



Satakunnan ammattikorkeakoulu
Satakunta University of Applied Sciences

HANNA TERÄ

Eryistä tukea tarvitsevien itsemääräämisoikeus läheisten näkökulmasta

Selvitys Satakunnan alueen itsemääräämisoikeudesta

SOSIAALIALAN KOULUTUSOHJELMA
2022

Tekijä Hanna, Terä	Julkaisun laji Opinnäytetyö, AMK	Päivämäärä Syyskuu 2022
	Sivumäärä 56	Julkaisun kieli Suomi
Julkaisun nimi Erityistä tukea tarvitsevien itsemääräämisoikeus läheisten näkökulmasta- Selvitys Satakunnan alueen itsemääräämisoikeudesta.		
Tutkinto-ohjelma Sosiaalialan koulutusohjelma, Sosionomi (AMK)		
Tiivistelmä <p>Tämä opinnäytetyö käsittelee erityistä tukea tarvitsevien itsemääräämisoikeutta heidän läheistensä näkökulmasta. Tutkimuksen toimeksiantajana toimi Kehitysvammaisten Palvelusäätiö (KVPS) ja tutkimus tehtiin yhteistyössä Satasairaalan kanssa. Tutkimuksen tarkoituksena oli selvittää erityistä tukea tarvitsevien läheisten tietoa ja kokemuksia tukea tarvitsevien itsemääräämisoikeudesta sekä läheisen tuen tarvetta itsemääräämisoikeuden vahvistamisessa. Tarkempina tutkimuskohteena olivat Satasairaalan kehitysvammapalveluiden asiakkaiden läheiset. Tutkimus toteutettiin sähköisellä kyselylomakkeella Google Forms -ohjelmaa käyttäen. Kyselyn kysymykset muodostettiin Likert -asteikkoa, kyllä/ei- kysymyksiä sekä avoimia kysymyksiä käyttäen. Vastauksia tuli yhteensä 15 kpl. Aineistoa saatiin laajasti ympäri Satakuntaa.</p> <p>Aineistosta saatujen tulosten perusteella erityistä tukea tarvitsevien läheiset arvioivat tietävänsä melko paljon itsemääräämisoikeudesta. Itsemääräämisoikeus kuvattiin oikeutena päättää, määrätä sekä tehdä itseään koskevia päätöksiä. Itsemääräämisoikeuteen liitettiin tukea tarvitsevan kyky tehdä ja ymmärtää päätöksiä. Läheisten kokemukset itsemääräämisoikeudesta erityishuollon palveluissa ja arjessa olivat myönteisiä. Lisäksi kokemuksissa nousi esille rajoitustoimenpiteet sekä kommunikoinnin haasteet itsemääräämisoikeuden toteutumisessa. Jos läheinen arvioi kyselyssä tietomääränsä itsemääräämisoikeudesta vähäiseksi, kokemukset eivät olleet myönteisiä. Läheiset kokivat, että kommunikaatio ja tukea tarvitsevan tunteminen on tärkeää itsemääräämisoikeuden toteutumisessa, ja se myös haastaa sitä. Läheisten mukaan tukea tarvitseva pystyy parhaiten vaikuttamaan arjessaan ruokailuun ja pukeutumiseen. Vähiten pystyy vaikuttamaan asumiseen ja rahankäyttöön. Läheiset myös tietävät, miten tukevat itsemääräämisoikeutta. Läheiset eivät kuitenkaan osaa sanoa, haluaisivatko apua itsemääräämisoikeuden tukemisessa. Tukemisen rooli koettiin tärkeänä ja vastuullisena.</p>		
Itsemääräämisoikeus, kehitysvammaisuus, kehitysvammahuolto, läheiset, perusoikeudet, päätöksenteko, tukeminen, vammaishuolto		

Author Terä, Hanna	Type of Publication Bachelor's thesis	Date September 2022
	Number of pages 56	Language of publication: Finnish
Title of publication The right to self-determination of those who need special support, the perspective of their close ones. – Report of the right to self-determination in the Satakunta		
Degree programme Bachelor of Social Services		
<p>Abstract</p> <p>This thesis deals with the right to self-determination of those who need special support from the perspective of their close ones. The client for the study was the Service Foundation for People with an Intellectual Disability (KVPS) and the study was conducted in collaboration with the Satasairaala Hospital. The purpose of the study was to find out the knowledge and experiences of close ones about the right to self-determination of those who need support. In addition, the purpose was to research the close ones' need for support to strengthening the right to self-determination of the ones in need of support. The subject of the study were the close ones of the clients of intellectual disability services. The research was carried out with an electronic questionnaire using the Google Forms program. The survey questions were formed using a Likert scale, yes/no questions, and open questions. A total of 15 responses were received. The research material was obtained widely from all over Satakunta.</p> <p>Based on the results, the close ones estimated that they know relatively well about the right to self-determination. The right to self-determination was described as the right to decide, order, and make decisions concerning oneself. The right to self-determination was associated with the ability to make and understand decisions. The experiences of close ones regarding the right to self-determination in special care services and in everyday life were positive. In addition, close ones highlighted the experiences of restrictive measures and communication challenges. If a close one rated their amount of knowledge of the right to self-determination as low in the survey, the experiences were negative. Close ones experienced that communication and knowing the one who needs special support is important in the realization of self-determination. It also challenges self-determination. According to the study, the person who needs support had the most influence on what to eat or what clothes to wear. In contrast, the person had the least influence over where to live or how to spend money. The close ones know how to support the right to self-determination. However, the close ones reported to not to need help in supporting the right to self-determination. The role of support was perceived as important and responsible.</p>		
Civil rights, Decision- making, Mental handicap, Near relatives, Self-determination, Social services for the disabled, Supporting		

SISÄLLYS

1 JOHDANTO	5
2 ITSEMÄÄRÄÄMISOIKEUS	6
2.1 Itsemääräämisoikeuden määrittelyä	7
2.2 Itsemääräämisoikeus lainsäädännössä.....	9
3 TUKI JA KOKEMUKSET ITSEMÄÄRÄÄMISOIKEUDESTA	11
3.1 Itsemääräämisoikeuden tukeminen	11
3.2 Itsemääräämisoikeuden toteutuminen ja läheisten kokemukset.....	14
4 TUTKIMUSMENETELMÄ JA AINEISTON KERUU	16
4.1 Tutkimusmenetelmä	16
4.2 Aineiston keruu	17
5 TUTKIMUSTULOKSET	19
5.1 Kyselyn vastaajista	19
5.2 Tieto ja kokemus itsemääräämisoikeudesta	22
5.3 Erityistä tukea tarvitsevan itsemääräämisoikeus läheisen näkökulmasta.....	28
5.4 Läheisen tuki ja rooli itsemääräämisoikeuden vahvistamisessa.....	30
6 JOHTOPÄÄTÖKSET JA POHDINTA	34

LÄHTEET

LIITTEET

1 JOHDANTO

Suomen hyvinvointivaltio on monen haasteen edessä. Väestön ikääntyessä ja hyvinvointierojen sekä eriarvoisuuden kasvaessa on etsittävä uusia ratkaisuja niin palvelurakenteisiin kuin palveluiden tarjontaan ja sisältöön. Palvelujärjestelmän pirstaleisuus, puutteelliset resurssit sekä ammatillisen tietotaidon puute sosiaali- ja terveydenhuollon palveluissa ovat keskiössä Sosiaali- ja terveydenhuollon ja pelastustoimen uudistuksessa. (Sote-uudistus, 14.2.2022.; Sote-uudistus, n.d.) Nämä haastavat myös palveluiden käyttäjien oikeuksien toteutumista.

Haasteena oikeuksien täyttymisessä ja hyvinvoinnin turvaamisessa on jatkuvasti muuttuva ympäristömme. Esimerkiksi köyhyys, yksinäisyys, uudet työ- ja perhemuodot sekä vanhentunut lainsäädäntö haastavat oikeuksien toteutumista. Elämme 2020-luvulla yhteiskunnassa, jossa yksilön asiantuntijuutta sekä vastuuta omasta elämästään tuetaan ja vahvistetaan yhä enemmän sekä ihmisten oma pärjäävyys arjessa halutaan taata. Palveluja kehitetään siihen suuntaan, että jokainen pystyisi elämään omassa kodissaan, turvaverkoston ja palveluiden avulla. (Valtioneuvosto, 2019, s.143–144.)

Palvelujärjestelmän muutostarpeen ja oikeuksien toteutumisen haasteiden lisäksi sosiaali- ja terveydenhuollossa on noussut esille erityistä tukea tarvitsevien itsemääräämisoikeus. Itsemääräämisoikeus on haastanut palveluiden tuottajia ja työntekijöitä pohtimaan asiakkaiden oikeuksien toteutumista arjen käytännöissä (Vesala, 2013, s.25–26). Lainsäädännön avulla pyritäänkin turvaamaan heikommassa asemassa olevan oikeuksia, kun ihminen ei yksilöllisistä syistään johtuen ole kykeneväinen siihen itsenäisesti. Tämän vuoksi auttavan tahon tulisi olla tietoinen tukea tarvitsevan oikeuksista ja keinoista, joilla itsemääräämisoikeutta voi tukea.

Tämä opinnäytetyö käsittelee erityistä tukea tarvitsevien itsemääräämisoikeutta heidän läheistensä näkökulmasta. Erityishuollon palveluissa itsemääräämisoikeus on ollut esillä viime vuosien aikana uudistuneen lainsäädännön myötä, mutta tukea tarvitsevien läheisten itsemääräämisoikeutta koskevista ajatuksista ja kokemuksista on vähän tutkittua tietoa. Tästä syystä opinnäytetyön tutkimuksen kohteena ovat olleet erityishuollon asiakkaiden läheiset ja tavoitteena on ollut tehdä selvitys Satakunnan alueen tukea

tarvitsevien itsemääräämisoikeudesta. Tutkimuksen tarkoituksena on selvittää erityistä tukea tarvitsevien läheisten tietoa ja kokemuksia tukea tarvitsevan itsemääräämisoikeudesta, sekä läheisten tuen tarvetta itsemääräämisoikeuden vahvistamisessa. Tutkimus toteutettiin sähköisenä kyselylomakkeena.

