on hyvin yleisen tason työväline. Syklin pätevyys osoittautuu vasta pitkän ajan kuluessa, kun siihen lisätään konkretiaa ja sitä muunnellaan erilaisissa projekteissa. Tutkimusprosessit voivat koskea koko sykliä tai vain osia

siitä. Ekspansiivista oppimista ei siis tapahdu suoraviivaisesti vaan oppimissykleissä ja oppimisprosessit voivat yrityksissä kestää jopa vuosia. Oppimisprosessia on kehitävässä työntutkimuksessa pyritty nopeuttamaan väliintulon avulla, tämä voidaan tehdä esimerkiksi muutoslaboratorioiden avulla, jotka sysäävät kehityksen syklin nopeampaan vauhtiin, mutta ei kuitenkaan saa prosessia valmiiksi. (Engeström 2004, 60)

Oppimisprosessin katsotaan lähtevän tilanteesta, kun joku tai jokin kyseenalaistaa vallitsevan käytännön. Tämä johtaa vallitsevan käytännön analysoimiseen ja uuden ratkaisun mallintamiseen. Seuravaksi oppimissyklissä tutkitaan uutta mallia ja sen toimivuutta sen jälkeen malli otetaan käyttöön. Mallin ollessa käytössä voidaan sen toimivuutta ja prosessia arvioida ja pikkuhiljaa uusi käytäntö vakiintuu ja laajenee. Prosessissa oppimistuloksia mitataan syntyneen toimintamallin elinvoimaisuudella. (Engeström 2004, 60-61) Ekspansiivisen syklin tarkoituksena on siis toimintajärjestelmän laadullinen muuttaminen (Engeström 1998, 88).



Kuvio 3. Ekspansiivinen oppimissykli, oppimisteot ja ristiriidat (Helsingin yliopiston www-sivut 2016)



## 5 KEHITTÄMISTEHTÄVÄN VAIHEET

Kehittäminen aloitettiin kesällä 2015, kun tutkija vieraili palvelukodissa esittelemässä kehittämistehtävän ideaa ja lähtökohtia sekä keskusteli palvelukodin esimiehen kanssa tulevan kehittämistehtävän raameista sekä palvelukodin toiminnasta. Tuolloin, käytiin läpi palvelukodin asiakirjoja ja nykytilannetta. Asiakirjojen ja keskustelun pohjalta muodostui alkuolettama, jonka mukaan palvelukodissa on jo paneuduttu itsemääräämisoikeuden tukemiseen ja sitä pyritään huomioimaan palvelukodin toiminnassa. Kysymykseksi jäi, kuinka syväluotaavasti palvelukodissa on itsemääräämisoikeus ja täyden kansalaisuuden malli sisäistetty? Hypoteesina oli, että kehittämistehtävän avulla itsemääräämisoikeuteen liittyviä asioita pystyttäisiin kehittämistehtävän avulla vielä syventämään ja työntekijät löytäisivät uusia näkökulmia asiaan.

Tutkimuslupa kehittämistehtävälle saatiin elokuussa 2015. Tutkimusluvan saamisen jälkeen syyskuussa 2015 suoritettiin ensimmäinen kysely, jonka tulosten pohjalta ensimmäinen muutoslaboratorio tapaaminen pidettiin lokakuussa 2015. Muutoslaboratorio työskentelyyn osallistui viisi palvelukodin työntekijää, heidän osallistumisensa lähti oman kiinnostuksensa pohjalta. Toinen muutoslaboratorio järjestettiin joulukuussa 2015 ja kyselyn uusimisen tulokset olivat tutkijan käytössä tammikuulla 2016.

### 5.1 Kehittämistehtävän aineisto

Tässä kehittämistehtävässä aineiston muodostivat nykytilanteen analysoimiseksi hankittu palvelukodin toimintakertomus ja tuloskortti. Kehittämistehtävän alussa, ne olivat tuoreimmat saatavilla olevat asiakirjat palvelukodin toiminnasta. Asiakirjojen lisäksi aineistoa syntyi toteutetuista kyselyistä, ajatusvihkosta sekä muutoslaboratorio interventioista.

Alkukartoitus tehtiin VIA-kysymyspatteriston avulla sekä yksikön toimintaperiaatteisiin tutustumalla. Selvitettiin yksikön arvot, normit ja tavoitteet. VIA-kysymyspatteristoa hyödynnettiin suoraan niiltä osin, mikä koskee itsemääräämisoikeutta arjessa. Käytettävät kysymykset löytyvät liitteestä. (Liite 2)

Kyselylomake, jonka yksikön työntekijät täyttivät, pyrki nostamaan esiin yksikössä käytössä olevia toimintamalleja, jotka tukevat tai estävät itsemääräämisoikeuden toteutumisen yksikön asukkaiden arjessa. Nämä toimintamallit puolestaan toimivat muutoslaboratorio työskentelyvaiheessa kehittämisen lähtökohtana. Näkyväksi tehtyjen toimintamallien avulla tutkija nostaa esiin ristiriitoja olemassa olevan ja tavoitellun toiminnan välillä. Muutoslaboratorio vaiheessa ristiriidat auttavat kyseenalaistamaan vallitsevan käytännön, joka johtaa muutoslaboratoriossa olemassa olevan käytännön analysointiin sekä uuden ratkaisun mallintamiseen. (Engeström 2004, 61)

Alkukartoitus ja kysely toimivat ekspansiivisen oppimissyklin käynnistäjänä ja ensimmäisten ristiriitojen näkyväksi tekijänä. Vaihe käsitti ekspansiivisen oppimissyklin ensimmäisen kyseenalaistamisvaiheen ja ensimmäisen asteen ristiriitojen esilletuomisen, jotta saadaan tuotua näkyville kehittämisen alun tarvetila. Lisäksi vaihe aloitti oppimissyklin analyysivaiheen, jossa esille nostettiin toisen asteen ristiriita, eli erot nykytoiminnan ja VIA itsemääräämisoikeus kriteerien välillä. (Engeström 2004, 61-62)

Aineistoa kerättiin myös muutoslaboratorioissa, joita järjestettiin kaksi kappaletta. Muutoslaboratoriot toimivat ristiriitojen ratkojina ja uutta kehittävinä moottoreina, joissa dialogin kautta pyrittiin mallintamaan uusia toimintamalleja itsemääräämisoikeuden tukemiseen että ekspansiivisen oppimisen käynnistämiseen. (Engeström 2004, 61-62)

Ensimmäisen ja toisen muutoslaboratorio tapaamisen välillä palvelukodissa oli ruutuvihko, johon koko palvelukodin työntekijöillä oli mahdollisuus kirjata mietteitään, ideoitaan ja kaikkea mikä tulee mieleen itsemääräämisoikeus teemaan liittyen. Lisäksi aihetta pidettiin elossa palavereissa ja muissa keskusteluissa muutoslaboratoriotyöskentelyn välisenä aikana. Ruutuvihon välissä oli monistettuna VIA itsemääräämisoikeus kriteerit ja ensimmäisen muutoslaboratorio työskentelyn tuloksena syntynyt materiaali, joka oli lähinnä ranskalaisista viivoista koostettu lista, joissa oli selvennetty YK:n vammaisten ihmisoikeussopimusta, edellisen hallituskauden aikana tehtyä lakiesitystä itsemääräämisoikeudesta sekä muutoslaboratoriossa esille nousseita keskeisiä ajatuksia.

Kehittämistehtävän päätteeksi tehtiin alkukartoituksen kyselyt toistamiseen. Alkukartoituskyselyn uudistamisen avulla mittatiin työskentelymallin vaikuttavuutta koko työyhteisössä. Molempien kyselyiden vastaukset luovutetaan yksikön omaan käyttöön kehittämisprosessin päättämisen jälkeen.

## 5.2 Aineiston käsittely

Muutoslaboratorio työskentelyt litteroitiin. Niissä päähuomio keskittyi työntekijöiden ajatuksiin, ei niinkään tutkijan sanomisiin, vaikka Engeström huomauttaakin, että muutoslaboratorioiden aineiston avulla tutkijoiden omat väliintulot saadaan tallennettua ja näin kriittisen analyysin kohteeksi (Engeström 2004, 14). Tämän kehittämistehtävän laajuus ei kuitenkaan mahdollista kehittävän työntutkimuksen kokonaisvaltaista läpivientiä, vaan tähän kehittämistehtävään on sovellettu kehittävän työntutkimuksen metodologiaa, niin että kehittämistehtävälle annetut tavoitteet saataisiin mahdollisimman hyvin täytettyä.

Tutkija kuunteli litteroitavan aineiston pariin kertaan ja luki litteroidun aineiston läpi useaan kertaan. Aineistosta pyrittiin nostamaan esiin itsemääräämisoikeutta tukevat tekijät ja itsemääräämistä estävät tekijät. Lisäksi aineistosta nousevia tekijöitä peilattiin VIA-itsemääräämisoikeus kriteereihin.

Kyselyiden osalta tehtiin koonti, jonka avulla nähtiin vastausten samankaltaisuus ja eroavuudet ensimmäisen ja toisen kyselyn osalta. Niistä pyrittiin etsimään selkeitä poikkeamia vastauskertojen välillä. Ensimmäistä kyselyä käytettiin myös pohjana ensimmäisen muutoslaboratorio intervention keskustelun avauksissa. Vastauksia peilattiin VIA-itsemääräämisoikeus kriteereihin ja mietittiin mitkä asiat tukevat itsemääräämisoikeuden toteutumista kriteereissä esitetyllä tavalla ja mitkä asiat eivät.

Ruutuvihko oli tutkijan käytössä muutama päivä ennen toista muutoslaboratorio tapaamista. Vihkosta nousi esiin ajatuksia, joita työntekijät olivat pohtineet tapaamisten välillä. Ajatusvihon aineistoa hyödynnettiin toisen muutoslaboratorio tapaamisen keskustelun aineistona sekä lopullisen analyysin yhteydessä. Vihon sisältöä peilattiin kyselyihin sekä litteroituun aineistoon. Metodilla pyrittiin löytämään yhtäläisyyksiä ja

eroavaisuuksia. Vihon sisältö kuvasi myös sitä, mitä työntekijät olivat prosessoineet muutoslaboratorio tapaamisten välillä.

### 5.3 Kehittämisetiikka, reliabelius ja validius

Tutkimuseettinen vastuu on esisijaisesti tutkijalla itsellään. Tutkijan on vastattava siitä, että hän toimii rehellisesti ja kunnioittavasti. Tässä kehittämistehtävässä on pyritty kuvaamaan tutkimuksen vaiheet, jotta lukija pystyy hahmottamaan tehtyjä ratkaisuja ja niiden pohjalla vaikuttavaa teoriaa. Tarkoituksena on tehdä kehittämistehtävästä mahdollisimman läpinäkyvää, jotta lukijalle syntyy hyvä kuva tehdystä työstä ja omien päätelmien tekemisen helppous kirjoitetun pohjalta. Toisaalta mahdolliset uudet kehittävän työntutkimuksen menetelmää hyödyntävät kehittämistehtävät pystyvät toisintamaan tehtyä työtä. Tällä on pyritty mahdollisimman reliabeliin lopputulemaan. (Hirsjärvi, Remes & Sajavaara 2004, 216)

Tutkimuksissa peräänkuulutetaan usein tutkijan aseman auki kirjoittamista, joka mahdollistaa tutkijan vaikutukset aineistoon kenttätyön aikana. Tutkijan asema ei juuri koskaan voi olla neutraali vaan hänen eri roolit vaikuttavat lähdeaineistoon. (Koistinen 2007, 42) Tässä kehittämistehtävässä tutkijan roolina oli huolehtia muutoslaboratorioiden sujuvuudesta ja siitä, että keskustelu pysyi aiheessa. Keskustelun edetessä tutkija toi esille taustalla vaikuttavaa teoriaa ja teki tarkentavia kysymyksiä, joissain kohdin jopa ehdotuksia, joita työntekijät sitten puntaroivat. Osalla tutkijan väliintuloista oli luultavimmin vaikutusta joidenkin interventtioiden syntyyn, mutta lopulliset ratkaisut tekivät työntekijät itse.

Tutkijan johdattelun vaikutusta lopullisiin toimintamalleihin vähensi se, että tutkija ei tietoisesti ollut ottanut selville yksityiskohtaisia toimintatapoja, vaan tiedossa oli pelkästään toiminnalle annettu kehys, eli mitkä olivat palvelukodin tavoitteet, arvot ja normit mihin toiminta pohjattiin sekä VIA kyselyiden vastaukset. Näin tutkijan esittämät kysymykset ja ehdotukset yksittäisiin ongelmakohtiin pohjasivat esillä olevaan keskusteluun ja kyselyn vastauksiin.

Kehittämistehtävän validius, eli valittujen metodien kyky mitata sitä, mitä niiden oli tarkoitus mitata tuli kyseenalaistettua useaan otteeseen analyysiä tehdessä ja tutkimustuloksia kirjoittaessa (Hirsjärvi, Remes & Sajavaara 2004, 216). Kehittämistehtävään valittiin alun perin VIA projektissa kehitetty valmis kysymyspatteristo, jota hyödynnettiin arjen itsemääräämisoikeuden osalta. Ensimmäisten kyselyvastausten tultua, huomattiin, että kyllä/ei kysymyksiin oli ollut mahdollista vastata molemmilla tavoin, riippuen siitä miltä kannalta kysymystä katsoi. Tämä vähentää kyselyiden luotettavuutta mitattavana aineistona. Toisaalta kysely kyllä toimi heijasteena muutoslaboratorion tuloksille ja ajatusvihon annille.

Aineistoa saatiin myös ajatusvihkosta, johon kehittämistehtävään osallistuneet saivat kerätä mietteitään. Vihosta löytyi niin kritiikkiä kuin aitoa pohdintaa ja esille tuotuja arjen ongelmatilanteita. Vihko palveli näin hyvin keskustelun virittäjänä toisen muutoslaboratorion alussa. Sen avulla pystyi myös hahmottamaan tapaamisten välillä tapahtunutta aiheen läpikäyntiä.

Kehittämistehtävässä kaiken kaikkiaan on pyritty läpinäkyvyyteen ja toistettavuuteen. Eettisiä valintoja tehtiin tutkimuksen alussa siinä, että tutkimusaineisto koottiin täysin julkisista asiakirjoista ja esitteistä. Litterointien osalta työhön siteeratuista osioista on asukkaiden nimet korvattu pisteviivoilla(...) mahdollisen tunnistamisen estämiseksi. Lisäksi sitaateista on pyritty poistamaan työntekijöiden puheen ominaispiirteitä samasta syystä. Keskustelut muutoslaboratorioissa eivät olleet vaitiolovelvollisuuden piiriin kuuluvia, siinä mielessä, että tutkijan toive osallistujille oli, että keskusteluissa esille nousseita aiheista olisi hyvä keskustella ryhmän ulkopuolisten työtovereiden kanssa muuna työaikana. Tällä pyrittiin syventämään itsemääräämisoikeuden tukemisen ajattelua koko työyhteisöön.

## 6 KEHITTÄMISTEHTÄVÄN TULOKSET

Kehittämistehtävän tulokset kuvataan nostamalla esiin Engenströmin ekspansiivisen oppimisen sykliä ja ristiriitoja, joita eri vaiheissa nousi esille ja joita läpikäymällä

muutoslaboratorio työskentelyyn osallistuneet työntekijät kehittivät uutta toimintamallia. Tulokset esitellään luvuissa, jotka käsittävät tutkimuksen eri vaiheet.

## 6.1 Ensimmäisen muutoslaboratorion tulokset

Yleisvaikutelmaltaan ensimmäinen ja toinen muutoslaboratorio poikkesivat toisistaan suuresti. Ensimmäistä muutoslaboratoriota sävytti vallitsevan käytännön puolustaminen ja käsiteltävän asian torjuminen. Asia koettiin kyllä tärkeäksi, mutta samalla ajateltiin, että asiat ovat jo hyvin ja käytetty lähestymistapa ei ole hyvä. Ensimmäisen muutoslaboratorion puolella läpi käydyt VIA-kriteerit koettiin myös epärealistisiksi. *”..tuntuu jännältä miettiä, sellasia asioita mitä ei voida niinko tehdä, ni onko se vähän niinko turhaa, ...”*

Tämän tyyppinen reagointi on kuitenkin jokseenkin tyypillistä muutoslaboratorioiden käynnistysvaiheessa (Engeström 2004, 61).