Opinnäytetyön toimeksiantajana toimi Kehitysvammaisten Palvelusäätiö ja tutkimus tehtiin yhteistyönä Satakunnan sairaanhoitopiirin kuntayhtymän, Satasairaalan, kehitysvamma palveluiden kanssa. Tieto läheisten kokemuksesta, tiedonmäärästä ja tuentarpeesta itsemääräämisoikeutta kohtaan voi edistää tukea tarvitsevien oikeuksien toteutumista sekä auttaa läheisiä ymmärtämään esimerkiksi eri sosiaalipalveluiden työkäytäntöjä. Lisäksi läheisten näkemys itsemääräämisoikeudesta auttaa palveluiden kehittämistä. Tutkimusta käsitellään kolmen tutkimuskysymyksen kautta, jotka ovat:

1. Mikä on erityistä tukea tarvitsevien läheisten tieto itsemääräämisoikeudesta?
2. Mitkä ovat läheisten kokemukset erityistä tukea tarvitsevien itsemääräämisoikeudesta?
3. Mikä on läheisten tuen tarve itsemääräämisoikeuden vahvistamiseen?

Seuraavissa kappaleissa käsitellään itsemääräämisoikeutta niin yleisesti kuin erityistä tukea tarvitsevien näkökulmasta. Lisäksi tässä raportissa käsitellään itsemääräämisoikeuden tukemista sekä kokemuksia itsemääräämisoikeuden toteutumisesta arjessa. Näitä käsiteltyjä lähteitä on hyödynnetty laadittaessa kyselylomaketta.

2 ITSEMÄÄRÄÄMISOIKEUS

Erityistä tukea tarvitseva on sosiaalihuoltolain mukaan henkilö, jolla on haasteita hakea tai saada sosiaali- ja terveystalveluja johtuen esimerkiksi kognitiivisista tai psyykkisistä vammoista tai sairauksista. Erityistä tukea tarvitseva ei pysty edellä mainituista syistä johtuen hakemaan apua itselleen tai hän voi joutua avun ulkopuolelle. (Sosiaalihuoltolaki 1301/2014, 3§, 3k.; Sosiaalihuoltolain soveltamisopas, 2017, s.26–27.) Tässä raportissa käsitellään tarkemmin erityistä tukea tarvitsevia, jotka ovat erityishuollon asiakkaita. Lain kehitysvammaisten erityishuollosta (kehitysvammalain) mu-

kaan erityishuollon palvelut on tarkoitettu henkilölle, jonka ”kehitys tai henkinen toiminta on estynyt tai häiriintynyt synnynnäisen tai kehitysiässä saadun sairauden tai vamman vuoksi ja joka ei muun lain nojalla voi saada tarvitsemiaan palveluja” (Kehitysvammalaki 381/2016, 1 luku, 1§).

2.1 Itsemääräämisoikeuden määrittelyä

Sanan ”itsemääräämisoikeuden” määritelmään liitetään läheisesti muita käsitteitä, jotka viittaavat perusoikeuksiin, riippumattomuuteen, vapauteen sekä itsenäisyyteen. Yleisen suomalaisen asiansanaston mukaan itsemääräämisoikeus on sama asia kuin autonomia (YSA, n.d.-a). Kielitoimiston sanakirjassa (2021) autonomialla viitataan valtiolliseen itsemääräämisoikeuteen. Sanaan ”itsemäärääminen” liittyvät termit ovat autonomian lisäksi ”yksilönsuoja” sekä ”yksilönvapaus” (YSA, n.d.-b). Yksilönvapauden yläkäsitteeseen kuuluvat perusoikeudet (YSA, n.d.-c).

Itsemääräämisoikeus nousee esille eri lainsäädännöissä, sosiaali- ja terveydenhuollon palveluissa ja vammaisjärjestöissä. Terveyden- ja hyvinvoinnin laitoksen (THL) vammaispalvelujen käsikirja määrittää itsemääräämisoikeuden kuuluvan perusoikeuksiin. Tämän lisäksi itsemääräämisoikeus on THL:n mukaan ”oikeutta määrätä” ja ”oikeutta päättää itseään koskevista asioista”. (THL, 22.8.2022.) Kehitysvammaisten ihmisoikeus- ja kansalaisjärjestö Tukiliitto (n.d.-a) määrittää itsemääräämisoikeutta samalla tavalla kuin THL. Järjestö kuitenkin lisää itsemääräämisoikeuden liittyvän läheisesti vallankäyttöön, kun henkilö yksilöllisten haasteidensa vuoksi tarvitsee tukea jokapäiväisessä elämässään. Itsemääräämisoikeuden toteutumisessa on kyse siitä, miten valta jakautuu tukea tarvitsevan ja tukijan välillä. Tukiliitto nostaa esille myös velvollisuudet ja vastuun oikeuksien toteutumisessa.

Kuten aikaisemmista määrittelyistä näkee, itsemääräämisoikeus liitetään osaksi perusoikeuksia. Suomen perustuslaissa perusoikeuksia ovat muun muassa oikeus elämään, vapauteen, yhdenvertaisuuteen, yksityisyyteen ja sananvapauteen (Suomen perustuslaki 731/1999, 2 luku). Oikeuksien toteutumista turvaa yhdenvertaisuuslaki, jonka tarkoituksena on vähentää syrjintää. Yksilön ominaisuudet tai tekijät, kuten esimerkiksi

ikä, kansalaisuus tai erityisen tuen tarve, eivät saa olla esteenä perusoikeuksien toteutumiselle. (Yhdenvertaisuuslaki 1325/2014, 1, 8§; Ihmisoikeudet.net, 2022.)

Erityistä tukea tarvitsevien oikeuksia turvaa myös Yhdistyneiden Kansakuntien Yleissopimus vammaisten henkilöiden oikeuksista (YK:n vammaissopimus). Sopimus tuli osaksi Suomen lainsäädäntöä vuonna 2016. Sopimuksen allekirjoittaneilla valtioilla on velvollisuus pitää huolta tukea tarvitsevien ihmisoikeuksien toteutumisesta. (Invalidiliitto, n.d.; Tukiliitto, n.d.-b; Vernerinet.net, 21.9.2020.) Sen keskeisimpiä periaatteita ovat tukea tarvitsevien syrjimättömyys ja yhdenvertaisuuden toteutuminen. Useat artikkelit käsittelevät erityistä tukea tarvitsevien oikeutta osallisuuteen, esteettömyyteen ja saavutettavuuteen. Artikloissa säädetään myös tukea tarvitsevan vapaudesta ja turvallisuudesta sekä oikeudesta itsenäiseen elämään. (Yleissopimus 27/2016, 3, 5, 12, 14–15 & 19 art.; Vernerinet.net., 4.5.2022a.)

Ennen vuoden 2016 YK:n vammaissopimuksen ratifioimista, sosiaali- ja terveydenhuollossa rajoitustoimenpiteiden käyttö oli lainsäädännöllisesti vanhentunutta ja osin puutteellista. Palveluissa asiakkaiden perusoikeuksia ja itsemääräämisoikeutta on rajoitettu vailla lainsäädännöllistä tukea tai ohjeistusta. Ilman lainsäädännön määrittämiä rajoja ei voida täysin ymmärtää, mikä toimenpide rajoittaa asiakkaan perusoikeuksia. (STM, 2014, s.96.) Puutteellisen lainsäädännön vuoksi laadittiin lakiesitys Sosiaalihuollon asiakkaan ja potilaan itsemääräämisoikeuden vahvistamisesta ja rajoitustoimenpiteiden käytön edellytyksistä (jäljempänä itsemääräämisoikeuslaki) (HE 108/2014). Lainsäädännön uudistuksen lähtökohtina oli rajoitustoimenpiteiden käytön vähentäminen ennaltaehkäisevästi sekä oikea-aikaiset ja laadukkaat palvelut (STM, 2014, s.9).

Itsemääräämisoikeuslain lakiesityksessä itsemääräämisoikeus määritellään yleisperusoikeutena, joka on turvattua oikeutta henkilökohtaiseen vapauteen ja koskemattomuuteen (HE 108/2014, 1 johdanto, 2 mom.). Lakiesityksessä itsemääräämisoikeus nähdään muiden oikeuksien käytön perustana ja se voidaan katsoa olevan osa perusoikeusjärjestelmää, vaikka sitä ei suoranaisesti perustuslaissa mainitakaan (HE 108/2014, kohta 2.1, 11 mom.). Lisäksi lakiesityksen 3§:n mukaan itsemääräämisoikeudella tarkoitetaan ”yksilön oikeutta määrätä omasta elämästään sekä päättää hoidostaan ja palveluistaan”. Määrittelyissä mainitaan erikseen itsemääräämiskyky, joka

on ”asiakkaan kyky tehdä sosiaalihuoltoaan...koskevia ratkaisuja sekä asiakkaan ja potilaan kykyä ymmärtää käyttäytymisensä seurauksia”. Vastaavasti alentunut itsemääräämiskyky on ”tila, jossa asiakas tai potilas sairaudesta, vammasta tai muusta vastaavasta syystä johtuen ei kykene tekemään sosiaali- tai terveydenhuoltoaan koskevia ratkaisuja eikä ymmärtämään käyttäytymisensä seurauksia”. (HE 108/2014, 3§, 1–3 k.)

Teija Kaarakaisen (2014) käsiteanalyysi itsemääräämisoikeuslaista havainnoi itsemääräämisoikeuden ja perusoikeuden käsitteiden välistä suhdetta. Kaarakainen näkee itsemääräämisoikeuden perusoikeuden lähikäsitteenä, ja näiden kahden käsitteen välille muodostui aineiston perusteella kolme tulkintaa. Itsemääräämisoikeuden voidaan ajatella olevan yksi perusoikeus muiden oikeuksien joukossa. Perusoikeus voi myös riippua itsemääräämisoikeudesta, jolloin myös itsemääräämisoikeus on ensisijainen oikeus. Yhtenä tulkintana on, että itsemääräämisoikeus on sama asia kuin perusoikeus. (s. 66–67.) Kaarakainen nostaa itsemääräämisoikeuslaista esille myös itsemääräämiskyvyn ja asettaa sen itsemääräämisoikeuden toteutumisen ennakkoehdoksi. (s.60, 66.)

2.2 Itsemääräämisoikeus lainsäädännössä

Itsemääräämisoikeuslain lakiesitys oli käsittelyssä vuonna 2015, mutta se ei lopulta astunut voimaan osaksi lainsäädäntöä. Lainsäädännön uudistusta hidastavat yleensä uudet, prioriteetiltaan korkeammassa asemassa olevat asiat. Lisäksi itsemääräämisoikeuden liittyminen läheisesti perusoikeuteen asettaa haasteita eri näkökulmien huomiointamisessa. Esimerkiksi missä määrin säädös tukee itsemääräämisoikeutta ja missä määrin se voi olla muita perusoikeuksia vastaan. (Uotinen, 8.4.2019.)

Koska itsemääräämisoikeuslaki ei astunut voimaan, on YK:n sopimuksen ratifioimisen jälkeen tehty muutoksia kehitysvammalakiin vuonna 2016. Muutosta on tarvittu erityisesti itsemääräämisoikeuden toteutumisessa erityishuollon sosiaali- ja terveyspalveluissa. (THL, 22.8.2022.) Kehitysvammalain luku 3a ”Itsemääräämisoikeuden vahvistaminen ja rajoitustoimenpiteiden käyttö erityishuollossa” määrittää muutoksen myötä tarkemmin itsemääräämisoikeuden tukemisesta ja rajoitustoimenpiteiden käytöstä erityishuollossa (Kehitysvammalaki 381/2016, 3a luku, 42§, 42 a§- 42 p§). YK:n

vammaissopimus on otettu huomioon kehitysvammalain 42§, jossa säädetään itsemääräämisoikeuden vahvistamisesta seuraavasti:

... erityishuollossa olevaa henkilöä on kohdeltava siten, ettei hänen ihmisarvoaan loukata sekä että hänen vakaumustaan ja hänen yksityisyyttään kunnioitetaan. Erityishuoltoa toteutettaessa on otettava huomioon erityishuollossa olevan henkilön toivomukset, mielipide, etu ja yksilölliset tarpeet. Erityishuollossa olevalle henkilölle on turvattava mahdollisuus osallistumiseen ja vaikuttamiseen omilla asioissaan...

Rajoitustoimenpiteet kohdistuvat aina yksilön perusoikeuksiin, joten erityishuollossa rajoitustoimenpiteen käyttöön johtaneiden syiden on oltava painavat. Edellytyksenä on, että henkilö ei itse kykene ymmärtämään käyttäytymisensä riskejä tai seurauksia, ja rajoittaminen on välttämätöntä henkilön itsensä tai muiden terveyden ja/tai turvallisuuden kannalta. Rajoitustoimenpiteen tulee olla viimesijainen vaihtoehto, jos mikään muu lievempi keino ei ole riittävä tilanteeseen nähden. (Kehitysvammalaki 381/2016, 3a luku 42d §, 1-3k.)

Itsemääräämisoikeus nousee esille kehitysvammalain lisäksi sosiaali- ja terveydenhuollon lainsäädännössä. Laissa sosiaalihuollon asiakkaan asemasta ja oikeuksista palveluissa on ensisijaisesti otettava huomioon asiakkaan toivomukset ja mielipiteet sekä itsemääräämisoikeutta tulee kunnioittaa. Myös asiakkaan osallisuutta palveluiden suunnitteluun ja toteuttamiseen korostetaan. Asiakkaan mielipidettä on selvitettävä laillisen edustajan, omaisen tai muun läheisen kanssa, jos asiakas ei pysty siihen itsenäisesti. (Laki sosiaalihuollon asiakkaan asemasta ja oikeuksista 812/2000, 2 luku 8–9§.)

Edellisten kappaleen perusteella itsemääräämisoikeus käsitteenä sisältää muita laajoja aiheita. On hyvä huomioida myös, ettei itsemääräämisoikeutta määritellä esimerkiksi lainsäädännössä suoraan muualla kuin itsemääräämisoikeuslain lakiesityksessä. Vaikka heikommassa asemassa olevien oikeuksia turvataan lainsäädännön avulla, voi käytännön toiminta olla arjessa oikeuksien vastaista. Seuraavassa kappaleessa käsitellään, miten erityistä tukea tarvitsevien itsemääräämisoikeutta voidaan tukea ja miten se on koettu läheisten silmin.

3 TUKI JA KOKEMUKSET ITSEMÄÄRÄÄMISOIKEUDESTA

Erityistä tukea tarvitsevien oikeuksiin ovat vaikuttaneet monet historian tapahtumat, yhteiskunnan ideologiset aatteet ja asenteet erilaisuutta kohtaan. Se on sisältänyt myös paljon väärinkäytöstä ja epätasa-arvoista oikeuksien toteutumista. Muun muassa Lepplä (2015), Seppälä (2010) ja Vehmas (2005) käsittelevät niitä laajasti kirjoituksiinsa. Informaation nopea lisääntyminen ja globaalit sopimukset ovat kuitenkin vauhdittaneet tukea tarvitsevien oikeuksien, yhdenvertaisuuden ja osallisuuden toteutumista. Ennen kaikkea asenteet erityistä tukea tarvitsevia kohtaan ovat muuttuneet radikaalisti, ja heidän katsotaan olevan yhdenvertaisia, tasa-arvoisia kansalaisia. (Tuominen 2019, s. 69–72.) Valitettavasti näiden teemojen syvällisempi käsittely rajautuu tämän työn ulkopuolelle.

3.1 Itsemääräämisoikeuden tukeminen

Erityistä tukea tarvitsevien oikeuksia on 2000-luvulla edistetty erilaisten hankkeiden ja ohjelmien avulla. Vuosina 2010–2015 käynnissä olleen Suomen vammaispoliittisen ohjelman (VAMPO) aikana tehtiin yli sata toimenpidettä, joilla pyrittiin edistämään vammaissopimuksen ratifiointia osaksi lainsäädäntöä. (Sjöblom, 2016, s 40–41; THL, 21.12.2018.) Lisäksi vuosien 2010–2020 aikana toteutettiin Kehitysvammaisten asumisen ohjelma (KEHAS), jossa tavoitteena oli kehitysvammaisten laitosasumisen purkamisen vuoteen 2020 mennessä. (Kehitysvammaliitto, 18.11.2020.) Sosiaali- ja terveysalan tutkimus- ja kehittämiskeskuksen (STAKES) vuoden 2006 selvityksen mukaan tukea tarvitsevien yhdenvertaisuuden isoimpia esteitä olivat koulutuksen, työllistymisen sekä toimeentulon puute. Myös esteettömyyteen tulisi kiinnittää parempaa huomiota niin informaation välityksessä, kuljetuspalveluissa kuin rakenteellisessa ympäristössä. (Haarni, 2006, s.5,48, 50.)

Näihin yhdenvertaisuuden esteisiin pyrkii vastaamaan myös Simon Duffy, joka toimii Citizen Network Research- järjestön johtajana. Duffy (2010) kuvaa tasa-arvoista kansalaisuutta seitsemän elämän osa-alueen kautta. Taustalla on näkemys erilaisten ihmisten tasa-arvoisesta kansalaisuudesta, jossa ihmisarvoa ei saavuteta saavutusten perusteella. Kansalaisella on oikeuksia ja velvollisuuksia yhteisöissä, mutta myös vapaus olla sellainen kuin on sekä saada yksilöllistä tukea.

Kansalaisuus koostuu elämän eri osa-alueista, jotka on jaettu seuraaviin teemoihin: elämä, tarkoitus, vapaus, raha, koti, tuki ja rakkaus. Jokaisella tulisi olla näihin asioihin oikeus sekä saada tarvittava tuki niiden toteuttamiseen. Tasa-arvoista kansalaisuutta ja sitä myötä myös tukea tarvitsevien itsemääräämisoikeutta voidaan tukea kiinnittämällä huomiota näihin osa-alueisiin. Jokaisella on oikeus kuulua yhteisöön, johon tuntee olevansa osallinen ja jossa saa olla mukana haluamallaan tavallaan. Itsemääräämisoikeutta lisää, kun yksilö tietää omat vahvuutensa ja hänellä on mahdollisuus oppia uusia asioita. Osallisuus yhteisöihin ja omien taitojen käyttö muiden hyödyksi luo tarkoitusta. Tukea tarvitsevilla tulisi olla oikeus yksilölliseen tukeen ja apuun sekä mahdollisuus oppia uutta. Osallisuutta voidaan lisätä löytämällä oikea kommunikointi tapa, jolla tukea tarvitsevan ääni saadaan kuuluviin. Erityistä tukea tarvitsevilla tulisi olla muiden kanssa yhtäläinen oikeus tienata ja säästää rahaa sekä saada tukea taloudenhoitamiseen. Tasa-arvoiseen kansalaisuuteen kuuluu oikeus elää sellaisessa paikassa, jossa kokee olonsa turvalliseksi. Lisäksi jokaisella on oikeus yksityiselämään. Oikeuksien tulisi toteutua myös rakkauden ja seksuaalisuuden osalta. Esimerkiksi lasten hankkiminen ja siitä puhuminen tulisi olla mahdollista ilman ulkopuolelle jäämistä. (Duffy & Perez, 2014.)

Näiden osa-alueiden huomioon ottamisen lisäksi erityistä tukea tarvitsevan itsemääräämisoikeutta voidaan vahvistaa tuetun päätöksenteon avulla. Tukeminen voi olla esimerkiksi vaikeiden asioiden selventämistä, tunteiden käsittelemistä, tiedon hankkimista, vaihtoehtojen ja seurausten käsittelemistä sekä päätöksenteon opettelemista. (Tukiliitto, n.d.-c.) Tukea tarvitseva ei välttämättä itse huomaa tai ymmärrä omaa avuntarvettaan. Se voi näyttäytyä niin, että tukea tarvitseva tekee päätökset hyvin impulsiivisesti tai vaihtaa mielipidettään jatkuvasti. Päätös voi olla myös haitallinen niin hänelle itselleen kuin hänen ympärillään olevilleen. Itsemääräämisoikeuden tukemisessa on hyvä kiinnittää huomiota myös erityistä tukea tarvitsevan tapaan kommunikoida. Kommunikoinnin ja oman äänen kuulumisen merkitys kasvaa sitä enemmän, mitä vähemmän yksilö pystyy kommunikoimaan selkeästi ja vuorovaikutus ympäristöön tapahtuu sanattoman viestinnän kautta. Tukijaa auttaa, kun hän ymmärtää tukea tarvitsevan tavan ilmaista omia mielipiteitään. (NDS, 2019, s.11–12.) On myös ymmärrettävä tilanteet, joissa tuen määrästä riippumatta erityistä tukea tarvitseva ei voi itse olla mukana päätöksenteossa. Tämä ei tarkoita, ettei tällaista tapahdu muidenkaan elämässä. Esimerkiksi vanhemmat päättävät lapsiansa puolesta ja lääkärit päättävät

potilaiden puolesta niissä tilanteissa, kun henkilö itse ei pysty siihen. Tukea tarvitse-
valla tulisi olla mahdollisuus edunvalvojaan, joka tekee päätökset hänen puolestaan ja
hänen etujensa mukaisesti. (NDS, 2019, s.17.)