Ensimmäisen muutoslaboratorion keskustelu sivusi VIA-kriteereiden aiheita, vaikka keskustelu ei edennytkään niiden johdolla. Keskustelulle luonteenomaista oli, että VIA-projektin luomat kriteerit nostivat esiin vastarintaa ja omassa työskentelyssä käytettyjen toimintamallien puolustusta.

*”.. siitä ollaan aika paljon jo keskusteltu ja me ollaan sitä siirretty käytäntöön ja meil on aika hyvät käytännöt, monenkin asiakkaan kohdalla, paitsi nyt ... on sitten se asiakas, joka on meillä kaikista haastavin itsemääräämisen kannalta ..... jotenkin niin päin, et mikä on se itsemääräämisoikeuden raja.....”*

Sitaatti kuvaa yleisesti keskustelua ensimmäisessä muutoslaboratoriossa. Omat käytännöt koettiin hyviksi, mutta haasteita tuottivat tilanteet tai asiakkaat, jotka eivät toimineetkaan oletuksen mukaan. Itsemääräämisoikeuden rajaa pohdittiin useammankin kerran ja ensimmäisen tapaamisen ylivoimaisesti käytetyin ajatusmalli oli työntekijän näkemys asiakkaan parhaasta, joka saattoi poiketa asiakkaan näkemyksestä. Tähän paternalistiseen pulmaan kaivattiin ratkaisu- ja toimintamallia. Miten toimia, kun asukas ei suostu nousemaan ylös, mitä tehdä kun asukas ei halua lähteä töihin, mitä tehdä kun

asukas ei halua mennä pihalle tai pesulle tai muu arjen tilanne, joka ei sujunut ennakko-olettamusten mukaan.

Toisaalta olemassa oleville toimintatavoille etsittiin tukea ja esiin nousi useasti myös pelko siitä, mitä tapahtuu jos asiakas saa päättää päivärytmistään tai vaikka syömisestään olemassa olevien toimintatapojen vastaisesti. Asiakkaan päätösvalta horjuttaa näin myös olemassa olevia rakenteita.

*”Mitä jos kaikki haluaakin elää yöllä?”*

Pohdinnoissa VIA-kriteerien lukemisen jälkeen itsemääräämisoikeus käsitettiin monella eri tavalla. Toisaalta itsemääräämisoikeus nähtiin vaatimuksena, että kaikkien asioiden pitää tapahtua juuri siten kuin asukas haluaa tai juuri silloin, kun hän haluaa. Toisaalta ajateltiin, että toteutuakseen itsemääräämisoikeuden tulisi olla aina kivaa tai kommenteissa ei osattu hahmottaa sitä, että itsemääräämisoikeus ei tarkoita sitä, että kaikki asiat tapahtuvat juuri asukkaan haluamalla tavalla. Esiin nousi ajatus, että asukkaan itsemääräämisoikeus voisi passivoida ja vähentää omaa yrittämistä.

*”..onks se asukkaan hyvinvointii, jos pitää päästä, et artikla sanoo, et asiat pitää toteutua juuri silloin kun ihminen sanoo.....jos sä niinko saisit heti sormee napsauttamalla, juuri sillä hetkellä jonkun tekemään sun puolestasi tai sun kanssasi sen asian niin. Kyllä väitän, et se oma yrittäminen jäis sit aika monella tosi minimiin.”*

*”Voinks mä tehdä aina kaikki niin, et mul on kivaa?”*

Ajatus vaateesta, että kaiken täytyy tapahtua heti, nosti esiin pohdinnan myös vastuun kantamisesta ja tekemisistään oppimisesta. Ongelmaksi nähtiin se, että itsemääräämisoikeuden tukeminen vie samalla kehitysvammaiselta mahdollisuuden oppimiseen, kun tekemisistä ei ole seuraamuksia.

*”Mä ainakin opin mun omista virheistäni. Niin varmasti hekin, en mä niinko sitä, mut mul on myös seuraamuksia, niistä jos mä teen jonkun väärin, mut sit ku ei voi olla seuraamuksia.”*

Tämän tyyppinen puhe ensimmäisen tapaamisen alkupuolella voidaan toisaalta tulkita olemassa olevan työskentelymallin puolustamiseksi. Näkyviin tulee myös toisen asteen ristiriita, jossa olemassa oleva toimintatapa törmää ulkoapäin tulevan vaatimuksen välillä, tässä tapauksessa VIA-kriteereiden välillä. Toisaalta puheenvuorossa uskotaan kehitysvammaisen kykyyn oppia omista virheistään, mutta ajatus siitä, että itsemääräämisoikeus kehitysvammaisille tarkoittaa jotain sellaista, että kehitysvammaisen voi tehdä vääriä päätöksiä ilman sellaisia seurauksia, joista voi oppia, aiheuttaa vastarintaa ja tuohtumusta.

Esimerkki sitaatissa nousee esiin jotain työntekijän ammatti-identiteetissä syvällä olevia asenteita ja ajattelumalleja, mitä on huomattu olevan jo aiemmissa tutkimuksissa. Esiin on noussut muun muassa vallan uudelleen jaon aiheuttamat ristiriidat, kun päätösvalta tulisi siirtää työntekijältä asukkaalle. Tämän ristiriidan voimakkuuteen vaikuttaa työntekijän asenteet ja uskomukset kehitysvammaisen kyvyistä tehdä itse päätöksiä. (Finlay, Walton & Antaki 2008, Laitila 2010 ja Vesala 2010, 2012) Perinteisessä kuntoutusparadigman mukaisessa mallissa valta ja tietämys asiakkaan parhaasta on ammattilaisella. Nyt tukiparadigman mukaisesti valta tulee jakaa ja jopa luovuttaa asiakkaalle. Tämä aiheuttaa pelkoa ”mitä tapahtuu, jos” ja hämmennystä ”miten tulee toimia,” kun vanha paternalistinen ajatus siitä, että työntekijän tietää mikä on asiakkaan parhaasta, ei olekaan malli, jonka mukaan toimitaan.

Toinen ulottuvuus edellisessä sitaatissa on yhteiskunnan toimintamallin kritisointi. Työntekijä tuo esille ajatuksen, että kehitysvammaisen ei ole samassa asemassa lain edessä, koska on kehitysvammaisen. Sitaatista ei käy ilmi koko keskustelu, joka käsittelee kehitysvammaisten ja valtaväestön erilaista kohtelua tilanteissa, joissa on syylistytty rikoksiin. Työntekijän mielipide kuitenkin on, että emme ole yhdenvertaisia lain edessä. Tämän kaltainen ajattelu nostaa ristiriidan ytimeen olemassa olevat yhteiskunnalliset rakenteet, joihin uusi ajattelutapa törmää.

Ristiriitoja uuden ja vanhan ajatusmallin välillä nousi esiin runsaasti. Ristiriidat olivat työntekijän ja asiakkaan välisessä kohtaamisessa, mutta myös toimintajärjestelmän ja asiakkaan välisessä kohtaamisessa. Keskustelussa esiin nousi kunnan rooli palvelun



maksajana ja tilaajana. Mitkä ovat palvelun maksajan odotukset joihin palvelun tuottaja vastaa ja mitä tapahtuu, jos palveluiden kohde ei haluakaan vastaanottaa tarjottavia palveluita?

*”ja sit mä mietin tätä, et niin kauan ku me tarjotaan ostopalveluita kunnalle, kunta maksaa, niin kauan ku tämä järjestelmä toimii niin, että joku maksaa kehitysvammasen työtoiminnasta jotain, ni me ei ikään ku voida nostaa käsii pystyyn. Kun kysyy, et mitäs tää kaveri ja nää 10 muuta kaveria on tehny nää vuodet. Mistä me on maksettu? No siitä, että ne makaa sängys kaikki päivät. Niin tota sillä lailla siitä romuttuu koko meidän koko systeemi – järjestelmä. Että siis tämä järjestelmä pakottaa ikään kuin meidät toimimaan niin, että kyllä sinä nyt osallistut päivätoimintaan ja kyl sä niinko osallistut töihin...”*

Keskusteluissa nousi esiin järjestelmän ylläpitämä ristiriita myös henkilökohtainen apu järjestelmän osalta. Se, että kaikilla palvelukodin asukkailla on henkilökohtaisen avun päätös, tukee itsemääräämisoikeuden toteutumista, mutta järjestelmässä olisi myös kehitettävää, jotta itsemääräämisoikeus ja toisaalta avustajana toimivan työntekijän oikeudet toteutuisivat.

*Toikin nyt on mietityttäny kauheesti, ku se matka on sinne Huittisiin ja tota noin, ny ... ilmoittikin, et se ei halua lähteä vaik se on alun perin halunnukin lähtee, et avustajakin on lähdössä sinne mukaan, et sekin on niinko jo laitettu. Nyt hän päättikin, et ei hän tommoseen lähde, ni tota noin, ni mä mietin sit itteeni, et jos mä oon niinko johonkin lähdös, ni kyllä se velvottaa mua sit niinko lähteen sinne tai sitten joku niinku mä oon kipee, et mä en pääse sinne, mut vaan niinku et vaan et en mä viittikkän lähtee sinne. Mut hänel on tietysti oikeus olla lähtemättä sinne, mutta mä kyl sanoin ..., et sä oot ilmottautunu, se sitoo sua. Et mä tein sen hyvin mustavalkoseks....”*

Ongelmana tässä oli se, että tulevaa matkaa varten oli tehty etukäteen valmisteluja, tilattu taksi ja avustajat matkaan lähtijöille. Mikäli joku jääkin pois matkasta aiheuttaa se lisää työtä. Sen lisäksi saattaa käydä niin, että avustaja jää ilman tuntipalkkaansa, joka avustajalta jää saamatta, kun sovittu avustuskerta ei toteudukaan. Työntekijät ymmärtävät, että asukkaalla on mahdollisuus jäädä pois, niin halutessaan, mutta mielensä

muuttaminen vaikuttaa monen henkilön ajankäyttöön ja jopa toimeentuloon. Se nähtiin tilanteessa ongelmalliseksi. Toisaalta epäiltiin myös sitä, että millaisen oppimiskokemuksen asiakas tilanteesta saa, kun seuraamukset matkan peruuttamisesta ovat näennäisiä.

*”.....Ni täs juur on se. Hän on maksanut sen lipun ja menettää tietysti sen rahan, näin mullekin käy, mutta kun hän on luvannut avustajalle ja avustajalla on ne tunnit, et velvoittaako se sit häntä?.....*

*Avustaja ei saa palkkaa, jos ei tunteja. Rakenne on se, että hän ei itse maksa sitä palkkaa, silloin siitä olis seuraus suoraan ....., jos .... maksais suoraan sen palkan, mutta ei ole osaa eikä arpaa siihen asiaan.”*

Ratkaistavaksi tilanteessa jää, miten työntekijän tulee toimia, kun asukas muuttaa mieltään? Asukkaan käyttämä itsemääräämisoikeus lisää työntekijän työtä asioiden uudelleen järjestämiseksi. Lisäksi se tuo työntekijälle eteen pohdinnan miten hänen tulee suhtautua avustajan työmahdollisuuden menettämiseen? Kuka kantaa siitä vastuun? Jos se on suunnitelmiaan muuttava asukas, miten saada asukas ymmärtämään toimintansa seuraamukset?

Kehitysvammaisen täyden kansalaisuuden ja itsemääräämisoikeuden rajoittajaksi keskusteluissa nousi esiin myös henkilön läheiset. Läheisillä on usein voimakkaat näkemykset siitä, mikä on kehitysvammaisen oma paras. Henkilökunnan näkemykset olivat myös keskenään ristiriitaisia siinä, kuinka itsemääräämisoikeus toteutuu palvelukoti-asumisen ja tukiasumisen välillä. Toisaalta nähtiin, että tukiasumisessa itsemääräämisoikeus toteutuu paremmin, kun henkilö saa itse määrätä mitä päivisin tekee, toisaalta ajateltiin, että joissain tapauksissa läheiset määrittelevät kehitysvammaisen tekemisiä enemmän tukiasumisessa kuin palvelukoti asumisessa.

*”..mut se on tietysti, ku heillä on se oma koti ja he itte siellä hääää ja tekee ....., ni siinä kerkee, kyl häääämään oman mielensä mukaan. Huomattavasti enemmän, et kyllähän tällänen ryhmä on se semmonen joka aina rajoittaa.....*

*.....Mä mietin esimerkiks semmiosta asiaa, et mä mietin et yhtä päämiestä, jonka omaiset rajoittavat häntä, joka toteutuu must niinko usees kohdassa. Meillä palvelukodis toteutuu itsemääräämisoikeus huomattavasti paremmin, ku hänellä joka asuu itsenäisesti.....*

*.....läheiset ei oo niinko ollenkaan ymmärtäny sitä itsemääräämisoikeutta”*

Keskustelussa itsemääräämisoikeutta rajoittaviksi tekijöiksi nousivat myös kommunikoinnin ongelmat, turvallisuuden huomioiminen sekä toisten asukkaiden huomioiminen. Asukkaiden turvallisuuden huomioiminen nähtiin työhön oleellisesti kuuluvaksi velvollisuudeksi, joka joissain tilanteissa saattaa mennä itsemääräämisoikeuden edelle. Samoin oli laita silloin, jos asukas käyttäytyi muita häiritsevästi.

*”Turvallisuus, on meidän tehtävä miettiä, että se turvallisuus säilyy, että se on niinko turvallista, ...”*

*”....muita ei saa häiritä, et kyl me siin jouduttiin hänen itsemääräämisoikeuttaan rajoittamaan, et hän huusi ja huoritteli tääl ja niinku kiroili ja tōni, ni tota siinä mieles että, se oli sit jo niinko muille haitaks, ...”*

Ensimmäisen muutoslaboratorion loppupuolella, kun itsemääräämisoikeus kriteereitä kohtaan koettu vastarinta oli lientynyt, työntekijät alkoivat selvästi refleктоimaan omaa työtään ja löytämään kehittämismahdollisuuksia omasta työstään sekä nostamaan esille itsemääräämisoikeutta tukevia tekijöitä.

*”...Meidän työn velvollisuus on kertoa jokaiselle mitä tapahtuu ympärillä ja näyttää, et sä voit mennä vaikka 50 paikkaan jos sä haluat. Meidän velvollisuus on lukee ne kaikki sieltä. Mä olen sitä mieltä. Koska ei ne voi muuten tietää. Se olis ihan kauheeta jos mulle ei kerrottaisi.”*

*”...sillä konstin pystyy valitsemaan esim. kahdesta eri tapahtumasta, kun ei voi mennä molempiin. Moni pystyy kyllä sanomaan mitä he haluaa, mutta niitä vaihtoehtoja voi olla kauheesti. Just jostain lehdistä vois kattoo mitä ne olis ja jos asiakas sanois sieltä niitä mielipiteitä. Sit täytyy vielä kyl sanoo, et ei riitä, että sä luet ne sieltä, et täytyy sanoo, et sä voit valita, et haluisitko sä tälläsiin johonki mennä. Ni sit vasta osa rupee*

*mieltimään, et hei. Siinäkin voi tehdä sen väärin. Mäkin vaan luen niitä välillä, enkä mä ainakaan sano, että nää vois olla sellasii avustusjuttuja, jos teil on niinko ....”*

Sitaateista näkyy kommunikaation merkitys ja se, että onko informaatio ymmärretty oikein vai onko sanat jääneet irralliseksi vailla syvempää merkitystä? Topon itsemääräämisoikeuden ulottuvuuksien (Topo 2013) valossa, itsemääräämisoikeus ei pääse toteutumaan, mikäli henkilö ei ole täysin ymmärtänyt kuulemaansa. Tämän saman huomion tekee työntekijä edellisissä sitaateissa. Lisäksi sitaatissa kerrotaan ratkaisu miten itsemääräämisoikeutta pystytään tukemaan antamalla riittävästi tietoa ja samalla myös rajaamaan vaihtoehtoja niin, että kehitysvammaisen on helpompi tehdä itseään koskevia valintoja.

Kehittämistehtävässä ensimmäiselle muutoslaboratoriolle oli ominaisempaa olemassa olevien käytäntöjen puolustaminen ja vastarinta VIA-kriteereiden ajatuksille. Vasta loppupuolella tuli esille ekspansiolle tyypillistä oman toiminnan reflektointia ja uusia innovaatioita. Tällöin päästiin kulkemaan lähikehityksen vyöhykkeelle, kohti uuden ratkaisun mallintamista. Engeströmin mukaan innovaatio onnistuu kun uudenlainen aloite saa vastakaikua muilta osanottajilta ja ryhmä kehittää ratkaisua yhdessä. Onnistunut innovaatio kehitellään uudeksi välineeksi tai menettelytavaksi, joka viedään käytäntöön. Innovaatiot voivat ilmetä ratkaisu-, prosessi ja järjestelmäinnovaatioina. (Engeström 2006, 30, 118)

Yhteenvedon voidaan todeta, että ensimmäisessä muutoslaboratoriossa ei noussut selkeitä innovaatioita, jotka olisivat johtaneet toimintamallien kehittämiseen. Kaiken kaikkiaan VIA itsemääräämisoikeus kriteerit nähtiin nykyisessä toimintaympäristössä lähes mahdottomiksi toteuttaa, johtuen olemassa olevista rakenteista, kehitysvammaisen puutteellisista kyvyistä tehdä päätöksiä, kommunikoida ja toisaalta pelättiin mitä tapahtuisi jos, toimintamalleja muutettaisiin? Vastarinta oli sen verran voimakasta, että työntekijät eivät muutoslaboratorion aikana kyenneet kulkemaan ekspansiivisen oppimisen sykliä eteenpäin, niin että olisivat nähneet mahdollisuuden miettiä itsemääräämisoikeutta paremmin tukevia toimintatapoja. Keskustelussa kuitenkin luotiin pohja kehittämiselle, joka pääsi vauhtiin toisen muutoslaboratorion aikana.

## 6.2 Ajatusvihon tulokset

Ajatusvihko jätettiin palvelukodin työntekijöille ensimmäisen muutoslaboratorion loppuksi. Toiveena oli, että koko henkilöstö merkkaisi siihen ajatuksiaan, kokemuksiaan ja mietteitään liittyen itsemääräämisoikeuteen. Samalla vihko keräisi aineistoa toista muutoslaboratoriota varten ja kuvaisi henkilökunnan ajattelua muutoslaboratorioiden välillä.

Ensimmäiset kommentit vihossa lähinnä purkivat tunteja muutoslaboratorion jälkeen. Kirjoitukset korostivat ensimmäisen muutoslaboratorion tavoin sitä, että työntekijöiden jokapäiväiseen työhön kuuluu itsemääräämisoikeuden pohdinta. Ongelmaksi koettiin myös asukkaiden käyttäytyminen, joka ei ole odotusten mukaista. Kommenteista oli luettavissa henkilökunnan turhautuminen ja hämmennys.

*”Ongelmana ihminen joka ei nouse sängystä, ei ota lääkkeitä, ei syö, ei juo.”*

*”Mitä tehdä, kun tietää mitä pitää tehdä, mutta ei ole keinoja.”*

Toisaalta vihossa oli pohdintaa itsemääräämisen tukemisen vaikeudesta. Vaikeus kulminoitui siihen, että välillä on hankala tietää mikä on asukkaan oma tahto tai asukkaan oma tahto onkin todellisuudessa läheisen tahto. Kirjoittaja on kuitenkin pohdintaan kirjoittanut myös ratkaisujatuksen.

*”...itsemääräämistä tai päätöksentekokykyä pitää tavallaan ”kuntouttaa”. Kun ei ole mahdollista päättää, kyky tehdä valintoja heikentyy. Totutaan, että usein päätökset tehdään puolesta....”*

Kirjoittaja tuo esille, että työyhteisössä on nähty paljon työtä asukkaan oman tahdon esille tuomiseen, mutta edelleen tulee esille tilanteita, joissa esimerkiksi työntekijöillä on keskenään erimielisyyksiä siitä mikä on asukkaan oma tahto. Toisaalta erimielisyydet voivat näkyä myös työntekijöiden ja asukkaan läheisten välillä.

Pohdinta toikin esille kysymyksiä siitä millä tavoin päämiestä autetaan tekemään omia valintoja tilanteissa, joissa läheiset eivät kunnioita itsemääräämisoikeutta? Toisaalta

kysyttiin mikä on työntekijän rooli päämiehen tukemisessa, kun päämiehellä ei ole riittävää ymmärrystä esimerkiksi rahankäytöstä ja tehdyt erehdykset eivät ole muuttaneet rahankäyttötottumuksia?

Vihon kirjoituksista nousee samat huolenaiheet esille kuin ensimmäisessä muutoslaboratoriossa, mutta myös ratkaisumallin suuntaan kehittyvää pohdintaa, kuten ensimmäisen muutoslaboratorion loppupuolella, jossa niin ikään päästiin kulkemaan lähikohityksen vyöhykkeelle, vaikka varsinaista uutta toimintamallia ei saatukaan rakennettua.

Vihossa viimeisenä toteamuksena on että:

*”Tuetulla päätöksenteolla voidaan kiertää itsemääräämisoikeus.”*

Tämä toteamus on todennäköisesti noussut esiin aivan toisen muutoslaboratorion kynnyksellä, koska asia nousi voimakkaasti esiin toisen muutoslaboratorion alkupuolella, jolloin sitä käsiteltiin laajemmin. Ajatusvihko laajensi keskustelua toisessa muutoslaboratoriossa ja se todennäköisesti auttoi työntekijöitä asian prosessoimisessa muutoslaboratorioiden välillä, koska toinen muutoslaboratorio oli huomattavasti kehittämismyönteisempi kuin ensimmäinen.

### 6.3 Toisen muutoslaboratorion tulokset

Toisen muutoslaboratorio tapaaminen sisälsi huomattavan paljon enemmän työtä eteenpäin vieviä innovaatioita ja oman toiminnan tarkastelua. Tapaaminen alkoi ajatusten purkamisella. Esiin nousi ensimmäisestä muutoslaboratoriosta tutuksi tullut ajatus siitä, että onko työskentelymme mielekästä, koska itsemääräämisoikeus asioita käydään läpi joka päivä eikä itsemääräämisoikeutta voida tarkastella erikseen muusta toiminnasta.

*”on aika jännä ruveta puhumaan, et missä kaikessa se toteutuu, ku se on siinä työssä koko ajan mukana...”*

Toisaalta esiin nousi heti alussa tuetun päätöksenteon näkökulma. Tuettu päätöksenteko, ainakin terminä oli todennäköisesti työntekijöille vieraampi. Ensimmäisen muutoslaboratorion aikana tukija otti termin esille ja kysyi onko se tuttu, tähän ei kuitenkaan tullut selkeää vastausta. Voi olettaa, että muutoslaboratorioiden välillä olleen ajan kuluessa aihetta oli kuitenkin käsitelty, koska se tuli voimakkaasti esiin heti toisen muutoslaboratorion alussa ja jo aiemmin kuvattuna ajatusvihossa.

*”Mua on viime päivinä ruvennu ärsyttämään se, että itsemääräämisen voi kumota tuetulla päätöksenteolla.*

*Mulla oli tohon liittyen mitä .... sano. Oikeastaan siitä edellisen tapaamisen mitä tapaamisesta tähän mitä mä oon niinku oivaltanu tai saanu niinku ittelleni helpommaks. Just tuo tuettu päätöksenteko, että sen pystyy kumoamaan. Ei sil tavalla, vaan, et se on yks keino millä me voidaan niinko ohjata sitä asukasta. Et ei se oo niinko niin, että hän päättää ja hän päättää kaikesta ja ko hän sanoo, et se on niinko näin. Ni me voidaan just niinko tuetulla päätöksenteolla auttaa häntä siihen oikeaan ratkaisuun, mikä me nähdään, et on hänelle oikein. Mitä hän ei siitä vammasta johtuen kykene niinko ite. Se on ollu niinko jotenkin huojentavaakin.*

*Eikai tosta saanu sellasta käsitystä, siis mä tarkotin juur tota samaa mitä sä sanoit niinko, myös sitä, et sitä käytetään väärin.”*

Sitaatti sisältää oivalluksen ensimmäisen muutoslaboratorion itsemääräämisoikeuden määritelmään, jolloin työntekijät näkivät itsemääräämisoikeuden, siten, että asukkaalla pitää olla mahdollisuus toimia kaikissa tilanteissa juuri niin kuin haluaa. Nyt työntekijä toi esille, että hän on ymmärtänyt, että ei itsemääräämisoikeus tarkoita sitä, että kaiken täytyy tapahtua juuri asukkaan haluamalla tavalla. Työntekijän näkemys on, että tuetun päätöksenteon keinoin asukasta voidaan ohjata näkemään eri vaihtoehtoja, joista voi valita ja näin asukas pääsee käyttämään itsemääräämisoikeuttaan. Tärkeäksi nousee myös huomio työntekijöiden vastuusta, miten tuettua päätöksentekoa käytetään asukkaan hyväksi tai pahimmassa tapauksessa viedään asukkaan itsemääräämisoikeus.

Keskustelun innoittamana ja väärinymmärryksen minimoimiseksi kävimme yhdessä lävitse tuetun päätöksenteon tarkoitusta ja sitä millainen se on työvälineenä. Apuna

tässä oli Kehitysvammaliiton opintopäivien 5.11.2015 sähköinen luentomateriaali tuetusta päätöksenteosta [http://www.kehitysvammaliitto.fi/wp-content/uploads/Opintop-2015-Maarit-Mykkänen\\_Tuettuksenteko.pdf](http://www.kehitysvammaliitto.fi/wp-content/uploads/Opintop-2015-Maarit-Mykkänen_Tuettuksenteko.pdf) .

Toisen muutoslaboratorion alussa kävimme myös yhteisesti läpi ensimmäisen muutoslaboratorion saldoa sekä ajatusvihon sisältöä. Teoreettiselta pohjalta tarkastelimme myös ensimmäisellä tapaamisella esiin nousseen innovaation, tiedon antamisen velvollisuudesta, Päivi Topon itsemääräämisoikeuden ulottuvuudet mallin avulla. Näiden jälkeen tutkija nosti keskusteluun myös kehittämistehtävän alkuperäisessä toimeksiannossa olleen ajatuksen ”tarkastuslistan” kehittämisestä. Ajatus sai paljon kiritiikkiä osakseen, eikä listaa nähty hyvänä ajatuksena.

*”Musta listat on jotenkin pelottavia. Ihan mikä tahansa lista. Et kun listataan, et tehdään lista. Aina voi palata siihen listaan. Se on tosi vaarallista. Se ikään kuin kaventaa sitä työn tekemistä ja ajattelua, jos on lista josta katsotaan ja tsekataan. Tää on siis mun ajatus, mä en niinko pääse tähän lista ajatukseen millään lähelle....*

*Mä uskon, et tää hiljasuus on sen merkki, et muillakin taitaa olla saman suuntanen ajatus.”*

Keskustelussa nousi esiin näkökantoja työn haastavuudesta, kommunikaatiosta itsemääräämisoikeuden toteutumisen esteenä ja innovaatioita toisten työskentelytavoista. Seuraavassa on koottu pitkäkö sitaatti työntekijöiden keskustelusta, joka kuvaa hyvin myös ekspansiivisen oppimisen sykliä. Sitaatin pituutta voi perustella sillä, että se kuvastaa hyvin muutoslaboratorio työskentelyn murrosvaihetta, jossa työntekijät pääsevät eroon puolustusasemistaan ja löytävät tien lähikehityksen vyöhykkeeltä uuden ratkaisun mallintamiseen. Eli työntekijät siirtyvät ekspansiivisen oppimisen syklillä ensimmäisen kerran tuloksellisesti vaiheeseen jossa uusi toimintamalli rakennetaan ja sen toimivuutta tutkitaan..

*”Matto päivätoiminnan suunnittelun apuna, oliko se niin?*

*No se on erittäin haastavaa. Se vie aikaa ja must tuntuu, et kaikkien hermoja. Se on Se päätöksenteko siinä päivätoiminta suunnitelmas. Ni se on aika vaikee tilanne. Niinko siinä on paljon ihmisiä ja sit ei oo mitään niinko konkreettisia.....*



*Mut musta tuntuu, et sekin on niinko niin uskomatonta, et siihen vaikuttaa. Ei se kuva kerro sitä, mitä se on. Se vaikuttaa missä se tehdään, kuka sun kanssa on tekemäs sitä. Miten se on viime kerralla sujunu sen kans, kenen kans olis mahdollista tehdä. Tai et, niihin asiakkaan päätöksiin vaikuttaa niin moni asia, et mä en tiedä, et pystynkö mä kertomaan ne kaikki siinä, et mitä se tarkoittaa se askartelu kuva..... Kuinka tarkkaan sä yrität selittää mitä se on. Ja ymmärtääkö se loppuviimeks sen, että tehdään sellanen torttu. No niin no, mikä torttu? No miten se tehdään? Sahataanko se? Täytetäänkö se puruilla? Ommellaanko siinä? Mitä työtehtäviä siinä on? Tykkäätkö mä siitä? Osa lähtee heti jo miettimään, et voinko mä tehdä, et mä pistän varmaan neulalla sormeen. no ainakin se toimintaan sitoutuminen on ihan eri ku ....*

*Se mielekkyys vaihtuu aika paljon ja se et viittit aamulla herätä, koska sulla on jotain kivaa tekemistä.*

*Et ehdottomasti jatketaan. Et varmaan sitä, et se on hyvä juttu, mut ku se on niin vaikeeta.*

*Se on vaikeeta, mut onks se meidän työ vaan?”*

Sitaatti kuvaa, kuinka palvelukodissa on itsemääräämisoikeutta ja kommunikaatiota tukevia työmenetelmiä käytössä ja työntekijät ovat motivoituneita löytämään hyviä käytäntöjä ja mielekästä sisältöä asukkaiden arkeen. Toisaalta sitaatista nousee esille työn uudet haasteet. Työ pyritään tekemään tavoitteiden mukaisesti, jolloin tavoitteet haastavat ammatillista osaamista. Työntekijän tulee entistä enemmän pohtia toimintatapoja ja kommunikaation muotoja, jotta asukkaan oma halu ja tarpeet tulee oikeasti huomioitua. Sitaatissa on havaittavissa oman työn reflektoinnin lisäksi, asukkaan paikalle asettumista ja reflektointia sekä käytettyjen kommunikointimenetelmien toimivuuden reflektointia. Työ vaatii myös asukkaiden kuntouttamista päätöksentekoon. Oikeuteen, jota ei välttämättä vielä osata käyttää.

Keskustelun lopputuloksena työntekijät löysivät ratkaisuinnovaation, miten kuvakommunikaatio mattoa voi käyttää päivätoiminnassa entistä tehokkaammin ja asukkaan omaa päätöksentekoa tukien ja samalla suunnittelivat miten prosessi toimii, eli loivat prosessi-innovaation – yhteisesti sovitun uuden työskentelytavan, miten olemassa olevia välineitä hyödynnetään entistä paremmin.