Eriyistä tukea tarvitsevilla on myös oikeus tehdä valintoja, joissa voi olla riskejä tai
seurauksena jotain ikävää. Se, että erityistä tukea tarvitsevalle annetaan tietoa esimer-
kiksi terveellisistä ruokailutavoista, ei tarkoita, että hänen itsemääräämisoikeuttaan ka-
vennettaisiin. Ihmistä ei voi kuitenkaan pakottaa esimerkiksi asumisyksikön tai työn-
tekijöiden päivärytmiin. (Vernerinet., 4.5.2022b.) Onnistuneessa päätöksenteossa eri-
tyistä tukea tarvitsevilla on keino ilmaista itseään ympärillä oleville, ja hänellä on riit-
tävästi tukea sekä mahdollisuus harjoitella päätöksen tekemistä (Mykkänen & Puikko-
nen, 2014, s. 61).

Vesala (2010) summaa englantilaisen tutkimusryhmän havaintoja siitä, mitkä voivat
olla tukea tarvitsevan itsemääräämisoikeuden esteinä arkisissa tilanteissa. Ensinnäkin
tukijan arvot ja asenteet voivat olla ristiriidassa tukea tarvitsevan itsemääräämisoikeu-
teen nähden. Päätöksenteossa on myös helppo vedota tukea tarvitsevan terveyteen tai
turvallisuuteen, jolloin päätös tehdään tilanteessa toisen puolesta. Esimerkiksi kogni-
tiivisten vaikeuksien perusteella voidaan sanoa, ettei erityistä tukea tarvitseva voi ym-
märtää täysin omaa parastaan, jolloin toisen tekemä päätöstä pidetään parempana vaih-
toehtona. Lisäksi kiire ja ajanpuute haastavat näkemään tilanteita, joissa tukea tarvit-
seva voisi päättää itse. Tukea tarvitsevan mielipiteen kysymistä on myös helppo väis-
tää, ja valintatilanteissa tukea tarvitsevaa voidaan ohjata ja johdatella tukijan oikeana
pitämään vastaukseen. Lopuksi tukemista haastavat myös kommunikaation ja vuoro-
vaikutuksen ongelmat, jolloin tukijan on vaikeaa tietää, mikä on tukea tarvitsevan oma
tahto tilanteissa. (s.127–128.) Itsemääräämisoikeuden esteenä voidaan nähdä myös
vaikeutena samaistua tukea tarvitsevaan ja hahmottaa itselleen itsestään selviä asioita.
Esimerkiksi oma kyvykkyys ja elämäntaidot sekä vapaus valita rajattomasti ovat itses-
tään selviä siihen asti, kunnes niistä joutuu luopumaan (Eriksson, 2008, s.168).

3.2 Itsemääräämisoikeuden toteutuminen ja läheisten kokemukset

Sosiaali- ja terveysalan lupa- ja valvontaviraston Valviran vuoden 2017 selvityksessä tarkasteltiin kehitysvammahuollon asumis- ja laitospalveluiden itsemääräämisoikeutta kehitysvammalain muutoksen jälkeen. Selvityksen mukaan tukea tarvitsevien oikeusturva, rajoitustoimenpiteiden tunnistaminen ja kirjaaminen erityishuollossa olivat parantuneet. Rajoittaviksi toimenpiteiksi tunnistettiin myös sellaiset toimenpiteet, joita ei aikaisemmin katsottu kuuluneen rajoittamiseksi. Lisäksi palveluissa oli löydetty paremmin keinoja, joilla tuetaan itsemääräämisoikeutta ja vähennetään rajoitustoimenpiteitä. (Saramaa & Vuorilampi, 2019, s.20, 35.) Vuoden 2019 selvityksessä nousi esille, että isoimmissä yksiköissä tehtiin enemmän rajoitustoimenpiteitä kuin pienemmissä yksiköissä. Erityishuollon henkilökunnalla oli kuitenkin paremmin ohjeistusta ja tietoa itsemääräämisoikeudesta sekä rajoitustoimenpiteistä. (Saramaa & Vuorilampi, 2020, s.6, 10–12, 29–30)

Susan Erikssonin (2008) tutkimuksessa on selvitetty haastattelujen avulla tukea tarvitsevien itsemääräämisoikeuden toteutumista eri elämän osa-alueilla. Osa-alueina ovat olleet terveys, perhe, työ, asuminen ja rahankäyttö. Tutkimuksen mukaan isoimmat haasteet elämässä liittyivät yhdenvertaisuuden tunteeseen sekä ihmissuhteisiin. Lisäksi taloudellisten ongelmien ja vähävaraisuuden koettiin laskevan haastateltavien kansalaisuuden tunnetta, kun tukea tarvitseva ei pystynyt harrastamaan tai tienamaan tuloja samalla tavalla kuin muut. Haastateltavat kokivat myös puutteita sosiaalisissa suhteissaan, esimerkiksi perheen perustamisessa, työllisyydessä ja koulutuksessa sekä kokemuksesta osana yhteiskuntaa. (s.177–178) Eriksson (2008) nostaa esille, miten yhteiskuntarakenteet ja palvelujärjestelmät ovat muodostuneet elämänkiertokulun mukaan, jossa ihmiset elävät tietyn elämänkaaren mukaan: ihmiset syntyvät, koulutautuvat, tekevät töitä ja vanhenevat. Kun yksilö ei pysty elämään tämän elämänkaaren mukaisesti, tulee hänen elämäänsä ongelmia. Erityistä tukea tarvitseva elää tästä elämänkaaresta poiketen, jolloin hänet nähdään helposti olevan syrjäytymisvaarassa. Erikssonin mukaan tulisi kiinnittää huomiota erilaisiin tapoihin muokata elämää ilman, että poikkeaisi edellä mainitusta elämänpolusta. (s.171–172)

Myös Pauli Rautiainen kertoo tästä ”käsikirjoitetusta” elämästä. Lisäksi Rautiainen kuvaa, miten oikeuksien toteutumisen esteenä voivat olla yhteiskunnan rakenteet. Tukea tarvitsevat elävät tiettyä ”hahmoa” näytelmässä, jonka roolia ei voi muuttaa. Esimerkiksi oikeusjärjestelmä kuvaa tukea tarvitsevan haavoittuvaksi hahmoksi, joka on oikeutettu erilaisiin korvauksiin. Rautiainen tuo esille, miten esimerkiksi YK:n vammaissopimus ei kerro, miten vammaisen ihminen olisi vähemmän sidottu tähän oman hahmon käsikirjoitettuun näytelmään. Rautiainen väittää, että itsemääräämisoikeus on lopulta yksilön oikeutta toimia siten, mitä hänen hahmonsa oletetaan ja sallitaan toimivan elämänkaarensa. (Rautiainen, 2021, s.49–50.)

Läheisten ajatuksia tai kokemuksia erityistä tukea tarvitsevan itsemääräämisoikeudesta on vähän saatavilla. Aiheeseen läheisesti liittyviä kirjoituksia ja selvityksiä on kuitenkin tehty. Erityishuollon palvelut sekä lastensuojelu- ja asumisyksiköt ovat olleet aika ajoin esillä mediassa viranomaisten selvitysten vuoksi. Yksiköissä on ollut epäkohtia rajoitustoimenpiteiden käytössä ja asiakkaita on väitteiden mukaan kohdeltu jopa epäinhimillisin tavoin. Aihe on herättänyt tukea tarvitsevien läheisissä huolta ja toiminnan johdosta on otettu yhteyttä niin Aluehallintavirastoihin kuin Sosiaali- ja terveysalan lupa- ja valvontavirastoon Valviraan. (Jansson & Roslund, 17.10.2019; Kröger & Nieminen, 11.3.2021; Mäntymaa, 8.11.2021; Yle, 27.9.2021.) Monilla kehitysvammaisten ja vammaisten lasten huoltajilla on kokemus siitä, ettei heidän asiantuntijuuttaan lapsen palveluntarpeesta oteta tarpeeksi tosissaan. Useiden yhteydenottojenkin jälkeen tarvittavaa apua on vaikeaa saada, vaikka lainsäädännössä todetaan selvästi, miten tukea tulisi saada. Palveluiden saaminen on haastavaa, päätösten saamisessa voi kestää kuukausia eikä sosiaalityöntekijöihin saa helposti yhteyttä. (Heiskanen, 6.3.2020.)

Myös omaishoitajilla on kokemus siitä, ettei tuen tarpeisiin vastata kunnolla. Monet omaishoitajat eivät joko omasta tahdostaan tai pakosta voi käyttää lakisääteisiä vapaa-päiviään. Ongelmana koetaan myös, ettei erityistä tukea tarvitseva lapsi välttämättä kuulu vammaispalvelujen tai lastensuojelun palveluiden piiriin, jolloin palvelutarpeenarviointi ja palvelun saanti estyy kokonaan. Myös omaishoidon myöntäminen voi olla haastavaa, jos lapsi ei ole saanut diagnoosia. Järjestöissä ja vertaisryhmissä olevat vanhemmat nostavat esille, miten heitä ei kuunnella tarpeeksi arjen kaoottisuuden ja tuen tarpeen keskellä. Vanhempien on vaikeaa tasapainotella lasten tukemisen ja oman

työn ja taloudellisten haasteiden keskellä. Erityisperheiden arkea täyttävät päivä- ja koulutoiminnan sekä työn lisäksi esimerkiksi erilaiset terapiat, palaverit sekä hoito- ja päivystyskäynnit. Omaishoitajien ja vanhempien tulee omaksua arjessa monet eri roolit. (Leijonaemot, 31.1. 2018.; Lemmetty, 24.11.2021; Lemmetty & Tiihonen, 10.11.2021.)