*”Mä on tehny sen ihan väärin..... Mä vaan siis heitin ne mitkä mä katsoin. Minä tein sen päätöksen jälleen kerran, että mitkä tota noin niin on mahdollisii sinä päivänä tehdä. Ne kuvat ja sit mä sanoin, et käykää laittamas omat kuvat niihin mitä teette.*

*Mut eiks toi ollu hyvä....*

*Mä oon sit tehny varmaan ihan niinko toisella tavalla, et mää oon laittanu vaan, et henkilökunta on toisella puolella ja asukkaat toisella, et mitä teette?*

*Sulla on ollu liian suuria vaihtoehtoja. Ei pysty valitsemaan....*

*.... lähetään kokeileen sitä. Ihanaa, se voi helpottaa. Mä oon ihan turhaa taistellu, mitä te haluatte. Ihan mitä vaan. Kattokaa sieltä kirjoista ja näyttäkää. Nyt jos mä laitankin siihen vaikka vaan 4 kuvaa. Ulkoilu, askartelu, kolvaus, rentoutus ja valitkaa. Menkää laittamaan oma kuva sen perään mihin haluatte...*

*Ja sit vasta tulee se kenen kans ja sit jos se ei ookaan mahdollista.*

*Se on ihan miten sitä lähtee vetämään.*

*Eiks tässäkin sitte, jos siellä on vaikka 2-4 kuvaa mistä valita, niin eiks siihen voi laittaa, et kuka henkilökunnasta vetää sitä rentoutusta ja kuka menee ulos. Sit se on asiakkaan oma asia valita menonsa henkilökunnan mukaan.*

*Niin on. Voi valita kenen kanssa hän haluaa tehdä tai mitä hän haluaa tehdä”*

Tämä läpimurto sai työntekijät pohtimaan työvälineitä, mitä heillä on käytössä ja huomattiin, että osa työskentelyvälineistä on jäänyt vähäiselle käytölle. Näitä mietittiin miten voitaisiin entistä paremmin hyödyntää ja päädyttiin laatimaan työvälineistä tämän kehittämistehtävän yhtenä tavoitteena ollut tarkastuslista.

### 6.3.1 Tarkistuslista päätöksenteon ja itsemääräämisoikeuden toteutumisen tueksi

Itsemääräämisoikeus ja sen tukeminen on haastava aihe käsitellä jo pelkästään sen laaja-alaisuutensa ja eettisten näkökohtiensa takia. Aihe osoittautui haastavaksi myös

tarkistuslistan laadinnan osalta. Keskusteluissa ja pohdinnoissa tuli esille, että on kyseenalaista tehdä itsemääräämisoikeuteen tarkastuslistaa, joka toimisi kaikissa tilanteissa ohjenuorana tai mallina.

Sen sijaan interventioiden synnyttämä ajatus siitä, mitä kaikkia työvälineitä on olemassa ja miten niitä voisi hyödyntää asukkaan päätöksenteon tukena, tuntui kehittämistehtävään osallistuneiden mielestä mielekkäältä. Se sisälsi samalla yhden merkittävän ratkaisuinnovaation siitä, että olemassa olevia työkaluja ei läheskään aina tule käytettyä ja niitä voisi käyttää monipuolisemmin. Kehittämistehtävän tuloksena syntyneen tarkastuslistan suurin anti onkin olemassa olevien työvälineiden monipuolisempi ja useammin tapahtuva hyödyntäminen.

Tarkastuslista voi toimia esimerkiksi mietittäessä haasteellisia tilanteita, joissa käytetty toimintamalli ei toimi parhaalla mahdollisella tavalla. Tarkastuslistaa voi käyttää tällöin apuna hahmottamaan käytössä olevia työkaluja ja niiden uusia mahdollisuuksia antavia työskentelymuotoja, kuten aiempi kommunikaatio matto esimerkki osoitti. Tarkastuslista toimii siten eräänlaisena yhteistoiminnan välineenä kohti uusia innovaatioita. Listaa on myös tärkeää päivittää uusien innovaatioiden myötä.

## LISTA TYÖKALUISTA PÄÄTÖKSENTEON JA ITSEMÄÄRÄÄMISOIKEUDEN TOTEUTUMISEN TUKEMISEEN

### ➤ KUVAKOMMUNIKAATIO

Kuvakommunikaatiolla tarkoitetaan kuvien käyttöä kommunikoinnin apuvälineenä. Lisätietoa saa esimerkiksi osoitteesta <http://papunet.net/teemat/kuvakommunikointi>

### ➤ TALKING MATS®

Talking mats® -menetelmä (keskustelumatto) on kehitetty keskusteluun osallistumisen apuvälineeksi ja mielipiteen ilmaisemisen tueksi. Lisätietoa saa osoitteesta <http://papunet.net/tietoa/keskustelumatto-menetelma-haastattelussa>

### ➤ POLUT

Polku-työkalu on 8 kohtainen työväline, jonka tarkoitus on auttaa esimerkiksi yksilökeskeisessä elämänsuunnittelussa. Kehitysvammaisten palvelusäätiön Oma suunta kansioista voi lukea asiasta enemmän. Linkki jäljempänä.

➤ **VIDEOTYKKI PÄIVÄTOIMINNASSA**

Palvelukodin päivätoimintaan on tulossa laite, jonka avulla työntekijä pystyy heijastamaan internetin sivustoja kaikkien päivätoimintaan osallistuvien nähtävälle, jolloin mahdollistuu internetin monipuolisempi hyödyntäminen. Työntekijät näkivät tämän päivätoimintaa monipuolistavammaksi uudistukseksi. Samalla koettiin, että videotykin avulla joidenkin asioiden selvittäminen helpottuu ja asioiden ymmärrys lisääntyy. Ymmärryksen lisääntyminen puolestaan parantaa itsemääräämisoikeuden eri ulottuvuuksien parempaa toteutumista.

➤ **SOSIAALINEN TARINA**

Sosiaaliset tarinat ovat kuvista ja sanoista rakennettuja tapahtumasarjoja. Sosiaalisten tarinoiden avulla voidaan ennakoida ja selkeyttää erilaisia tilanteita ja luoda omaan toimintaan järjestystä. Lisää aiheesta löytyy muun muassa [http://papunet.net/ajankohtaista/uutiset/sosiaaliset-kuvat](http://papunet.net/ajankohtaista/uutiset/sosiaaliset-kuvat tarinat)

➤ **YKSILÖLLISEN ELÄMÄNSUUNNITTELUN MENETELMÄT**

Työskentelyn avulla voidaan kartoittaa asiakkaan yksilöllisen avun ja tuen tarvetta. Yksilöllisen elämänsuunnittelun avulla autetaan ja ohjataan ajattelemaan, mitä henkilö haluaa elämältään nyt ja tulevaisuudessa. Aiheesta voi lukea lisää esimerkiksi Kehitysvammaisten palvelusäätiön Oma suunta kansioista. Linkki jäljempänä.

➤ **KARTAT**

Kartat auttavat hahmottamaan sanoin ja kuvin henkilön unelmia ja toiveita. Karttoja voidaan tehdä erilaisiin tilanteisiin, kuten elämäkartat, pelot, vahvuudet, vapaa-aika, sosiaaliset suhteet, päätösten ja valintojen tekemiseen jne. Kehitysvammaisten palvelusäätiön oma suunta kansio antaa ohjeita karttojen laadintaan. <http://www.kvps.fi/images/tiedostot/Julkaisut-Raportit/oma-suunta-kansio.pdf>

➤ **SOPIMUKSET**

Asukas voi tehdä vapaaehtoisen suunnitelman yhdessä henkilökunnan kanssa ja saada tukea sen toteutumiseen. Suunnitelman epäonnistumisesta ei saa seurata rangaistuksia. (7. VIA itsemääräämisoikeus kriteeri)

➤ TOIMIVA VUOROVAIKUTUS

Onnistuneessa vuorovaikutuksessa osapuolet ovat aidosti läsnä, kuuntelevat ja tulevat kuulluiksi sekä ovat kiinnostuneita toisistaan. LOVIT menetelmä ja muuta toimivasta vuorovaikutuksesta voi lukea lisää osoitteesta: <http://papu-net.net/tietoa/toimiva-vuorovaikutus>

➤ LUOTTAMUKSEN RAKENTAMINEN

Vuorovaikutus ja arjen onnistumiset rakentuvat luottamuksen varaan. Luottamuksen ilmapiirissä uskalletaan tuoda paremmin työntekijän tietoisuuteen omia tarpeita ja haluja.

Edellä esitetty lista ei ole tyhjentävä, kaiken kattava, vaan siinä on listattuna keskustelussa esille nousseita työvälaineitä. Monen työvälaineen kohdalla keskusteltiin sen käytöstä ja työntekijät jakoivat kokemuksiaan, miten työvälainettä on hyödynnetty ja miten se on toiminut. Keskustelussa löytyi myös ratkaisuinnovaatio jo ensimmäisessä muutoslaboratoriossa esille nousseeseen ongelmaan, joka koski asukkaiden ”jumiutumista” tietynlaisiin asioihin, jolloin asukasta tulisi auttaa näkemään erilaisia vaihtoehtoja ja toimintamalleja. Seuraava sitaatti on työntekijöiden keskustelusta, kun he pohivat miten vapaa-ajan avustajalle voisi neuvoa, mitä kaikkea asiakkaan kanssa voisi vapaa-ajalla tehdä, jotta vapaa-ajasta tulisi monipuolisempaa ja mielekkäämpää asiakkaan omien toiveiden mukaan.

*” ne olis sillä asukkaalla ittellä.*

*Ja siinä vois olla se, että olis enemmän kuvii ja valitsen kyllä puolelle ne mistä mä tykkään ja en puolelle ne mistä mä en tykkää. Mä en halua, että tehdään näitä asioita. Kaikki pystyy siihen, et kuvia tulee. Ne tulee yksitellen ne asiat kankaalle ja hän miettii ja kattoo kuvaa.*

*Tykkääns mä tästä vai enks mä tykkää?*

*Sit hän laittaa ja sit sä otat seuraavan kuvan.*

*Se on lähinnä niinku avustajalle avuksi täs kohtaa, et sillä avustajalla pysyy mielessä. Sitte ku tulee se avustuskerta se voi niistä kuvista ottaa vaik pari kuvaa, mitkä on sil hetkellä mahdollista.*

*Ainakin olis sinnepäin mist asiakas tykkää.”*

Toisen muutoslaboratorion saldona oli ensimmäisestä muutoslaboratoriosta tutuksi tulleen vastarinnan murtuminen ja työntekijät löysivät yhteisen keinon nähdä oman työnsä kehittämisen mahdollisuudet. Työn kehittäminen lähti liikkeelle työntekijän kuvauksesta kommunikaatiomaton käytön vaikeudesta. Innovaatio syntyi työntekijän oman työn reflektoinnin kautta, kun hän sai tukea ja uudenlaisia ratkaisuvaihtoehtoja työkavereiltaan. Tämän yhden toimintamallin kehittämisen jälkeen työntekijöiden ajattelu pääsi laajenemaan ja kehittäminen vauhtiin, josta seurauksena oli ratkaisuinnovaatioita ensimmäisen muutoslaboratorion esiin nostamiin ongelmiin ja luotu lista työkaluista itsemääräämisoikeuden tukemiseksi.

### 6.3.2 Tarkastuslista ja itsemääräämisoikeuden ulottuvuudet

Kehittämistehtävän lopputuloksena laaditun tarkastuslistan käyttökelpoisuus nähdään vasta ajan saatossa, kun se on otettu käyttöön. Laadittua tarkastuslistan käyttökelpoisuutta itsemääräämisoikeuden tukemiseen voidaan kuitenkin tarkastella Topon itsemääräämisoikeuden ulottuvuuksien näkökulmasta. Antaako tarkastuslista asukkaiden itsemääräämisoikeuden tukemiseen työkalun, joka huomioi kaikki viisi itsemääräämisoikeuden ulottuvuutta?

Oikeus tiedon saantiin tuli esille jo ensimmäisen muutoslaboratorion aikana, kun yksi työntekijöistä toi asian esille. Tarkastuslistan itsemääräämisoikeutta tukevat työvälineet pyrkivät kaikki lisäämään kehitysvammaisen omaa tietämystä päätettävästä asiasta. Eri menetelmät myös tuovat kehitysvammaisen ulottuville aitoja valinnanmahdollisuuksia itseään koskevissa asioissa, joten hänen on mahdollista tehdä aitoja päätöksiä. (Topo 2013)

Kolmas ulottuvuus päätöksen toimeksi saattamisen vaatimuksena taas on, että tehdystä päätöksestä seuraa jotain konkreettista. Voidaan ajatella, että nämä tarkastuslistan työkalut ovat luonteeltaan sellaisia, jotka tukevat myös konkreettista toimintaa päätöksenteon jälkeen. Esimerkiksi sosiaalinen tarina kertoo jonkun tietyn tilanteen etukäteen vaikkapa hammaslääkärikäynnin. Tilanteen läpikäynti etukäteen auttaa tulevan

ennakoinnissa ja luo turvallisuutta. Sosiaalisen tarinan avulla voidaan nostaa esiin myös hammaslääkärikäynnin aikana esiin tulevia valintatilanteita, joita kehitysvammainen pystyy etukäteen jäsentämään ja aidossa tilanteessa tekemään itseään koskevia päätöksiä ja havaitsemaan niiden seurauksia. (Topo 2013)

Ulottuvuus kyvykkyyden tunteesta ja kykyjen käytöstä oli yhteydessä koherenssiin, eli elämän hahmottamisesta mielekkäänä, kuormittavissakin tilanteissa, jollainen hammaslääkärikäyntikin saattaa olla. Laaditun tarkastuslistan työkalujen tarkoituksena on nimenomaan lisätä tätä koherenssin tunnetta. Tunnetta, että pärjään jännittävässä ja epämiellyttävässäkin tilanteessa ja saan tarvittaessa apua. Tähän liitännäisenä on kykyjen käyttö, etukäteen läpikäytynä esimerkiksi sosiaalisen tarinan avulla, hammaslääkäri käynti antaa kehitysvammaiselle mahdollisuuden olemassa olevien kykyjensä käyttämiseen, toisin kuin tilanteessa, jossa kehitysvammainen ei olisi etukäteen tietoinen hammaslääkärikäynnin merkityksestä, tapahtumista ja lopputuloksesta. (Topo 2013)

Viidentenä itsemääräämisoikeuden ulottuvuutena on yksityisyys, joka puolestaan pääsee myös toteutumaan tarkastuslistan työkalujen käyttämisen myötä. Aiemmat ulottuvuudet toteutuessaan toteuttavat myös yksityisyyttä, koska kehitysvammainen saa mahdollisuuden olemassa olevien kykyjensä kautta hoitaa mahdollisimman itsenäisesti esimerkkinä olleen hammaslääkärikäynnin ja saa mahdollisesti mukana olevalta työntekijältä vain aidosti tarvitsemansa tuen ja avun. (Topo 2013) Työntekijän rooli yksityisyyden kunnioittamisessa nouseekin isoon rooliin. Ammattitaitoinen työntekijä osaa olla läsnä ja näkymättömissä juuri oikeassa suhteessa, jotta itsemääräämisoikeus yksityisyydenkin osalta pääsee toteutumaan.

Edellä esitetyn valossa, yhteenvetona voidaan siis todeta, että laadittu lista työkaluista päätöksenteon ja itsemääräämisoikeuden toteutumisen tukemiseen toteuttaa itsemääräämisoikeutta. Työkalujen aktiivinen ja monipuolinen hyödyntäminen arjessa onkin varsin suositeltavaa. Tarkastuslistan monipuolinen hyödyntäminen mahdollistaa myös työntekijöiden syvemmän ymmärryksen itsemääräämisoikeuden tukemiseen.

#### 6.4 Kehittämistehtävän vaikuttavuus kyselyjen perusteella

Kyselyaineiston osalta tulosten luotettavuudessa ilmeni suuria ongelmia, joita on jo edempänä esitetty. Kysymyspatteriston kysymykset jaettiin seitsemän VIA itsemääräämisoikeus kriteerin luokkiin. Lisäksi aineistosta laskettiin kyllä ja ei vastausten määrä sekä molemmat vaihtoehdot kysymykseen valinneiden määrä. Vastaukset olivat melko samansuuntaisia ensimmäisen ja toisen kyselyn osalta. Eniten kyselyiden välillä vastaukset muuttuivat päivärytmiä ja elintapoja koskevien kysymysten osalta. Niissä oli myös eniten hajontaa vastausvaihtoehtojen valinnan osalta molemmissa kyselyissä.

Kyselyistä koostettiin taulukko, joka löytyy liitteestä 3. Kysymykset on taulukkoon jaoteltu VIA kriteerin mukaan seitsemään ryhmään. Jaottelu on tehty tutkijan näkemys mukaisesti. Taulukosta on selvyyden vuoksi jätetty pois suurin osa avoimista kysymyksistä, joita oli muutama. Niihin vastaukset olivat lyhyttä tai niihin oli kokonaan jätetty vastaamatta. Tähdellä merkityjä kysymyksiä ei kummassakaan kyselyssä tullut esiin. Kyselyssä oli pyydetty merkitsemään tähdellä ne kysymykset, jotka eivät mitenkään olleet nousseet palvelukodissa esille.

Ensimmäinen VIA itsemääräämisoikeus kriteeri käsittelee päivärytmiä ylösnousemista, nukkumista, peseytymistä ja muuta jokapäiväiseen elämään kuuluvaa toimintaa. Kysymykset pyrkivät kartoittamaan asukkaiden valinnanvapautta ja itsemääräämisen astetta näissä kysymyksissä. Ensimmäisessä kyselyssä: Saavatko asukkaat nousta aamulla silloin kun haluavat? vastaajista 3 oli sitä mieltä, että saavat, 2 sitä mieltä että eivät ja 2 valitsivat vaihtoehdoksi molemmat. Toisen kyselyn osalta sama kysymys tuotti tuloksen: 1 kyllä /2 ei /4 kyllä ja ei. Kysymyksen osalta näkyy vastaajien näkökulmaerot. Ei vastausta oli perusteltu muun muassa sillä, että asukkaan työssäkäynti velvoittaa työntekijän herättämään ja nostamaan hänet ylös.

Toisen kriteerin kohdalla, kysymyksessä saavatko asukkaat syödä yksin, jos haluavat? Ensimmäisessä muutoslaboratoriossa keskustelussa nousi esiin asukkaan turvallisuuden liittyvät kysymykset. Kysymys henkilöityi asukkaaseen, jolla työntekijöiden mukaan on tukehtumisvaara ja tästä syystä, asukkaan ei nähdä voivan syödä ruokaansa yksin, mutta vastaavasti kahvi tai muu vastaava, voidaan viedä asukkaan huoneeseen. Kyselyn perusteella, muutosta on kuitenkin mielipiteissä tapahtunut (6/1/0 ja 7/0/0).



Toisen kriteerin kohdalla huomio kiinnittyy myös ristiriitaisuuteen, joka on kyselyn ja muutoslaboratorio työskentelyn välillä. Kysymyksen kohdalla, voivatko asukkaat itse päättää mitä tekevät vapaa-ajallaan, vastaukset jakautuivat 6/0/1 ja 7/0/0. Kyselyn perusteella näin pitkälti olisikin, mutta interventioissa nousi esiin, että avustajan kanssa toiminta on usein yksipuolista ja avustajalla on vaikeuksia mielekkään tekemisen keksimisessä. Tähän toisen muutoslaboratorion aikana tulikin yksi ratkaisuinnovaatio, kuvakommunikaation hyödyntämisestä. Innovaatio on esitelty jo aiemmin.

Kolmas VIA-kriteeriä koskeva kysymys, Voivatko asukkaat olla peseytymättä, jos niin haluavat? Ensimmäinen kysely tuotti vastaukset 0/5/2. Toisella kerralla vastaukset olivat, 4/1/1, sekä yhdessä kyselyssä oli jätetty vastaamatta. Tämän kysymyksen kohdalla on havaittavissa selvästi ensimmäisen muutoslaboratorion keskustelut peseytymisestä. Vaikka ne nähtiin olevan kunnossa itsemääräämisoikeuden toteutuvan, niin vastaukset kyselyissä ovat melko lailla päinvastaiset. Se kuinka paljon kehittämistehävällä ollut tähän vaikutusta on validiusongelmien vuoksi vaikeata tulkita.

Tulkittavuutta edellä esitettyjen ongelmien lisäksi heikentää myös se, että joidenkin kysymysten osalta kysymys henkilöityi voimakkaasti tiettyyn asukkaaseen ja nosti esille pohdinnat itsemääräämisoikeuden rajoista, joka puolestaan toi esiin työntekijöiden osin paternalistisen ajattelutavan. Tämä nousee esiin myös kysymyksessä – saavatko asukkaat syödä mitä haluavat? Vastaukset jakautuivat 2/4/1 ja 1/5/1. Syöminen nousi esiin muutoslaboratoriotyöskentelyssä muun muassa asukkaan jumiutuneena tapana käydä aina syömässä avustajan kanssa ”Hesessä”. Toisaalta usein ”Hesessä” käyntiä ei pidetty hyvänä myöskään terveyden näkökulmasta, rahan riittävyyden näkökulmasta, henkilökunnan puutteen vuoksi, sekä sen että ihmiset voisivat katsoa, jos käydään usein hampurilaisella.

*”Ei oo henkilökuntaa, ketä lähtee sinne. Ei avustajaakaan, sit vois muut ruveta kattoon kieron, jos se käsvis joka päivä Hesessä syömäs.”*

Edellinen sitaatti kertoo myös näkemyksistä henkilökunnan riittävyydestä. Jota viides VIA kriteeri käsitteli. Kysymykseen onko yksikössä tarpeeksi henkilökuntaa, jotta asukkaat voivat toteuttaa omia valintojaan ja päätöksiään vastaukset olivat 6/0/1 ja 4/2/1. Ennen ensimmäistä muutoslaboratoriota työntekijöiden mielipide oli selkeästi

sitä mieltä, että työntekijöitä on riittävästi. Ensimmäinen muutoslaboratorio VIA kriteerien lukemisen jälkeen toi esille kuitenkin ajatuksia, että kriteerit eivät voi mitenkään nykyisellään toteutua.

*”Kyl kuulostaa siltä, et jotta nämä kaikki kohdat toteutuis, ni jokaisella pitäis olla henkilökohtainen ihminen koko ajan.”*

Neljäs VIA kriteeri käsitteli asukkaan oikeutta tulla kuulluksi häntä koskevissa asioissa. Toteutuakseen kriteeri vaatii hyvää kommunikaatiota ja ymmärretyksi tuleamista. Esimerkiksi kysymys: tietävätkö kaikki asukkaat, onko heillä edunvalvoja, sai vastaukseksi 3/4/0 ja 3/3/0. Sanallisesti tätä kohtaa oli kommentoitu muun muassa sillä, että osa asukkaista ei ymmärrä käsitettä. Vaikeiden käsitteiden selkeyttäminen asukkaille haastaa työntekijöiden ammattitaitoa.

Kuudes VIA kriteeri käsittelee asumisyksikön toiminnan läpinäkyvyyttä. Tämän osion kysymykset olivat pääosin avoimia, kuten kuka säännöistä päättää ja miten asukkaat osallistuvat säännöistä päättämiseen? Tämän kriteerin kohdalla vastaajat olivat yksimielisiä, siitä, että asukkaat osallistuvat ja heidän ääntään kuullaan. Tämän vahvistaa myöskin muutoslaboratorioiden esille tuomat keskustelut. Palvelukodissa toimii asukasraati ja asukkaat ovat mukana toiminnan kehittämisessä. Palvelukodissa on otettu myös käyttöön erilaisia asukkaiden tietämystä palvelukodin toiminnasta tukevia menetelmiä. Näistä on esimerkkinä kommunikaatiomatto päivätoiminnan suunnittelussa ja asumisen puolella. Aiemmin on esitetty pitkä sitaatti, juuri tämän työkalun toimivuudesta.

Seitsemäs VIA kriteeri: kukaan ei voi sopimuksella luopua ihmisoikeuksistaan, käsittelee ihmisoikeuksien rajoittamista. ”Jos asukkaan itsemääräämisoikeus, oikeus osallisuuteen ja muut oikeudet eivät toteudu riittämättömän avun, puuttuvien apuvälineiden ja kommunikaatiokeinojen tai muun sellaisen syyn takia, ihmisoikeuksia tosiasiallisesti rajoitetaan.” Tämä kriteeri kokoaa oikeastaan yhteen kaikki edelliset kriteerit ja omaa paljon rajapintoja niiden kanssa. Monessa kohdin muutoslaboratoriota kysymyksiä käsiteltiin ja ne herättivät paljon voimakkaita tunteita.

Tunteita herätti erityisesti erilaisten asukkaiden kanssa tehtävien sopimusten oikeutus. Osaksi ne nähtiin kasvatuksellisinä keinoina ja välttämättömyytenä, jotta asukas pysyy oppimaan virheistään. Kriteeriä koskevissa kysymyksissä vastaajat olivat hyvin yksimielisiä. Kysymyksen: käytetäänkö asumisyksikössä rangaistuksia, vastaukset olivat 0/7/0 ja 1/6/0. Kyselyistä voisi päätellä, että osa vastaajista on mieltänyt rangaistuksen toisin kuin ennen kehittämistehtävän alkua. Tätä kysymystä käsiteltiin molemmissa muutoslaboratorioissa ja asia jäi jollakin tapaa ilmaan.

Kaiken kaikkiaan muutoslaboratorioissa aiheutti keskustelua eniten ensimmäinen, toinen ja kolmas kriteeri. Neljännen kriteerin kommunikaatio ja sen onnistuminen vaikutti myös keskeisesti samoin kuin seitsemännen kriteerin ajatus passiivisen rajoittamisen läsnäolosta, vaikka sitä ei haluttu kaikilta osin myöntää. Validiusongelmista huolimatta kyselyiden tulosten perusteella voidaan todeta, että kyselyt ja muutoslaboratoriotyöskentely ovat muovanneet ainakin jossain määrin henkilöstön ajattelua itsemääräämisoikeudesta.

## 7 JOHTOPÄÄTÖKSET JA KEHITTÄMISSUOSITUKSET

Kehittämistehtävän johtopäätöksissä pyritään vastaamaan siihen miten hyvin tehty kehittämistehtävä vastasi sille asetettuihin tavoitteisiin, mitä uutta kehittämistehtävällä saatiin aikaan sekä sitä miten kehittämistehtävää pystytään jatkossa hyödyntämään. Samalla tarkastellaan myös sitä miten kehittämistehtävä vastasi sille asetettuihin tutkimuskysymyksiin.

Kehittämistehtävän tavoitteena oli kehittää työkalu arjen itsemääräämisoikeuden tukemiseksi sekä auttaa työntekijöitä muovaamaan omaa ajatteluaan entistä enemmän täyden kansalaisuuden mallia tukevaan muotoon. Kehittämisen taustalla vaikutti YK:n vammaisten oikeuksien sopimuksen tavoite mahdollistaa myös vammaisten ihmisten omannäköistä elämää ja päätöksentekoa. Keskeistä tavoitteen toteutumiseksi on, että muun muassa palvelukodeissa työntekijöiden ajattelutapaa tulee muovata kuntoutus-

paradigman mukaisesta ajattelusta entistä enemmän tukiparadigman mukaiseen suuntaan. Ajattelun ja työn laitospäisiä rakenteita rikkomalla päästään kohti täyden kansalaisuuden mallia, joka toteutuessaan tukee myös itsemääräämisoikeutta.

Kehittämistehtävässä hyödynnettiin kehittävän työntutkimuksen mallia ja ekspansiivisen oppimisen ajatusta. Ristiriitoja olemassa olevien toimintatapojen ja tavoiteltavan itsemääräämisoikeutta tukevan toiminnan välillä pyrittiin nostamaan esiin VIA projektin laatimien itsemääräämisoikeus kriteerien avulla. VIA itsemääräämisoikeus kriteerejä peilattiin olemassa olevaan toimintaan kahdessa eri muutoslaboratoriossa. Alkuperäisenä ajatuksena oli, että ensimmäisessä muutoslaboratoriossa olisi päästy laatimaan kehittämistehtävän tavoitteena ollut tarkastuslista. Syntyneitä listaa olisi päästy ekspansiivisen oppimissyklin mukaan kokeilemaan ja kehittämään muutoslaboratorio-työskentelyjen välillä ja syntyneiden kokemusten pohjalta kehittämään edelleen toisen muutoslaboratorion aikana. Tämä tavoite osoittautui kuitenkin ylimitoitetuksi heti ensimmäisessä muutoslaboratoriossa, jossa päästiin vasta ekspansiivisen oppimisen alkuun aivan laboratoriotyöskentelyn lopulla. Syyksi tälle voidaan pitää kehittämisen kohteena olleen aiheen vaikeutta ja laajuutta. Ensimmäinen muutoslaboratorio oli suurimmaksi osaksi vallitsevan toimintatavan puolustamista ja refleктоiva sekä uutta innovoiva oppiminen pääsi käyntiin vasta loppumetreillä.

Muutoslaboratorio työskentelyä tukivat koko henkilöstölle suunnatut kyselyt sekä ajatusvihko, jotka toimivat osaltaan muutoslaboratorio työskentelyiden polttoaineena. Ensimmäisen muutoslaboratorion tuloksena voidaan pitää havaintoja itsemääräämisoikeuden toteutumisen esteistä. Esteiksi nousi henkilökunnan ajattelutapa, joka noudattelee osaltaan vielä kuntoutusparadigman mukaista ajattelua ja tähän liittyen laitospäisiä rakenteita ylläpitävää toimintaa. Osa laitospäisistä rakenteista on työyhteisön sisällä mahdollista rikkoa ja korvata uudentyyppisillä itsemääräämisoikeutta tukevilla toimintatavoilla osaa laitospäisiä rakenteita ylläpitää tilaaja – tuottajamalli, jossa malli itsessään säilyttää laitospäisiä rakenteita ja tuottaa osittain myös segregatiota. Erillisyydestä hyvänä esimerkkinä on kehitysvammaisten päivä- ja työtoiminta, joka edelleen pohjaa ajattelun kuntoutusmallin mukaisiin erillisiin kehitysvammaisille tarjottaviin palveluihin. Työ- tai päivätoiminnassa asiakkaan taitoja pyritään vahvista-

maan työtoimintaa tuottamaan erikoistuneessa yksikössä. Tukipalvelumallin mukaisessa ajattelussa kehitysvammaisen omalle työpaikalle tuotaisiin hänen tarvitsemansa tukipalvelut. (Seppälä 2010, 190)

Kaikkiin itsemääräämisoikeuden esteisiin ei siis ainakaan suoranaisesti voitu tämän kehittämistehtävän puitteissa vaikuttaa, mutta kehittämistehtävä nosti monipuolisesti esiin itsemääräämisen toteutumisen esteenä olevia tekijöitä. Esiin nousseet esteet olivat pitkälti sellaisia, jotka olivat nousseet esiin myös muissa tutkimuksissa, niin Suomessa kuin kansainvälisestikin. Suurimmat esteet löytyvät vallitsevista paternalistisista ajattelumalleista ja peloista vallansiirtoa kohtaan. Tässä kehittämistehtävässä pelot nousivat esiin muutoslaboratorio työskentelyssä ”*mitä tapahtuisi jos*”, tyyppisessä kommentteissa. Lisäksi itsemääräämisoikeuden toteutumisen esteeksi nousi myös kommunikaation ja ymmärretyksi tulemisen ongelmat.