4 TUTKIMUSMENETELMÄ JA AINEISTON KERUU

Tämän opinnäytetyön tutkimus toteutettiin sähköistä kyselylomaketta käyttäen. Tutkimuksen kohteena olivat Satasairaalan kehitysvamma palveluiden asiakkaiden läheiset. Aineisto kerättiin sairaanhoitopiirin kehitysvamma palveluiden asumispalveluista, kuntoutusyksiköistä, päivä- ja työtoimintayksiköistä sekä perhe- ja tilapäishoidon palveluista. Läheisiksi määritettiin palveluita käyttävien asiakkaiden vanhemmat, sisarukset, isovanhemmat, omaishoitajat ja ystävät. Läheisten määrittelyn ulkopuolelle on jätetty palveluiden työntekijät ja muu henkilöstö. Tutkimuksen tavoitteena oli saada laaja-alainen aineisto Satakunnan alueelta sekä monipuolinen vastaajakanta. Tutkimuskysymyksenä olivat:

1. Mitä erityistä tukea tarvitsevien läheiset tietävät itsemääräämisoikeudesta?
2. Millaisia kokemuksia läheisillä on itsemääräämisoikeudesta?
3. Mikä on läheisten tuentarve itsemääräämisoikeuden vahvistamisessa?

4.1 Tutkimusmenetelmä

Tutkimuksen aineisto kerättiin sähköisellä kyselylomakkeella Google Forms -ohjelmaa käyttäen. Sähköisen kyselyn käyttäminen tutkimusmenetelmänä puolsi sen helppous saada aineistoa laajalta alueelta. Menetelmän valinnassa tiedostettiin, että paperisen lomakkeen poisjättäminen voi jättää osan vastaajista tutkimuksen ulkopuolelle. Kyselylomakkeen laadinnassa jouduttiin rajaamaan teemoja enemmän kuin esimerkiksi haastattelussa. Myös vastaajien tunnepuoli ja aiheesta kumpuavat ajatukset voivat jäädä kokonaan pois aineistosta. Kyselyssä pyrittiin huomioimaan aiheesta nousevat ajatukset laatimalla avoimia kysymyksiä.

Kysymysten asettamista haastoi tutkittavan aiheen muuttaminen mitattavaan muotoon. Koska asenteita ja ajatuksia sekä tiedon määrää on vaikeaa mitata numeerisesti, tulee tutkittavia kysymyksiä muuttaa mitattavaan muotoon. (Vehkalahti, 2019, s.12,17–18.) Käytännössä tässä tutkimuksessa muutettiin tutkimuskysymyksiin liittyvät osa-alueet mitattavaan muotoon eri mittareita käyttäen. Kysymysten muokkaaminen itsessään voi lisätä virheiden määrää aineistossa esimerkiksi kysymysten jäädessä eri tavoin tulkittavaan muotoon. Kysymykset pyrittiin muodostamaan niin, ettei niitä voi tulkita monesta eri näkökulmasta ja että ne on helppo ymmärtää.

Vastaajille laadittiin saatekirje, jossa kerrottiin kyselyn tarkoituksesta sekä ohjeet vastaajille (LIITE 1). Kyselylomakkeen alussa ennen varsinaisen kyselyn alkua vastaajilta kysyttiin suostumus vastausten käytöstä osana opinnäytetyön aineistoa. Suostumukseen vastaaminen oli ainut pakollinen kysymys ja vastaaja pääsi jatkamaan kyselyä vain suostumuksen antamalla. Lisäksi vastaajia muistutettiin vastaamisen vapaaehtoisuudesta. Kyselyyn vastattiin anonyymisti, eikä vastauksista voitu päätellä vastaajan henkilöllisyyttä. Kysely jaettiin kolmeen osaan, joilla otettiin selvää tutkimuskysymyksistä. Osa-alueet olivat:

1. Erityistä tukea tarvitsevan läheisen tieto ja kokemus itsemääräämisoikeudesta
2. Erityistä tukea tarvitsevan itsemääräämisoikeus läheisen näkökulmasta
3. Läheisen tuen tarve itsemääräämisoikeuden vahvistamisessa

Kyselyn kysymykset muodostettiin Likert -asteikkoa, kyllä/ei -kysymyksiä sekä avoimia kysymyksiä käyttäen. Kyselyyn vastattiin valitsemalla itselleen sopiva vaihtoehto tai vastaamalla avoimesti tekstikenttään. Kysely on liitettyä tämän raportin loppuun (LIITE 2).

4.2 Aineiston keruu

Aineisto kerättiin vuoden 2022 toukokuun aikana. Ennen aineiston keräämistä vastuullinen tutkija haki Satasairaalan tutkimusluvan. Tutkimuslupaun liitettiin osaksi tutkimussuunnitelma, jossa kerrottiin yksityiskohtaisemmin kyselyn järjestämisestä ja tarvittavat resurssit Satasairaaltalta. Raporttiin on liitetty tutkimusluvan sivu, jossa näkyy myönnetty tutkimuslupa Satasairaalaan (LIITE 3).

Tutkimusluvan saamisen jälkeen vastuullinen tutkija otti yhteyttä Satasairaalan yksiköihin, jotka oli otettu mukaan tutkimukseen. Yhteydenpito yksiköiden esihenkilöihin tapahtui sähköpostitse. Yhteystiedot yksiköihin saatiin Satasairaalan yhteyshenkilöltä. Esihenkilöille lähetettiin myös aikaisemmin mainittu saatekirje vastaajille. Yksiköiden esihenkilöitä pyydettiin lähettämään kyselyn sähköistä linkkiä eteenpäin kehitysvammapalveluiden asiakkaiden läheisille Satasairaalan sisäisesti. Tämä käytäntö lisäsi tietoturvaa, jolloin asianomaisen tutkijan ei tarvitsisi käsitellä palveluita käyttävien asiakkaiden läheisten henkilötietoja tai sähköpostiosoitteita. Yksiköiden henkilöstöä informoitiin kyselystä heille tarkoitetulla saatekirjeellä, jossa kerrottiin tarkemmin tutkimuksesta, yhteistyötahoista sekä mitä henkilöstöltä odotetaan (LIITE 4). Tutkimuksen kohteena olevien henkilöiden informointi tapahtui pääasiassa palveluyksiköiden henkilöstön kautta.

Tutkimuksen yksi isoimmista haasteista oli saada aineistoa tutkittavalta kohteelta. Kyselyn onnistumisen kannalta henkilöstön aktiivisuus kyselyn linkin lähettämässä sekä läheisten vastaamisen motivoimisessa oli tärkeää. Aineiston saamista pyrittiin lisäämään hyvän informaation avulla niin henkilöstön, kohdeyleisön kuin tutkijan välillä. Yhteystiedot tutkijaan pidettiin helposti saatavilla. Vastaajia sekä henkilöstöä kehoitettiin ottamaan tarvittaessa yhteyttä vastaavaan tutkijaan. Informaation välityksessä on tiedostettu yhteydenoton vaikeus, kun vastaaja ei tunne henkilökohtaisesti vastaavaa tutkijaa.

Kyselyn aineisto tallentui automaattisesti Google Forms -ohjelmaan sen mukaan, kun vastauksia annettiin. Ohjelma teki vastauksista analyysieja mitattavissa olevien kysymysten vastauksista. Näitä olivat Likert -asteikon kysymykset, selvät kyllä/ei -kysymykset sekä vaihtoehtoista valittavat kysymykset. Ohjelma teki taulukoita, diagrammeja ja laski prosenttiosuuksia vastauksista. Aineistoa pystyttiin analysoimaan myös Excel -ohjelmaa käyttäen. Avointen vastausten analysointi tapahtui vastaavan tutkijan kautta. Tutkija analysoi vastauksista nousseita teemoja sekä ryhmitteli vastaukset itse. Tutkija ei pystynyt muokkaamaan saatuja vastauksia. Aineisto säilytettiin ja analysoitiin eettisten periaatteiden mukaisesti. Kenelläkään muulla kuin vastaavalla tutkijalla ei ollut oikeutta nähdä tai käsitellä kyselyn vastauksia. Aineistoa säilytettiin niin kauan, kunnes analyysi oli saatu valmiiksi. Aineisto hävitettiin eettisten periaatteiden mukaisesti.

5 TUTKIMUSTULOKSET

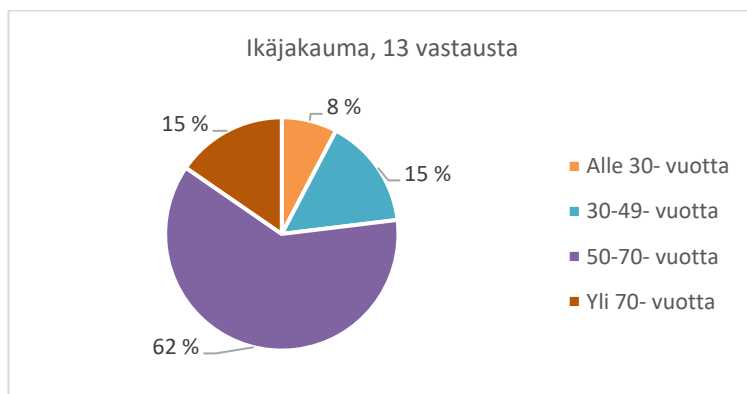
Kyselyyn oli mahdollista vastata kahden viikon ajan, ja vastauksia tuli yhteensä 16. Yksi vastauksista on tiputettu pois analyysistä, sillä kyseinen vastaajan vastauksia ei pystynyt analysoimaan. Näin ollen vastauksia on analysoitu niin, että vastauksia on yhteensä 15. Vastausprosentin määrittely aineistosta oli vaikeaa, sillä tutkijalla ei ole tarkkaa tietoa siitä, kuinka moni tavoitti kyselyn. Yksiköiden esihenkilöitä ei veloitettu ilmoittamaan tutkijalle, kuinka monelle läheiselle kysely lähetettiin. Kyselystä informoitiin 25 yksikköä. Jos jokainen yksikkö lähetti kyselyä eteenpäin, kysely tavoitti noin 100 henkilöä. Tässä kappaleessa käydään läpi kyselylomakkeen kysymykset pääpiirteittäin.

5.1 Kyselyn vastaajista

Perustietojen osalta vastaajilta kysyttiin ikää, asuinkuntaa, suhdetta erityistä tukea tarvitsevaan sekä kiinnostusta saada lisätietoa itsemääräämisoikeudesta. Lisäksi kysyttiin, mitä erityishuollon sosiaalipalveluita tukea tarvitseva käyttää ja tukea tarvitsevan alaikäisyyttä.

Vastaajien ikäjakauma

Vastaajista yli puolet (62%) sijoittuvat ikäjakaumassa 50–70 -vuotiaisiin. Toiseksi ja kolmanneksi suurin osa (15%) vastaajista olivat 30–49- ja yli 70- vuotiaita. Vastaajista kaikista vähiten (8%) oli alle 30- vuotiaita. Kysymykseen vastasi 13 henkilöä ja vastaajien keski-ikä oli 58 vuotta. Ikäjakaumaa pystyy tarkastelemaan alla olevasta kuvista 1.