Itsemääräämisoikeutta tukevia käytäntöjä ja tekijöitäkin löytyi. Nämä tekijät johtivat toisen muutoslaboratorio työskentelyn aikana syntyneeseen innovaatioon, miten päivätoimintaa pystytään muokkaamaan paremmin itsemääräämisoikeutta tukevaan suuntaan. Itsemääräämisoikeutta tukeviksi tekijöiksi nousi Päivi Topon itsemääräämisoikeuden ulottuvuussissakin esiintyneet ajatukset riittävän tiedon saaminen päätöksenteon tueksi ja valinnanmahdollisuuksien tarjoaminen. Muutkin itsemääräämisoikeuden ulottuvuudet olivat työskentelyssä läsnä, mutta riittävä tieto ja tarjotut vaihtoehdot, nousivat innovaation syntymisessä tärkeään rooliin. Muutoslaboratorio työskentelyssä päästiin näin uuden ratkaisun mallintamisen vaiheeseen. Vaihe alkoi, kun osallistujat tukivat yhtä työntekijää mallintamaan päivätoiminnassa käytössä olevan keskustelumaton hyödyntämistä uudella tavalla. Kehitetty tapa tukee paremmin asukkaan itsemääräämisoikeutta huomioiden keinot kuinka tietoa tarjotaan ja miten valinnanmahdollisuudet tuodaan esiin, niin että kehitysvammaisen on helpompi tehdä aidosti itsenäisiä päätöksiä. (Engeström 2004, 61)

Ratkaisun mallintamisen jälkeen muutoslaboratorioon osallistuneet työntekijät siirtyivät nopeasti syntyneen toimintamallin tutkimisen vaiheeseen. Tässä vaiheessa osallistujat innovoivat syntyneen mallin pohjalta ratkaisun myös toiseen ongelmaan, joka oli noussut esille jo ensimmäisen muutoslaboratorio kerran aikana. Eli osallistujat yhdessä löysivät keinon, miten tukea myös henkilökohtaisia avustajia monipuolistamaan

päämiehen vapaa-aikaa, siten että päämies käyttää itsemääräämisoikeuttaan, mitä vapaa-aikana tehdään ja avustajalla on keino miten tarjota monipuolisemmin vaihtoehtoja tekemiselle. Näin vältetään tilanteelta, jossa päämies ”jumiutuu” ennalta tuttuun toimintakaavaan. (Engeström 2004, 61)

Lopulta tämän kehittämistehtävän antina oli innovaatioita siitä, miten olemassa olevia työskentelymenetelmiä voidaan käyttää uudella tavalla, siten että ne parantavat kommunikointia ja tukevat henkilön kykyä käyttää itsemääräämisoikeuttaan. Työntekijät myös jakoivat toisilleen kokemuksia, miten olivat käyttäneet eri menetelmiä tuloksellisesti. Toisen muutoslaboratorio työskentelyn aikana työntekijät itse tekivät havainnon, että monenlaisia menetelmiä on olemassa, mutta ne ovat suhteellisen vähällä käytöllä, eikä arjessa tule aina ajatelleeksi kaikkia käytettävissä olevia vaihtoehtoja. Tämän kehittämistehtävän myötä laadittu tarkastuslista toimiikin eräänlaisena muistutuksena siitä, että erilaisia keinoja on käytettävissä ja niitä voi käyttää monipuolisemmin ja innovatiivisemmin kuin aiemmin. Se vaatii työntekijöiltä kiinnostusta ja motivaatiota muovata työtään, niin että olemassa olevia työn apuvälineitä hyödynnetään aktiivisemmin. Laadittu lista ja syntyneet innovaatiot kuljettivat työskentelyyn osallistuneita työntekijöitä ekspansiivisen oppimisen syklillä aina uuden mallin tutkimisen vaiheeseen saakka (Engeström 2004, 61).

Syntyneet innovaatiot olivat ennen kaikkea prosesseja itsemääräämisoikeutta tukevaan suuntaan kehittäviä. Prosessi innovaatioiden myötä työntekijöillä on mahdollisuus laajentaa ajatteluaan ja muuttaa asennoitumistaan. Uusien prosessien toimivuus näkyy kuitenkin vasta käytännössä, mutta niiden myötä ekspansiivisen oppimissyklin on mahdollisuus kasvaa ja ajan saatossa voidaan päästä kehittämään rakenteita muuttavia innovaatioita ja mahdollisesti kokonaan uusia palvelutuotteita. (Engeström 2004, 30)

Kehittämistehtävän tuloksia hyödynnetään parhaiten huomioimalla aidosti arjen tilanteissa käytettävissä olevat työkalut. Toisaalta tulokset voivat vielä kertaantua, kun käytettyä kehittävän työntutkimuksen menetelmää hyödynnetään jatkossakin kehittämisen apuvälineenä. Ekspansiivinen oppimissyklin on tarkoitus jatkua siten, että syntyneet uudet toimintamallit otetaan käyttöön. Tällöin uusi malli törmää vanhaan toimintamalliin ja synnyttää kolmannen asteen ristiriitoja. Näiden ristiriitojen ratkaisun jälkeen malli on entistä vahvempi ja käyttökelpoisempi. Ajan kuluessa mallia arvioidaan

ja lopulta uusi käytäntö on vakiintunut ja sen on mahdollista laajentua käyttöön myös muihin palvelukoteihin. Kehittävän työntutkimuksen metodi osoittautui toimivaksi ratkaisuksi, vaikka sykliä ei tässä vaiheessa päästykään kulkemaan loppuun saakka, koska metodi kokonaisuudessaan on paljon laajempi ja jopa vuosia kestävä prosessi. (Engeström 2004, 30, 60-62)

Syntyneiden innovaatioiden ja uusien itsemääräämisoikeutta paremmin tukevien prosessien valossa voidaan ajatella, että kehittämistehtävä täytti kohtalaisen hyvin sille asetetut tavoitteet tarkastuslistan luomisesta ja vaikuttamisesta työntekijöiden asenteisiin. Syntynyt lista on konkreettinen tulos kehittämistehtävästä toisin kuin työntekijöiden ajattelutavan muovaaminen entistä paremmin itsemääräämisoikeutta tukevaan suuntaan. Ekspansion onnistumista ja etenemistä voidaan arvioida vasta myöhemmin, mutta pohja ajattelumallien muutokselle kuitenkin kehittämistehtävässä luotiin.

Mahdollisten jatkotutkimusten osalta mielenkiintoista olisi tutkia miten ekspansiivinen oppimissykli etenee kehitettyjen mallien osalta. Lisäksi voisi tutkia ovatko tässä kehittämistehtävässä, kehitetyt ratkaisut helpottaneet kommunikointia ja tukevatko ne todellisuudessa itsemääräämisoikeuden toteutumista. Mikäli halutaan tutkia työntekijöiden asenteita ja toimintaa, metodiksi kannattanee kyselyn sijaan tai lisäksi valita työtä videoivia menetelmiä. Tällöin työntekijöiden on ehkä helpompi peilata työtään ja päästä nopeammin hedelmällisen kehittämistyöhön kiinni. Tutkimuksen arvoista saattaisi olla myös se, että miten päämiesten vahvistuneet päätöksentekotaidot ja elämänhallinta vaikuttaa työntekijöiden ajatteluun. Vaikuttaako päämiesten valtaistumiskehitys vähentävästi työntekijöiden kokemiin pelkoihin, jotka liittyvät vallan siirtoon työntekijältä päämiehelle?

Tämän kehittämistehtävän tulosten valossa palvelukodissa henkilöstön koulutusta voisi kohdentaa jo käytössä olevien työvälineiden parempaan ja monipuolisempaan hallittavuuteen. Näkökulmaksi voisi ottaa työntekijöiden innovaation siitä, että työvälineitä ei tule arjessa hyödynnettyä, vaikka erilaisia työvälineitä on käytössä paljon. Lisäkoulutus voisi vahvistaa esimerkiksi kommunikointimenetelmien monipuolisempaa käyttöä. Lisäksi olisi hyvä selventää ja yhtenäistää henkilöstön määritelmiä itsemääräämisoikeudelle, koska esille nostetut VIA itsemääräämisoikeus kriteerit selvästi hämmensivät työntekijöiden ajatuksia siitä miten itsemääräämisoikeus toteutuu.

Kehittämistehtävän aikana oli huomattavissa, että työntekijöiden määritelmät poikkesivat toisistaan. Tätä tukivat myös kyselyiden vastaukset, joissa esimerkiksi osa työntekijöistä piti seuraamuksia rangaistuksina. Rangaistuksen käyttäminen ilman tuomiovaltaa, ei ole hyväksyttävää toimintaa palvelukodeissa. Tätä aihetta sivutessa, henkilökunnan tuotumus muutoslaboratoriotyöskentelyssä, oli selkeästi suurempaa, joten yhtenäisen, koko henkilöstön yhdessä jakama ajatus, miten ja millaisia sopimuksia päämiesten kanssa voi tehdä, olisi paikallaan.

Lisäksi olisi tärkeätä syventyä tuetun päätöksenteon työmenetelmään. Mikä on sen tarkoitus ja miten sitä voidaan palvelukodissa hyödyntää, jotta vältetään tilanteelta, jossa työntekijät tuetun päätöksenteon nimissä ohjailevat päämiehiä halutun mukaisiin ratkaisuihin ja valintoihin. Tuetun päätöksenteon osaaminen on tärkeää myös siksi, että se on tulevaisuudessa keskeinen keino, jolla kehitysvammaisen tulee kuulluksi myös oikeudellisissa asioissa, kuten on laita jo Englannissa ja Kanadassa. On muistettava, että myös YK:n vammaistenoikeuksien sopimus edellyttää yhdenvertaisuutta lain edessä – artikla 12. Suomessa lainsäädäntö ei kuitenkaan vielä oikeuta tuetun päätöksenteon hyödyntämiseen oikeusprosesseissa. (Hintsala 2010, 5, 23)

Itsemääräämisoikeuden aito tukeminen edellyttää ajattelutavan muutosta kuntoutusparadigmasta tukiparadigmaan ja uuden ajattelutavan sisäistämistä. Palvelukoti on työkennellyt itsemääräämisoikeuden tukemiseksi. Arvot ja tavoitteet tukevat tätä tukiparadigman mukaista tavoitetta. Tämän kehittämistehtävän tulokset ja innovaatiot luovat kuitenkin kuvaa siitä, että arvojen ja tavoitteiden taustalla vaikuttavaa ajattelua tulee vielä syventää. Tämän vuoksi työkäytänteet ja työtä ohjaavat arvot sekä se mitä kuuluu hyvään työhön, kannattaa kyseenalaistaa ja pohtia ovatko ne linjassa tavoitteiden ja tavoitteiden pohjalla olevien arvojen kanssa. Oppimishaasteeksi muodostuukin poisoppiminen vanhoista juurtuneista työkäytännöistä ja oman työn muutoksen vaatimusten näkeminen sekä hyväksyminen.



## 8 POHDINTA

Palvelukodissa on hyviä itsemääräämisoikeutta tukevia käytäntöjä ja henkilöstö on motivoitunutta kehittämään työtään itsemääräämisoikeutta tukevaan suuntaan. Palvelukodin tulokortissa ja toimintakertomuksesta voi lukea monia itsemääräämisoikeutta tukevia toimintatapoja ja keinoja, kuten henkilökohtainen apu, kuvat, sosiaaliset tarinat, kartta- ja polkumenetelmät ynnä muut. Kehittämistehtävän aikana osoittautui kuitenkin, että nämä menetelmät eivät ole hyödynnettyinä arjessa niin hyvin, kuin olisi mahdollista. Tämän havainnon ja lähikehityksen vyöhykkeiden kulkemisen tuloksena rakentuikin tarkastuslista, joka muistuttaa erilaisten menetelmien käyttökelpoisuudesta ja monipuolisemmasta hyödyntämisestä arjen itsemääräämisoikeuden tukemisessa.

Itsemääräämisoikeutta rajoittaviksi tekijöiksi palvelukodissa nousi hypoteesia tukeva tekijä henkilöstön omien asenteiden vaikutuksesta. Asenteet ovat kehittyneet koulutuksen, työelämän ja omien ajattelumallien pohjalta ja niissä vaikuttaa vielä kuntoutusparadigman mukainen ajattelu, jossa asukas nähdään asiakkaana, toiminnan kohteena, jonka taitoja tulee vahvistaa ja tavoitteena on käyttäytymisen muutos. Historiallisesta aikaperspektiivistä katsottuna, kuntoutusparadigman mukainen ajattelu on vaikuttanut toiminnan ja ajattelun kehittymiseen yli kolmen vuosikymmenen ajan. (Seppälä 2010, 190).

Ajattelu on kuitenkin muuttumassa entistä vahvemmin tukipalvelumallin mukaiseen ajatteluun, joka tähtää muutokseen ympäristön ajattelussa, ei päämiehen käyttäytymisen muutokseen. (Seppälä 2010, 190) Tätä ajattelutapaa on osaltaan tukemassa YK:n vammaisten oikeuksien sopimus, uudistuva lainsäädäntö, vammaispoliittinen ohjelma 2010 – 2015 ja VIA itsemääräämisoikeus kriteerit. Vaatii kuitenkin vielä työtä, että henkilöstö täysin sisäistää uudenlaisen ajattelutavan ja siitä tulee tapa tehdä työtä.

Työntekijöiden haasteeksi muodostuu erityisesti poisoppiminen ajatuksesta, että asukas ei aina tiedä omaa parasta, vaan joissain tapauksissa työntekijä tietää paremmin. Työntekijät ovat epävarmoja onko asukkailla realistista käsitystä todellisuudesta ja onko heillä todellisia kykyjä tiedon hankkimiseen, punnitsemiseen ja päätöksentekoon

liittyen. Esteenä on aiemmissakin tutkimuksissa, (Finlay, Walton & Antaki 2008, Vesala 2013) esille tulleet vallan siirron vaikeudet työntekijältä päämiehelle. Tässä kehittämistehtävässä vallan jakamisen ja siirtämisen vaikeus nousi esille pelkoina, ”*mitä tapahtuu jos*” asukas saa itse päättää tekemisistään. Pelättiin, että muut tekevät samoja ”vääränlaisia” päätöksiä, yhden asukkaan antaman esimerkin mukaisesti. ”Väärin” päätösten pohjalla näkyy ajatus työntekijän paremmasta tietämyksestä asiakkaan parhaasta ja toisaalta pelko siitä, että asukkaiden käyttäytymisen muutos saattaa muuttaa myös työntekemisen rakenteita ja rytmiä.

Kehittämistehtävän tulosten auki kirjoittamisen aikana, nousi esille ajatus, että voisiko työntekijöiden kokema pelko vallan siirtämisen vaikeudesta helpottua, jos työntekijällä olisi varmuus siitä, että asukas todella tietää ja osaa ilmaista oman tahtonsa ja asukkaalla on aito ymmärrys päätöstensä seuraamuksista? Tällaisessa tilanteessa työntekijä tietäisi, että asukkaalla on kyky tehdä itseään koskevia päätöksiä, esimerkiksi Päivi Topon (2013) esittämien itsemääräämisoikeuden ulottuvuuksien mukaisesti. Tämän suuntaiseen kehitykseen tarvitaan kommunikointikeinojen monipuolistamista ja aktiivista hyödyntämistä, sekä työntekijöiden aitoa kiinnostusta kehittämistä kohtaan ja valmiutta muuttaa työn tekemisen rakenteita.

Olemassa olevia kommunikointikeinoja tulisi käyttää entistä aktiivisemmin ja monipuolisemmin ja kehittää yksilöllisiä uusia keinoja, jotta voidaan taata asukkaan ymmärrys ja sitä kautta mahdollisuus itsemääräämisoikeuden toteuttamiseen. Elina Ekholm Tikoteekille tänä vuonna tekemä raportti tukee tätä näkemystä kommunikointimenetelmien kehittämisen ja innovatiivisen hyödyntämisen tärkeydestä. Raportti toi esille, että työntekijöiden mielestä kommunikaatio toimi melko hyvin, mutta suuri osa työntekijöistä oli kuitenkin kokenut välillä riittämättömyyttä ja epävarmuutta kommunikaation suhteen. (Ekholm 2016, 22) Sama riittämättömyyden kokemus nousi esiin myös tässä kehittämistehtävässä muutoslaboratorio työskentelyn aikana ja kirjoitettussa muodossa ajatusvihkoon.

Työntekijöiden kokema pelko voi osaltaan ylläpitää myös laitosmaisia rakenteita. Sepälä kuvasi laitosmaisia rakenteita henkilökunta- ja organisaatiokeskeisiksi työkäytännöiksi, joissa tavoitteena on saada henkilökunnan työ sujumaan ja helposti hallittavasti

(2010, 192). Tässä kehittämistehtävässä ajattelumalli tuli esille kommentoissa, joissa kuvattiin arjen työkäytäntöjä tai mietittiin työvuorojen kuormitusta.

Työntekijät eivät kuitenkaan yksin ole pitämässä yllä laitospaikkaita, jotka ovat ristiriidassa itsemääräämisoikeuden toteutumisen ja sen tukemisen kanssa. Kaiken kaikkiaan kehitys laitosvaltaisesta kokonaisuudesta mallista, kuntoutusmallin kautta kohti tukipalvelumallia on Suomessa ollut varsin hidasta. (Mietola, Teittinen, & Vesala, 2013, 9) Kehitys on edelleen kesken niin lainsäädännön, kuin kuntien palvelurakenteenkin suhteen.

Lainsäädäntö ja kuntien palvelurakenteet vaikuttavat työn tekemisen kehitykseen. Kehittämisen aikana esille nousi ristiriitoja sen suhteen, että työntekijät kyllä tietäisivät ja osaisivat tukea itsemääräämisoikeuden toteutumista, mutta vallitsevat käytännöt osuustalvelusopimusten tai avustajien työsuhteiden ongelmat, muun muassa palkanmaksun suhteen eivät tue itsemääräämisoikeutta. Työntekijät ajattelivat, että asukkaat eivät esimerkiksi pysty hahmottamaan valintojensa seuraamuksia avustajalle, joka jää ilman palkkaansa avustajien peruunnuttua. Nämä tekijät aiheuttivat eturistiriitoja, joita oli vaikea ratkaista asukkaan hyväksi.

Palveluiden tuottamisessa on edelleen vallalla asetelma, jossa kunta ostaa palveluita, joita asiantuntijat näkevät asukkaan parhaana. Asumiselta ja sen oheen laaduilta tukipalveluilta edellytetään kyllä yksilöllisyyttä, mutta tukipalvelut ovat edelleen pitkälti kuntoutusmallin mukaisia valtaväestön palveluista eriytettyjä. Hyvänä esimerkkinä tähän käy työtoiminta. Kehittämistehtävään osallistuneet työntekijät kokivat haasteelliseksi asukkaiden aamuherätykset. Osaa asukkaista oli vaikea saada nousemaan aamuun töihin, syyksi tähän nähtiin osaksi se, että työ ei ole tarpeeksi motivoivaa. Asukkaat kuitenkin veloitettiin lähtemään töihin ja päivätoimintaan, koska ne ovat toimintaa, josta kunta maksaa, vaikkakaan se ei aina tue asukkaan itsemääräämisoikeuden toteutumista. Elämme keskellä murrosvaihetta, jossa työntekijöiden työltä odotetaan keskenään ristiriitaisia työskentelymalleja. Tämä ristiriita on työntekijän päivittäin ratkaistava. Kenen etu on tärkein? Miten toimin, jos asukas haluaakin jotain muuta? Onko tarjolla oikeita vaihtoehtoja päivätoiminnan tai työtoiminnan tilalle?

Ongelmiin on yritetty puuttua. Yksi helpotusta tuova toimintamalli saattaa olla palveluseteli, jonka avulla kehitysvammaisen voisi päättää mistä tarvittavat palvelunsa ostaa. Toinen vielä enemmän päätösvaltaa kehitysvammaiselle siirtävä malli olisi henkilökohtainen budjetointi, jota mallia muun muassa Kehitysvammaliitto ajaa. Tässä mallissa kehitysvammaisen itse määrittelee mihin palveluihin hän henkilökohtaisen budjettinsa käyttää. Mallia on kokeiltu toistaiseksi laajamittaisimmin Kehitysvammaliiton ja Kehitysvammaisten Palvelusäätiön Tiedän mitä tahdon projektissa (2010–2014). (Kehitysvamma-alan verkkopalvelun www-sivut, 2016)

Kehitysvammaiset, kuten monet muutkin eri tavoin vammaiset ihmiset ovat saamassa nykyisen kehityksen ansiosta perustuslain takaaman ihmisarvon ja täyden kansalaisuuden, siten kun se mielletään olevan valtaväestölläkin. Tämä kehitys on kaikin tavoin kannatettavaa, mutta kehitysvauhdin ja menetelmien kanssa on kuitenkin oltava tarkkana. Kehityksen ja uusien käytäntöjen on oltava oikeasti kehitysvammaisen parhaaseen ja hänen henkilökohtaiset kyvyt huomioon ottavaa.

Vaarana on, että hyvää tarkoittavat toimintamallit kääntyvät itseään vastaan jolloin kehitysvammaisen saattaa jäädä heitteille ja todelliset palvelutarpeet jäävät toteutumatta. Yhtenä viitteenä tästä muutoslaboratorio työskentelyssä nousi esille työntekijöiden pohdinta siitä voidaanko tuettua päätöksentekoa käyttää kehitysvammaisen ohjailun välineenä, niin että tehdyt päätökset ovat työntekijän tahdon mukaisia. Itsemääräämisoikeuden aitoa toteutumista tukee se, että työntekijä on aidosti sisäistänyt tuki-paradigman mukaisen ajattelun ja käyttää työssään oikein yksilöllisyyttä tukevia työmenetelmiä. Mikäli näin ei ole, vaarana on, että itsemääräämisoikeus kääntyy itseään vastaan ja kehitysvammaisen ihminen saattaa jäädä vaille tarvitsemaansa tukea ja apua, kun työntekijä vetoaa itsemääräämisoikeuteen tilanteissa, jossa kehitysvammaisella ei todellisuudessa ole ollut mahdollisuutta aidosti käyttää itsemääräämisoikeuttaan päätöksiä tehdessään.

Ajattelutavan muutos ja sitä kautta kehitysvammatyön muutos aiheuttaa muutospaineita myös kehitysvammaisen ja läheisten suhteeseen. Läheisillä aivan, kuin työntekijöillä on omat opitut ajattelumallit, jotka vaikuttavat suhteiden taustalla. Kuten kehittämistehtävän aikana kävi ilmi, osa asukkaiden läheistä saattaa vaikuttaa kovastikin asukkaan tekemiin valintoihin, joko suorasti tai epäsuorasti. Työntekijät ovat myös

suhteessa asukkaan läheisiin uudenlaisen haasteen edessä, kun täyden kansalaisuuden mallin ajatukset ja itsemääräämisoikeus oman elämän valintoihin ajattelu viedään läheisille. Toisaalta läheisiltä saadaan paljon myös asukkaan itsemääräämisoikeutta tukevaa tietoa ja ajatuksia. Läheisten ja työntekijöiden toimiva kumppanuus ja vuorovaikutus muodostuu tätä kautta erittäin tärkeäksi. Läheisten merkitys nähdään tärkeäksi myös tukipalvelumallin mukaisessa ajattelussa, jossa läheiset muodostavat tukiverkon päämiehen ympärille (Seppälä 2010, 190).

Kehittävän työntutkimuksen metodia hyödyntävä kehittämistehtävä loi innovaatioita, jotka helpottavat kommunikointia päämiehen ja työntekijän välillä sekä päämiehen että henkilökohtaisen avustajan välillä. Uudet innovaatio eivät välttämättä luoneet täysin uusia kommunikaation keinoja, vaan innovaatiot olivat luonteeltaan uudelleen oivaltavia – miten olemassa olevia toimintamalleja pystytään hyödyntämään tehokkaammin ja useammin arjen tilanteissa.

Tutkijan näkemyksen mukaan muutoslaboratorio työskentelyllä on ollut vaikutusta henkilökunnan asennoitumiseen ja itsemääräämisoikeus ajattelun vahvistumiseen palvelukodissa. Tätä näkemystä tukee muutoslaboratoriotyöskentelyn innovaatiot ja toisaalta niiden vaikutuksen näkyminen kyselyissä. On kuitenkin muistettava kyselyn validius ongelmat. Kyselyn toistamisen yhteydessä kysyttiin, muuttiko kehittämistehtävä mielestäsi itsemääräämisoikeuden huomioimista yksikössä? Vastaaajista vain yksi oli sitä mieltä, että kehittämistehtävällä oli vaikutusta ja yksi vastaaja oli sitä mieltä, että kehittämistehtävä lisäsi ainakin keskustelua. Loput viisi vastaajaa eivät nähneet kehittämistehtävällä olleen minkäänkään vaikuttavuutta. Tästä voisi päätellä, että työntekijät eivät pitäneet hanketta läheskään yhtä vaikuttavana kuin mitä esiin nousseet tulokset näyttäisivät.

Kehittävän työntutkimuksen metodi oli mielestäni tähän kehittämistehtävään hyvä valinta. Tässä kehittämistehtävässä onnistuttiin aloittamaan ekspansiivisen oppimisen prosessi, jonka tuloksena kehitettiin tarkastuslista olemassa olevista keinoista asukkaan tukemiseksi hänen päätöksenteossaan. Tarkastuslista itsessään ei välttämättä tuo suurta kehittämisarvoa vaan paljon tärkeämpään osaan nousi prosessi itsessään, jonka aikana työntekijät oppivat refleктоimaan työtään ja löytämään toimintatapoja, jotka

eivät tukeneet itsemääräämisoikeuden toteutumista. Lisäksi työntekijät onnistuivat innovoimaan toimintamalleja, joiden avulla itsemääräämisoikeus tulee paremmin huomioituksi, niin päivätoiminnassa kuin vapaa-aikanakin. Tärkeää oli myös huomata kehitys, joka johti tarkastuslistan laadintaan ja oivallukseen, että on olemassa jo paljon erilaisia itsemääräämistä tukevia menetelmiä, mutta niitä ei aina huomata käyttää tai niiden käyttöä voi helposti monipuolistaa.

Tätä kehitystä pystytään jatkamaan mikäli muutoslaboratorio työskentelyä tai samankaltaista työskentelyä, jossa kehittämistarpeet ja tavoitteet nousevat olemassa olevan ja tavoitellun ristiriidasta sekä työntekijöiden motivaatiosta löytää ratkaisuja, jatketaan palvelukodissa. On muistettava, että ekspansiivisen oppimisen uutta luovat ratkaisut syntyvät usein pitkän ajan kuluessa ja syntyneitä ideoita on testattava käytännössä. Tässä kehittämistehtävässä päästiin ekspansiivisessa oppimissyklissä vasta alkuun. Kuitenkin se osoitti toimivuutensa ja sen vuoksi sitä voikin suositella kehittämistyön pohjalle myös jatkossa.

## LÄHTEET

Aspvik, U. 2003. Psyykkisesti vajaakuntoisten avotyötoiminta – toiminnan kehittämisprosessi ja merkitys osallistujien elämänlaadulle. Oulu: Oulun yliopisto Hoitotieteen ja terveyshallinnon laitos, Keski-Pohjanmaan keskussairaala, psykiatrian tulosalue. Viitattu 15.2.2016. <http://jultika.oulu.fi/files/isbn9514271289.pdf>

Autonomia ja heitteillejätö - eettistä rajankäyntiä. 2004. ETENE-julkaisuja 10. Helsinki: Valtakunnallinen terveydenhuollon eettinen neuvottelukunta (ETENE), Sosiaali- ja terveysministeriö. Viitattu 28.2.2016. <http://etene.fi/documents/1429646/1559090/ETENE-julkaisuja+10+Autonomia+ja+heitteillej%C3%A4tt%C3%B6++eettist%C3%A4+rajank%C3%A4ynti%C3%A4.pdf/7955c323-e58f-4432-869f-755f06401cb7>

Duffy, S. 2006. Keys to Citizenship. A guide to getting good support for people with learning disabilities. 1.uud. p. Paradigm Consultancy & Development Agency Ltd.

Eduskunnan kirjaston www-sivut. Viitattu 22.4.2015. <http://www.lib.eduskunta.fi>

Ekholm, E. 2016. Kommunikointi autetun asumisen yksikössä. Tietotekniikka- ja kommunikointikeskus Tikoteekki, Kehitysvammaliitto ry. Viitattu 21.2.2016. <http://papunet.net/tikoteekki/materiaalit/muumateriaali/>

Engeström, Y. 1998. Kehittävä työntutkimus. Perusteita, tuloksia ja haasteita. 2. painos. Helsinki: Oy Edita Ab

Engeström, Y. 2004. Ekspansiivinen oppiminen ja yhteiskehittely työssä. Keuruu: Otavan kirjapaino Oy

Finlay, W. M. L., Walton, C. & Antaki, C. 2008. Promoting choice and control in residential services for people with learning disabilities. Disability & Society. Vol. 23, No. 4, 349-360

Helsingin yliopiston www-sivut. KTT:n peruskurssi 2004, osa 1 ja osa 2. Viitattu 8.5.2015. [www.edu.helsinki.fi/activity/people/engestro](http://www.edu.helsinki.fi/activity/people/engestro)

Helsingin yliopiston www-sivut. 2014 Ekspansiivinen oppimisen. Viitattu 8.3.2016. [www.edu.helsinki.fi/activity/people/engestro/files/KTT04-osa3.ppt](http://www.edu.helsinki.fi/activity/people/engestro/files/KTT04-osa3.ppt)

Hintsala, S. 2010. Tuettu päätöksenteko. Esitys henkilökohtaisen avun päivillä 2.9.2010. Viitattu 15.2.2016. [https://www.thl.fi/documents/470564/817072/tuettu\\_paatöksenteko\\_esitys.pdf/d7895630-9866-4272-b433-b122362a2058](https://www.thl.fi/documents/470564/817072/tuettu_paatöksenteko_esitys.pdf/d7895630-9866-4272-b433-b122362a2058)

Hirsjärvi, S., Remes, P. & Sajavaara, P. 2004. Tutki ja kirjoita. Jyväskylä: Gummeruksen kirjapaino Oy

Järviöskoski, A. 2013. Monimuotoinen kuntoutus ja sen käsitteet. Helsinki: Sosiaali- ja terveysministeriö. Julkaisu 2013:43. Viitattu 1.9.2015. <http://urn.fi/URN:ISBN:978-952-00-3457-3>

Järvikoski, A. & Härkäpää, K. 2011. Kuntoutuksen perusteet. 5. uud.p. Helsinki: WSOYpro Oy

Kehitysvamma-alan verkkopalvelu www-sivut. Viitattu 8.2.2016. <http://www.verneri.net>

Koistinen, K. 2007. Kaveriporukasta liiketoiminnaksi. Tuotannon häiriöt ja organisaation oppiminen nopeasti muuttuvassa yrityksessä. Helsingin yliopisto: Kasvatustieteen laitoksen tutkimuksia 213. Viitattu 16.2.2016. <https://www.tsr.fi/tsarchive/files/TietokantaTutkittu/2001/101024Loppuraportti.pdf>

Laitila, M. 2010. Asiakkaan osallisuus mielenterveys- ja päihdetyössä Fenomenografinen lähestymistapa. Kuopio: Itäsuomen yliopisto, Terveystieteiden tiedekunta, hoitotieteiden laitos. Viitattu 14.2.2016. [http://epublications.uef.fi/pub/urn\\_isbn\\_978-952-61-0224-5/urn\\_isbn\\_978-952-61-0224-5.pdf](http://epublications.uef.fi/pub/urn_isbn_978-952-61-0224-5/urn_isbn_978-952-61-0224-5.pdf)

Mietola, R., Teittinen, A. & Vesala, H.T. 2013. Kehitysvammaisten ihmisten asumisen tulevaisuus. Kansainvälisiä esimerkkejä ja vertailu Suomeen. Helsinki: Ympäristöministeriö. Ympäristöministeriön julkaisuja 3/2013. Viitattu 26.2.2016. <http://www.hdl.handle.net/10138/40351>

Murto, L. 2015. Kysymyksiä ja vastauksia lakimuutoksista. Kehitysvammaliiton opintopäivät 4.11.2015. Kynnys ry/Vike. Viitattu 11.2.2016. <http://www.kehitysvammaliitto.fi/wp-content/uploads/Opintopäivät-2015-Missä-mennään-lakien-uudistamisessa.pdf.pdf>

Naukkarinen, E-V. 2008. Potilaan itsemääräämisen ja sen edellytysten toteutuminen terveydenhuollossa Kyselytutkimus potilaille ja henkilöstölle. Kuopio: Kuopion yliopiston julkaisuja E. Yhteiskuntatieteet 157. Viitattu 14.2.2016. <http://wanda.uef.fi/uku-vaitokset/vaitokset/2008/isbn978-951-27-1067-6.PDF>

Omaa kotia kohti. 2011. Kehitysvammaisten tukiliitto ry. Ylöjärvi: Painohäme Oy

Perustuslaki. 1999. L. 11.6.1999/731 muutoksineen.