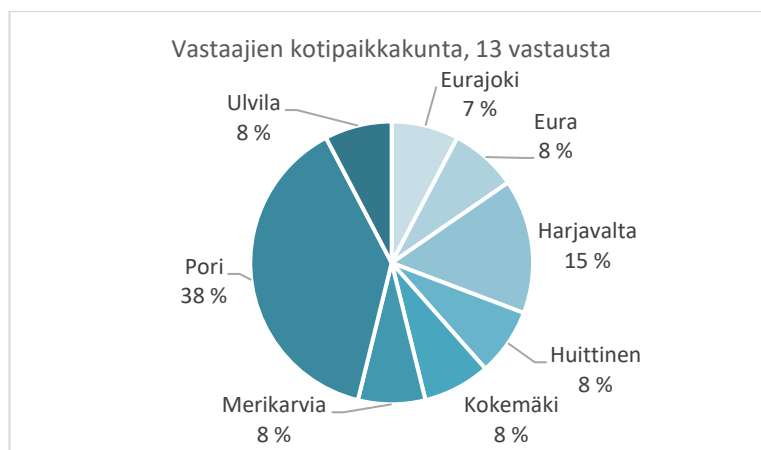
Kuvio 1. Vastaajien ikäjakauma.

Erityistä tukea tarvitsevan alaikäisyys

Kenenkään vastaajan erityistä tukea tarvitsevan läheinen ei ollut alle 18- vuotias. Alaikäisyyttä kysyttiin vastaajilta, koska osa kyselyyn otetuista erityishuollon palveluista on suunnattu myös lapsiperheille.

Vastaajan kotipaikkakunta

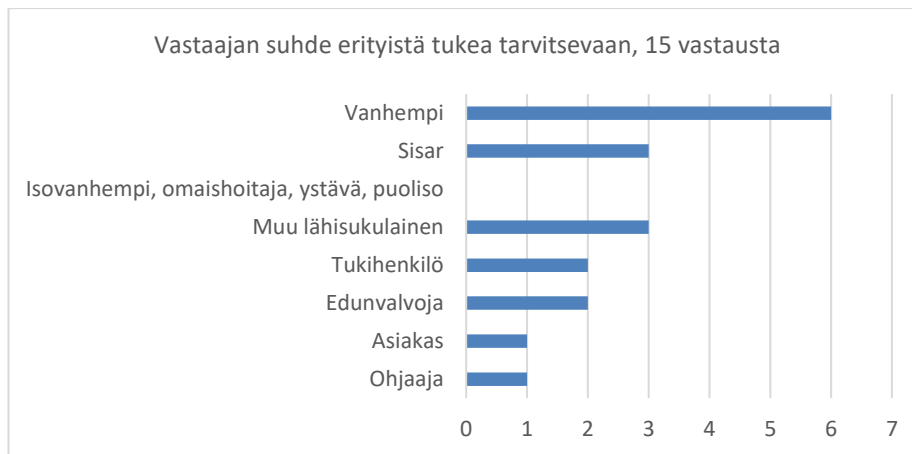
Vastaajien kotipaikkakunnat sijoittuivat kahdeksaan eri kuntaan ympäri Satakuntaa. Kunnat olivat Eura, Eurajoki, Harjavalta, Huittinen, Kokemäki, Merikarvia, Pori ja Ulvila. Kysymykseen vastasi 13 vastaajaa. Vaikka Nakkilan, Köyliön ja Rauman palveluita oli mukana kyselyssä, kukaan vastaajista ei ilmoittanut niitä kotipaikkakunnakseen. Suurin osa vastaajista (38%) ilmoittivat kotipaikkakunnakseen Porin. Harjavalta (15%) ilmoitettiin toiseksi eniten kotikunnaksi. Kuntien kotipaikkakuntien jakaumaa pystyy tarkastelemaan alla kuvioista 2.



Kuvio 2. Vastaajien kotipaikkakunnat.

Vastaajan suhde erityistä tukea tarvitsevaan

Kyselyssä otettiin selvää läheisten suhteesta erityistä tukea tarvitsevaan. Määriteltyjen läheisten lisäksi vastaaja pystyi myös lisäämään jonkin muun suhteen tukea tarvitsevaan. Vastauksia analysoitaessa on otettava huomioon, että vastaajalla oli mahdollisuus valita useampi vaihtoehto kuvatessaan suhdettaan. Esimerkiksi vastauksissa sukulainen saattoi toimia tukea tarvitsevan tukihenkilönä tai edunvalvojana. Kaavio 1 kuvaa vastaajien suhteita tukea tarvitsevaan.

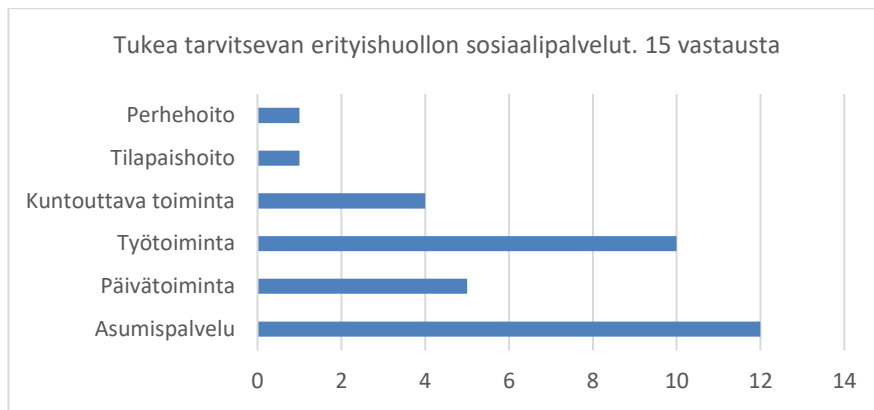


Kaavio 1. Vastaajan suhde erityistä tukea tarvitsevaan.

Suhteiksi tukea tarvitsevaan on vastauksissa eniten valittu vanhempi, sisar sekä muu lähisukulainen. Lisäksi vastauksissa nousi esille läheisten suhde tukea tarvitsevaan tukihenkilönä ja edunvalvojana. Vaikka erityishuollon työntekijät oli jätetty kyselyn ulkopuolelle, oli kahdessa vastauksessa suhteiksi mainittu ”ohjaaja” ja ”asiakas”. Vastauksessa ei kuitenkaan käynyt ilmi esimerkiksi se, missä suhteessa tukea tarvitsevan läheinen toimii ohjaajana tai on hänen asiakkaansa. Vastauksen voi myös tulkita niin, että tukea tarvitseva voi olla edunvalvojan tai tukihenkilön asiakas. Tässä kyselyanalyysissä molemmat vastaukset (”ohjaaja” ja ”asiakas”) on otettu huomioon analyysissä, vaikka tämän kysymyksen kohdalla vastausten tulkitseminen on haastavaa.

Erityistä tukea tarvitsevan erityishuollon sosiaalipalvelut

Kaaviosta 2 näkee erityishuollon sosiaalipalvelut, joita erityistä tukea tarvitsevat käyttävät läheisten mukaan. Vastaaja on voinut valita yhden tai useamman vaihtoehdon kysymyksessä. Vastauksia on saatu eniten asumispalveluita ja työtoimintaa käyttävien asiakkaiden läheisiltä. Seuraavaksi eniten vastauksia on saatu kuntouttavasta toiminnasta sekä päivätoiminnasta. Perhe- ja tilapäishoittoon on annettu molempiin yksi vastaus.



Kaavio 2. Tukea tarvitsevan erityishuollon sosiaalipalvelut.

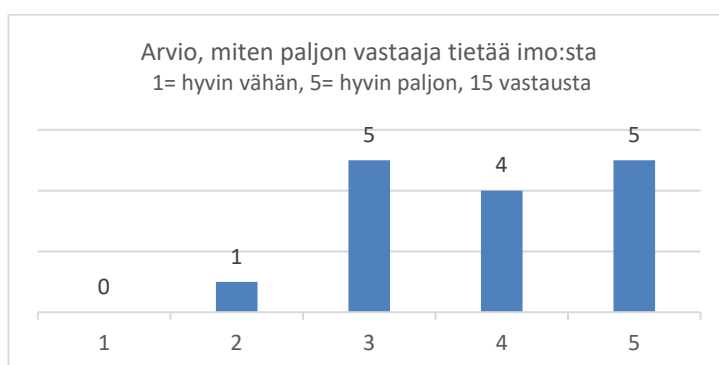
Vastaajan halu saada lisätietoa itsemääräämisoikeudesta

Suurimmalla osalla tähän kyselyyn vastanneiden läheisillä ei ollut tarvetta saada lisätietoa itsemääräämisoikeudesta. Vain yksi vastaaja 15:stä vastasi tähän myöntävästi. Itsemääräämisoikeudessa kiinnostaa vastaajasta erityisesti, miten itsemääräämisoikeus toteutuu käytännössä arjen eri tilanteissa. Myös vapaaehtoiseen palautteessa toivottiin erityistä tukea tarvitsevan vanhemmille koulutusta liittyen aiheeseen eikä vain kehitysvamma-alan työntekijöille.

5.2 Tieto ja kokemus itsemääräämisoikeudesta

Vastaajan arvio tiedostaan itsemääräämisoikeudesta

Vastaaja arvioi kysymyksessä, miten paljon hän tietää itsemääräämisoikeudesta numerisella välillä 1–5. Luku 1 tarkoittaa, että tieto on vähäistä ja luku 5 paljoa tietomäärää. Vastausjakauma näkyy kaaviossa 3. Vastausten keskiarvo oli neljä (4), joten vastaajat arvioivat tietävänsä itsemääräämisoikeudesta melko paljon.



Kaavio 3. Vastaajien arvio tiedostaan itsemääräämisoikeudesta.

Onko vastaaja tietoinen kehitysvammalain muutoksesta vuodelta 2016

Kuviosta 3 on nähtävissä, että suurin osa vastaajista on tietoisia vuoden 2016 kehitysvammalain muutoksesta. Vastaajista valtaosa, lähes kolme neljäsosaa, oli tietoisia kehitysvammalain muutoksesta. 27% vastaajista ei ollut tietoinen muutoksesta.