Piirainen, K. 2011. Vammaiset markkinoituissa palveluissa. Tehokkuuden ja oikeuksien arvioinnin näkökulma. Teoksessa A. Järvikoski, J. Lindb & A. Suikkanen (toim.) Kuntoutus muutoksessa. Tampere: Juvenes Print, 249-263

Sennett, R. 2004. Kunnioitus eriarvoisuuden maailmassa. Jyväskylä: Gummeruksen kirjapaino Oy

Seppälä, S. 2010. Hoivan ja asumisen välimaastossa. Pohdintoja kehitysvammaisuuden kaksista kasvoista. Teoksessa A. Teittinen (toim.) [pois laitoksista!] vammaiset ja hoivan politiikka. Helsinki: Hakapaino, 180-198.

Sjöblom, S. 2014. VAMPO –seurantareportti II. Katsaus Suomen vammaispoliittiseen ohjelmaan (VAMPO) 2010-2015 toimeenpanon tilanteeseen. Tampere: Juvenes Print – suomen Yliopistopaino oy. Terveiden ja Hyvinvoinnin laitos. Työpaperi 31/2014. Viitattu 1.9.2015. [http://julkkari.fi/URN\\_ISBN\\_978-952-302-288-1.pdf](http://julkkari.fi/URN_ISBN_978-952-302-288-1.pdf)



Skempes, D., Stucki, G. & Bickenbach, J. 2015. Health-Related Rehabilitation and Human Rights: Analyzing States` Obligations Under the United Nations Convention on the Rights of Persons with Disabilities. Archives of Physical Medicine and Rehabilitation 96, 163-173.

Suomen eduskunnan www-sivut. Viitattu 2.2.2016. <http://www.eduskunta.fi>

Suomen vammaispoliittinen ohjelma vuosiksi 2010-2015. Oikeus yhdenvertaiseen kohteluun ja tasa-arvoiseen osallistumiseen. 2011. Helsinki: Sosiaali- ja terveysministeriö. Viitattu 26.2.2016. [http://www.vane.to/images/stories/Esi\\_1006\\_VAMPO-verkko.pdf](http://www.vane.to/images/stories/Esi_1006_VAMPO-verkko.pdf)

Suomen YK-liiton www-sivut. Viitattu 2.2.2016. <http://www.ykliitto.fi>

Terveyden ja hyvinvoinnin laitoksen www-sivut. Viitattu 3.2.2016. <http://www.thl.fi>

Toikko, T. & Rantanen T. 2009. Tutkimuksellinen kehittämistoiminta. 3. korjattu painos. Tampere: Tampereen Yliopistopaino Oy – Juvenes Print

Topo, P. 2012. Itsemääräämisoikeuden monet ulottuvuudet. Sosiaali- lääketieteellinen aikakauslehti 4, 287-289.

Topo, P. 2013. Itsemäärääminen on olennainen osa hyvinvointia. Suuntaaja 3. Viitattu 4.2.2016. [www.aspasaatio.fi](http://www.aspasaatio.fi)

XXX toimintakertomus 2014

XXX tulokortti 2014

Valtioneuvoston periaatepäätös kehitysvammaisten henkilöiden yksilöllisen asumisen ja palvelujen turvaamisesta. 2012. Helsinki Sosiaali- ja terveysministeriö. Sosiaali- ja terveysministeriön julkaisuja 2012:15. Viitattu 3.2.2016. <http://urn.fi/URN:ISBN:978-952-00-3362-0>

Valvira ohje 2013. Sosiaalihuollon asiakkaiden itsemääräämisoikeuden vahvistaminen. Helsinki: Sosiaali- ja terveysalan lupa- ja valvontavirasto 2/2013.

VIA-projektin www-sivut. Viitattu 1.9.2015. <http://vike.fi/via>

Vesala, H. T. 2010. Hameennappi ja haalari. Tutkimus puhumattoman, vaikeasti kehitysvammaisen naisen itsemääräämisestä ja valinnanmahdollisuuksista. Teoksessa A. Järvikoski, J. Lindb & A. Suikkanen (toim.) Kuntoutus muutoksessa. Tampere: Juvenes Print, 123-161

Vesala, H. T. 2012. Kehitysvamma-alan lähityöntekijöiden ammatti-identiteetti ja työhyvinvointi. Seurantatutkimuksen väliraportti 10/2012. Helsinki: Asu Hanke. Viitattu 9.2.2016 <http://www.hel.fi/static/sote/vamty/asu/asu-valiraportti-2012-10.pdf>

Vesala, H.T. 2013. Kehitysvammaisen henkilön itsemääräämisoikeuden tukeminen: osa työntekijän ammatti-identiteettiä? Suuntaaja 3/2013. Viitattu 27.1.2016. <http://www.aspasaatio.fi/print/271>

## VIA-standardit ja kriteerit

# ITSEMÄÄRÄÄMISOIKEUS

## STANDARDI

Asukkailla on oltava todellinen mahdollisuus päättää itseään koskevista asioista ja tehdä omat valintansa. Itsemääräämisoikeus koskee kaikkia ihmisiä ja ulottuu myös jokapäiväisiin toimiin. Kustannukset, tarkoituksenmukaisuuskysymykset tai kansallinen lainsäädäntö eivät voi ohittaa asukkaiden oikeutta itsemääräämiseen. Asukkailla on oltava myös asumisyksikössään todellinen mahdollisuus osallistua päätöksentekoon ja vaikuttaa.

## KRITEERIT

### **1. Asukkaan päivärytmin on määrädyttävä asukkaan toiveiden ja tarpeiden mukaan.**

Asukkaan tulee voida vaikuttaa ylösnousu- ja nukkumaanmenoaikaansa sekä siihen milloin hän aterioi tai peseytyy. Luonnollisesti arjen velvollisuudet, kuten töissä käyminen tai opiskelu, vaikuttavat päivärytmiin kaikilla ihmisillä. Asukkaan peseytymis- tai ruokailuaikojen pitää kuitenkin määräytyä hänen oman tarpeensa, ei asumisyksikön henkilökunnan tarpeiden mukaan. Asumisyksikön henkilöstömitoituksen, työvuorosuunnittelun ja toiminnan ylläpäättään tulee rakentua niin, että se mahdollistaa asukkaiden yksilölliset valinnat ja yksilöllisten tarpeiden täyttämisen.

Jos asukas ei pääse peseytymään niin usein kuin kokee tarpeelliseksi tai hän joutuu odottamaan kohtuuttoman kauan saadakseen apua vessassa käymiseen tai sängystä nousemiseen, on huomioitava yllä mainittujen artiklojen ohella myös YK:n vammaisten ihmisoikeussopimuksen 15 artikla, jossa kielletään muun muassa epäinhimillinen kohtelu.

## **2. Asukkaan on voitava itse päättää, miten ja kenen kanssa hän aikansa käyttää.**

Yhdenvertaisuus edellyttää, että asukkailla on lähtökohtaisesti samat oikeudet ja velvollisuudet kuin muillakin. Asukas voi viettää vapaa-aikansa haluamallaan tavalla ja haluamassaan seurassa. Häntä ei voida pakottaa osallistumaan sellaisiin toimintoihin, joihin hän ei halua osallistua. Toisaalta asukkaalla on myös velvollisuuksia. Toiminnallaan, valinnoillaan tai seurallaan hän ei saa aiheuttaa muille häiriötä tai vaaraa.

## **3. Asukkaan on voitava itse päättää omista elintavoistaan.**

Lähtökohtaisesti kaikilla ihmisillä on oikeus päättää, ottavatko he riskejä elämässään vai eivät. Tämä koskee muun muassa elintapoja. Jotta yhdenvertaisuus toteutuisi aidosti, asukkaiden on saatava halutessaan noudattaa yleisesti terveelliseksi tai epäterveelliseksi katsottuja elintapoja. Toisen puolesta päättäminen, vaikka kuinka hyvässä tarkoituksessa, on aina oikeuksiin puuttumista. Tarkoitus ei tietenkään ole, että asukkaat voitaisiin tai pitäisi jättää heitteille. Asukkaan on saatava tukea, jos hän haluaa muuttaa elintapojaan. Tiedon antaminen elintapojen vaikutuksista tarvittaessa vahvistaa asukkaan itsemääräämisoikeutta, ei heikennä sitä. Asukkaan elintapoihin voi olla välttämätöntä puuttua, jos hän ei ymmärrä elintapojensa seurauksia ja vahingoittaa niillä vakavasti terveyttään. Silloin puuttumisen on tapahduttava mahdollisimman hyvässä yhteisymmärryksessä asukkaan kanssa.

## **4. Asukasta on aina kuultava kaikissa häntä koskevissa asioissa.**

Näin on tehtävä riippumatta siitä, mitä kommunikaatiokeinoja asukas käyttää tai miten hankalaa kuuleminen saattaa henkilökunnan mielestä olla esimerkiksi vaihtoehtoisten kommunikaatiokeinojen takia. Asukkaan mielipide häntä itseään koskevissa asioissa on aina otettava huomioon.

## **5. Asukkaalla on oltava käytettävissään niin paljon apua, että hän voi aidosti toteuttaa itsemääräämisoikeuttaan.**

Ei riitä, että ihmisoikeuksia ei aktiivisesti rajoiteta. Yhtä lailla ihmisoikeuksien passiivinen rajoittaminen on rajoitustoimi. Jos asukkaan itsemääräämisoikeus, oikeus osallisuuteen ja muut oikeudet eivät toteudu riittämättömän avun, puuttuvien apuvälineiden ja kommunikaatiokeinojen tai muun sellaisen syyn takia, ihmisoikeuksia tosiasiallisesti rajoitetaan.

Henkilökunta tulee mitoittaa niin, että asukas voi todellisuudessa käyttää itsemääräämisoikeuttaan ja elää haluamallaan tavalla. Asukkaalla on oltava käytettävissään riittävät apuvälineet, kommunikaatiokeinot, apu ja ohjaus, jotta hän voi toteuttaa oikeuksiaan. Jatkuva ryhmässä toimiminen johtaa laitosmaisuuteen, sillä ryhmämuotoisessa toiminnassa on yleensä mahdoton huomioida kaikkien ryhmän jäsenten itsemääräämisoikeutta. Samaten avun jonottaminen jopa jokapäiväisiin toimiin on laitostainen rakenne, joka ei toteuta itsemääräämisoikeutta eikä osallisuutta.

## **6. Asumisyksikön toiminnan on oltava riittävän läpinäkyvää.**

Asukas saa riittävästi tietoa, tukea ja apua, jotta hän voi osallistua asumisyksikön päätöksentekoon ja säännöistä päättämiseen.

Asumisyksikkö on asukkaan koti. Asumisyksikköä koskevat päätökset vaikuttavat asukkaan elämään ja hänen oikeuksiinsa. Jokainen asukas on otettava huomioon päätöksenteossa, joka vaikuttaa hänen elämäänsä, ja jokaiselle on luotava aito mahdollisuus tulla kuulluksi. Päätöksenteossa on huomioitava kaikki asukkaat, myös ne jotka tarvitsevat vaihtoehtoisia kommunikointimenetelmiä.

## **7. Kukaan ei voi sopimuksella pätevästi luopua ihmisoikeuksistaan.**

Ei voida esimerkiksi sopia, että asukas sitoutuu seuraamusten uhalla rajoittamaan itsemääräämisoikeuttaan. Sen sijaan asukas voi tehdä vapaaehtoisen suunnitelman (esimerkiksi elintapojensa muuttamisesta) yhdessä henkilökunnan kanssa ja saada tukea sen toteuttamiseen. Asukasta ei saa rangaista suunnitelman epäonnistumisesta.

# Itsemääräämisoikeus YK:n vammaisten ihmis-oikeussopimuksessa

## **Artikla 3: Yleiset periaatteet**

Yleissopimuksen periaatteena on henkilöiden synnynnäisen arvon, yksilöllisen itsemääräämisoikeuden ja riippumattomuuden kunnioittaminen, mukaan lukien vapaus tehdä omat valintansa.

## **Artikla 5: Tasa-arvo ja yhdenvertaisuus**

Kaikki henkilöt ovat yhdenvertaisia lain edessä ja lain mukaan ja ovat oikeutettuja

ilman minkäänlaista syrjintää yhdenvertaiseen lakiin perustuvaan suojaan ja yhdenvertaisiin lakiin perustuviin etuihin.

Sopimuspuolet kieltävät kaiken syrjinnän vammaisuuden perusteella ja takaavat vammaisille henkilöille yhdenvertaisen ja tehokkaan oikeussuojan syrjintää vastaan syrjintäperusteesta riippumatta.

Yhdenvertaisuuden edistämiseksi ja syrjinnän poistamiseksi sopimuspuolet toteuttavat kaikki asianmukaiset toimet varmistaakseen kohtuullisten mukautusten tekemisen.

## **Artikla 12: Yhdenvertaisuus lain edessä**

Vammaisilla henkilöillä on oikeus tulla tunnustetuiksi henkilöiksi lain edessä kaikkialla.

Vammaiset henkilöt ovat oikeudellisesti kelpoisia yhdenvertaisesti muiden kanssa kaikilla elämänaloilla.

Sopimuspuolet toteuttavat asianmukaiset toimet järjestääkseen vammaisten henkilöiden saataville tuen, jota he mahdollisesti tarvitsevat oikeudellista kelpoisuuttaan käyttäessään.

Sopimuspuolet varmistavat, että kaikki oikeudellisen kelpoisuuden käyttöön liittyvät toimet antavat asianmukaiset ja tehokkaat takeet, joilla estetään väärinkäytökset ihmisoikeuksia koskevan kansainvälisen oikeuden mukaisesti. Näillä takeilla varmistetaan, että oikeudellisen kelpoisuuden käyttöön liittyvissä toimissa kunnioitetaan henkilön oikeuksia, tahtoa ja mieltymyksiä, ettei

niissä esiinny eturistiriitoja eikä asiatonta vaikuttamista, että ne ovat oikeasuhtaisia ja kyseisen henkilön olosuhteisiin sovitettuja, että niitä sovelletaan mahdollisimman vähän aikaa ja että toimivaltainen, riippumaton ja puolueeton viranomainen tai oikeuselin arvioi niitä säännöllisesti uudelleen. Takeiden on oltava oikeassa suhteessa siihen nähden, missä määrin nämä toimet vaikuttavat henkilön oikeuksiin ja etuihin.

### **Artikla 19: Eläminen itsenäisesti ja osallisuus yhteisössä**

Vammaisten henkilöiden yhdenvertaisen oikeuden elää yhteisössä, jossa heillä on muiden kanssa yhdenvertaiset valinnanmahdollisuudet. Sopimuspuolet toteuttavat tehokkaat ja asianmukaiset toimet tehdäkseen vammaisille henkilöille helpommaksi nauttia tästä oikeudesta täysimääräisesti sekä helpottaakseen heidän täysimääräistä osallisuuttaan ja osallistumistaan yhteisöön, muun muassa varmistamalla, että vammaisten henkilöiden saatavissa on valikoima kotiin annettavia palveluja, asumis- ja laitospalveluja sekä muita yhteiskunnan tukipalveluja, mukaan lukien henkilökohtainen apu, jota tarvitaan tukemaan elämistä ja osallisuutta yhteisössä ja estämään eristämistä tai erottelua yhteisöstä.