Kuvio 3. Läheisten tieto kehitysvammalain muutoksesta vuodelta 2016.

Itsemääräämisoikeus vastaajan omin sanoin

Avoimeen vastaukseen vastasi 11 vastaajaa (73%). Itsemääräämisoikeutta kuvattiin oikeutena päättää, määrätä sekä tehdä itseään koskevia päätöksiä. Vastauksissa käytettiin usein sanoja ”saa määrätä” tai ”päättää”. Lisäksi itsemääräämisoikeutta kuvattiin perusoikeutena yhdenvertaisuuteen, koskemattomuuteen ja henkilökohtaiseen vapauteen. Sen lisäksi, että itsemääräämisoikeutta kuvattiin oikeutena tehdä päätöksiä, vastauksissa nousi esille myös se, että päätöksenteossa on huomioitava myös esimerkiksi vastuut ja velvollisuudet. Lisäksi osassa vastauksessa tuli esille myös rajoittaminen, jos tukea tarvitsevan päätöksenteko vaarantaa häntä itseään tai muita. Lainatuissa vastauksissa V tarkoittaa vastaajaa.

V 4: ”... saa määrätä omista asioistaan, jos on kykenevä tekemään päätöksiä. Mutta jos omaiset tai läheiset huomaavat ongelmia asiakkaan teoissa tai on vaarallinen itselle tai muille voidaan itsemääräämisoikeus kieltää.”

V 2: ”Kehitysvammaisella henkilöllä on oikeus tehdä itseensä kohdistuvia päätöksiä siinä määrin, kun ne eivät vaaranna hänen, tai

hänen läheisensä henkeä tai terveyttä. Henkilöä pyritään tukemaan itsemääräämisoikeuden toteutumisessa.”

Osassa vastauksista tuotiin esille myös itsemääräämisoikeuden toteutumisen suhde henkilön kykyyn ymmärtää ja tehdä päätöksiä, kuten vastaaja 7 kuvaa. Vastausten teemoittelussa tuli esille myös tulkintatapa, jossa tukea tarvitsevalla ei ole täyttä oikeutta omiin asioihinsa ja heitä koskevissa asioissa pyrittiin ottamaan huomioon heidän mielipiteensä. Näistä vastauksista on nostettu vastaajien 8 ja 12 kuvaukset.

V 7: ”... Kuitenkin otettava huomioon kunkin kehitysvammaisen älykkyydosamäärä, kyky ymmärtää asioita ja millainen ilmaisykyky on, esim. osaako puhua, millä tavalla osaa tuoda mielipiteensä ymmärrettäväksi esim. liikkeillä, ilmeillä, eleillä, silmillä...”

V 8: ”Henkilö saa itse päättää ja olla mukana itseä koskevista asioista sovittaessa.”

V 12: ”Asiakkaan omien toiveiden kuulemista häntä koskevissa asioissa.”

Vastauksissa tuli esille myös kommunikoinnin ja henkilön tuntemisen merkitys itsemääräämisoikeuden toteutumisessa. Itsemääräämisoikeutta tukiessa tulisi läheisen mukaan tuntea yksilön tavat ilmaista itseään.

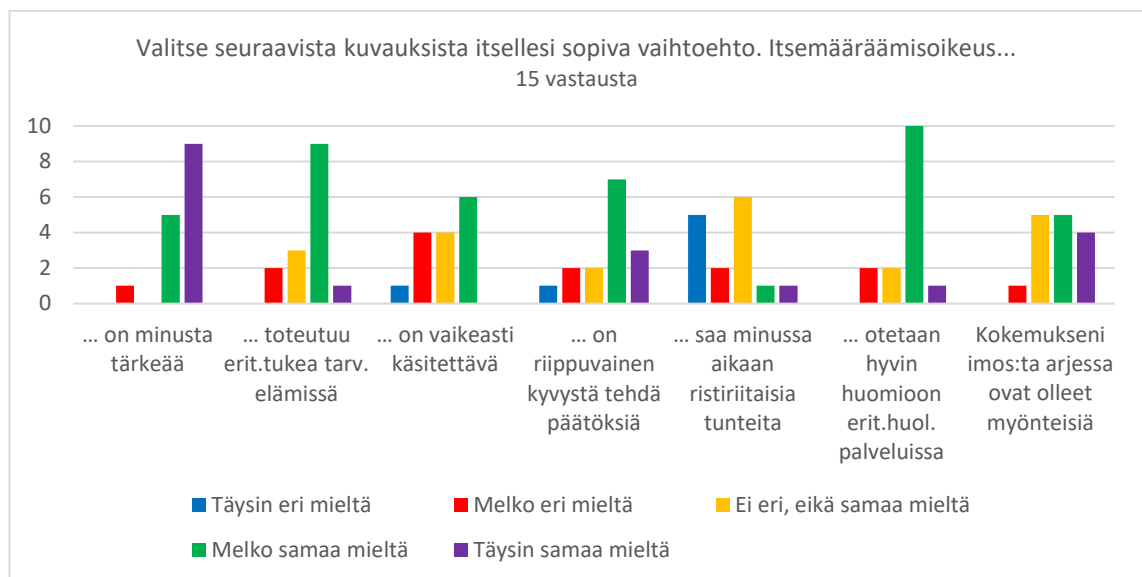
V 7: ”Joitakin keh.vammaisia on uuden työntekijän vaikea tulkita ja ymmärtää; tarvitaan paljon ”vanhojen” työntekijöiden opastusta ja paljon vammaisen kanssa yhdessä oloa, jotta pystyisi tulkitsemaan kommunikointia ja siten pystyisi ajattelemaan, miten saa toteutettua vaikeavammaisen itsemääräämisoikeutta.”

Väitteet itsemääräämisoikeudesta

Kysymyksessä läheisen tuli valita väitteistä itselleen sopiva vaihtoehto Likert -asteikosta. Vaihtoehtoista tuli valita, oliko väitteen kanssa ”täysin eri mieltä”, ”melko

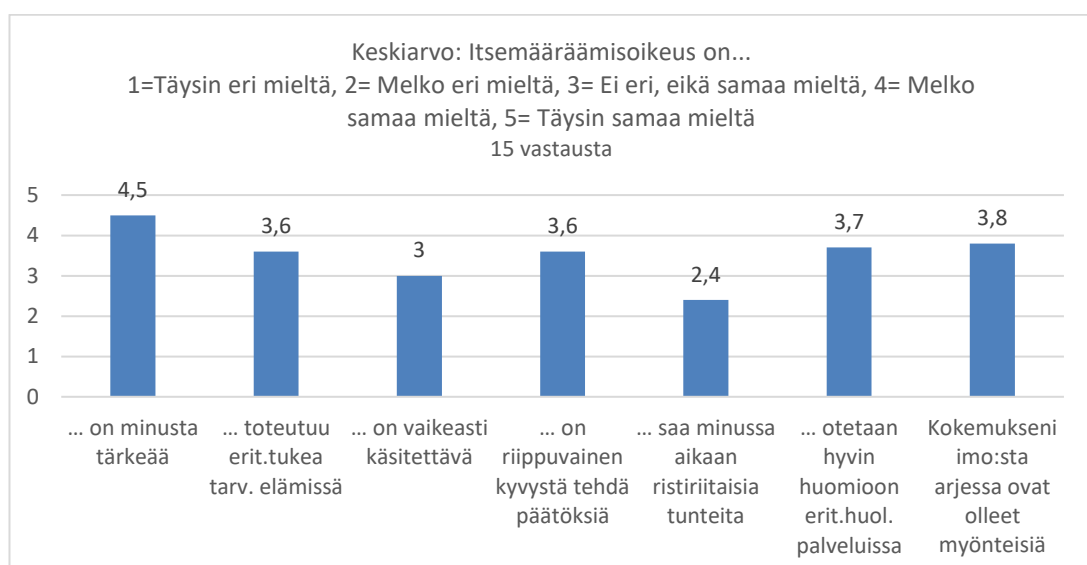
eri mieltä”, ”ei eri, eikä samaa mieltä”, ”melko samaa mieltä” ja ”täysin samaa mieltä”.

Kaavio 4 kuvaa vastausjakaumaa.



Kaavio 4. Vastaajien vastausjakauma väitteistä itsemääräämisoikeudesta

Kaavio 5 kuvaa kysymysten vastausten keskiarvoja. Keskiarvot on laskettu niin, että vaihtoehdoille on annettu numeeriset arvot. Vaihtoehto ”Täysin eri mieltä” on numero arvo 1, ”melko eri mieltä” on 2, ”ei eri, eikä samaa mieltä” on 3, ”melko samaa mieltä” on 4 ja ”Täysin samaa mieltä” on 5.



Kaavio 5. Keskiarvot vastausjakaumasta väitteistä itsemääräämisoikeudesta.

Kaavion 5 keskiarvoista nähdään, että vastaajat ovat suurimman osaa väitteistä melko samaa mieltä keskiarvojen ollessa lähellä arvoa 4 tai sen yli. Vastaajat pitivät itsemääräämisoikeutta tärkeänä aiheena (keskiarvo 4,5). Vastaajat ovat melko samaa mieltä siitä, että kokemukset arjessa itsemääräämisoikeudesta ovat olleet myönteisiä (keskiarvo 3,8). Myös väitteiden itsemääräämisoikeus ”otetaan hyvin huomioon erityishuollon palveluissa” (3,7), ”toteutuu erityistä tukea tarvitsevien elämässä” (3,6) ja ”on riippuvainen kyvystä tehdä päätöksiä” (3,6) kanssa vastaajat ovat melko samaa mieltä. Väitteestä ”itsemääräämisoikeus on vaikeasti käsitettävä” ei olla eri, eikä samaa mieltä (keskiarvo 3). Ainoastaan väitteen ”itsemääräämisoikeus saa minussa aikaan ristiriitaisia tunteita” kanssa vastaajat ovat olleet melko eri mieltä (keskiarvo 2,4).

Kokemukset itsemääräämisoikeudesta

Viidennessä kysymyksessä läheisiltä kysyttiin, millaisia kokemuksia läheisillä on ollut itsemääräämisoikeudesta. Kysymykseen vastattiin avoimesti, ja vastauksia tuli 10 kappaletta (67%). Teemoittelussa nousi esille kokemukset haasteista ja vaikeuksista, rajoitustoimenpiteistä, kokemukset ammattilaisten toiminnasta sekä hyvät kokemukset itsemääräämisoikeuden toteutumisesta.

Itsemääräämisoikeuden noudattamista haastavat kommunikoinnin vaikeudet. Läheisellä voi olla vaikea ymmärtää tukea tarvitsevan ilmaisusta, mitä hän tahtoo. Tämän vuoksi osa vastaajista nosti esille tukea tarvitsevan tuntemisen tärkeyden. Jotta pystyisi tukemaan itsemääräämisoikeutta, tulee osata tulkita tukea tarvitsevan kommunikointitapoja. Lisäksi itsemääräämisoikeuden teemat haastavat läheistä kuuntelemaan ja keskustelemaan säännöistä, vastuusta ja velvollisuuksista.

V 1: ”Itsemääräämisoikeus on haastanut kuuntelemaan, keskustelemaan säännöistä, vastuusta ja velvollisuuksista. Toisinaan läheisillä on käsitys, että voi tehdä itsemääräämisoikeuden nojalla mitä vain kenenkään siihen puuttumatta.”

V 14: ”Tämän noudattaminen voi olla ajoittain vaikeaa, jos henkilö ei kykene aina ilmaisemaan itseään. Hyvin henkilön tuntien pystyy toki käyttäytymisestä päättelemään hänelle mieluisen/tahtonsa mukaisen tavan hoitaa asia.”

Muutamassa vastauksessa nostettiin esille rajoitustoimenpiteiden käyttö. Kokemukset olivat keskenään erilaisia. Toisen vastauksessa rajoitustoimenpidettä perusteltiin tukea tarvitsevan suojelemiseksi, kun taas toisessa vastauksessa rajoitustoimenpide nähtiin itsemääräämisoikeuden rajoittamisena ilman oikeaa perustetta. Vaikka toisessa tilanteessa läheistä on rajoitettu, näyttää kokemus silti tukevan itsemääräämisoikeuden toteutumista. Toisessa kokemuksessa rajoittaminen on selvästi tehty oikeuksia rajoittaen ilman perusteita. On myös hyvä muistaa, että vastaukset ovat olleet aika lyhyitä, ja nämä voivat olla vain tulkintoja aiheesta.

V 4: ”Rajoituksia on ollut pakko ottaa käytäntöön, asiakkaan suojelemiseksi.”

V 12: ”Monissa ratkaisuihin on selvästi toimittu asiakkaan oman tahdon vastaisesti.”

Kokemus ammattilaisten toiminnasta nostettiin esille, miten ammattilaisen on helppo väistyä vastuusta itsemääräämisoikeuden perusteella, jolloin tukea tarvitsevaa ei ohjata esimerkiksi terveellisiin elämäntapoihin. Itsemääräämisoikeuden toteutuminen vaatii myös edellä mainittua tukea tarvitsevan tuntemista ja tapoja, joilla hän on vuorovaikutuksessa toisten kanssa. Vastauksissa nostettiin esille, miten uusien työntekijöiden on hyvä saada tukea ja opastusta vanhemmilta työntekijöiltä sekä aikaa olla tukea tarvitsevan kanssa.

V 2: ”... Itsemääräämisoikeus ei voi olla syy vetäytyä vastuusta ohjata terveeseen elämään, kuten usein näkee tapahtuvan ammattilaisten keskuudessa.”

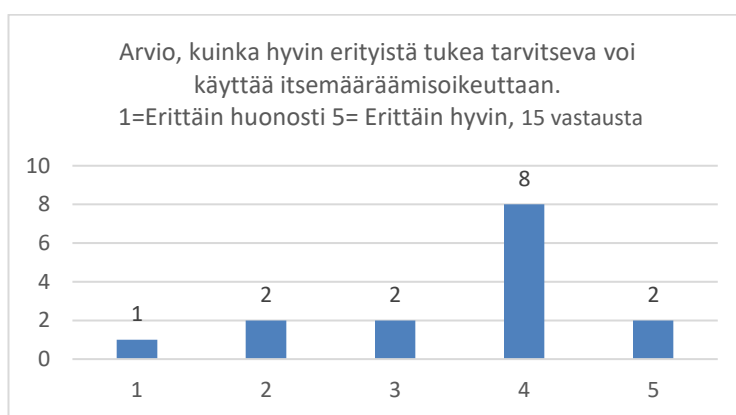
Vastauksissa nostettiin esille myös hyvät kokemukset itsemääräämisoikeudesta. Läheinen kokee tukea tarvitsevan päässeen osallistumaan ja vaikuttamaan itseään koskeviin asioihin ja päätöksentekoon.

V 8: ”Hyviä. Läheiseni on osallistunut häntä koskevien asioiden päätöksentekoon.”

5.3 Erityistä tukea tarvitsevan itsemääräämisoikeus läheisen näkökulmasta

Kuinka hyvin erityistä tukea tarvitseva voi käyttää itsemääräämisoikeutta

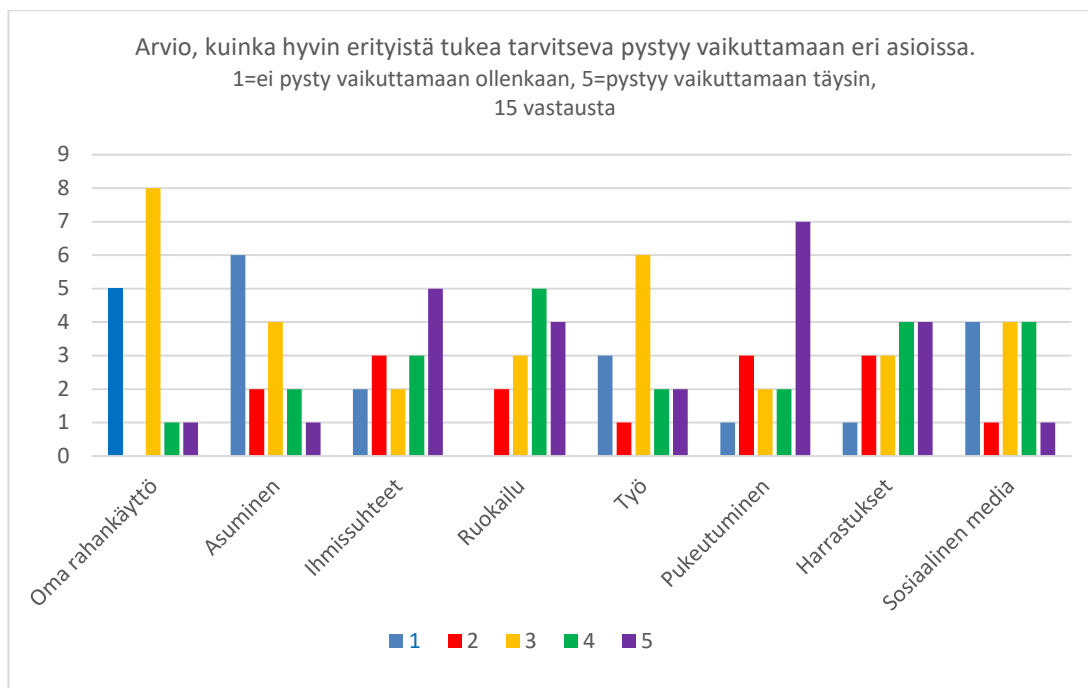
Kuudennessa kysymyksessä läheiset arvioivat, kuinka hyvin erityistä tukea tarvitseva voi käyttää itsemääräämisoikeuttaan arvojen 1–5 väliltä. Arvo 1 tarkoittaa ”erittäin huonosti” ja arvo 5 ”erittäin hyvin”. Vastausjakauman näkee kaaviosta 6. Suurin osa vastaajista valitsi arvon 4 ja vastausten keskiarvo on 3,5. Vastausten perusteella läheiset arvioivat tukea tarvitsevan läheisen voivan käyttää melko hyvin itsemääräämisoikeuttaan.



Kaavio 6. Kuinka hyvin erityistä tukea tarvitseva voi käyttää itsemääräämisoikeuttaan.

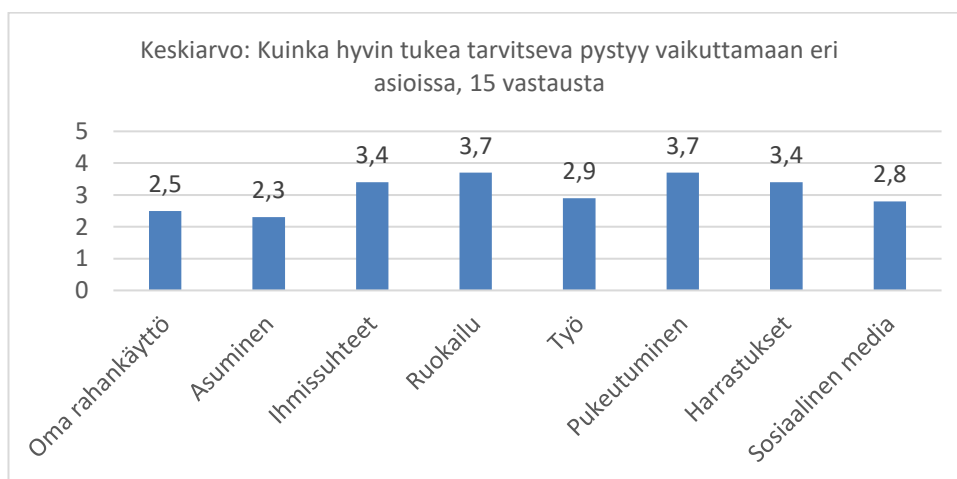
Kuinka hyvin erityistä tukea tarvitseva pystyy vaikuttamaan elämän osa-alueilla

Läheiset arvioivat myös, kuinka hyvin tukea tarvitseva läheinen pystyy vaikuttamaan eri elämän osa-alueilla. Osa-alueina olivat rahankäyttö, asuminen, ihmissuhteet, ruokailu, työ, pukeutuminen, harrastukset ja sosiaalinen media. Vastaajat valitsivat vaihtoehtojen 1, ”ei pysty vaikuttamaan ollenkaan”, ja 5, ”pystyy vaikuttamaan täysin”, väliltä. Kaaviosta 7 näkee vastausjakauman kysymykseen. Vastausjakauma on ollut hyvin jakautuva, kuten kaaviosta näkee. Monessa osa-alueessa on valittu kaikkia lukuarvoja 1–5:een.



Kaavio 7. Vastausjakauma arviosta, kuinka hyvin erityistä tukea tarvitseva pystyy vaikuttamaan eri osa-alueilla.

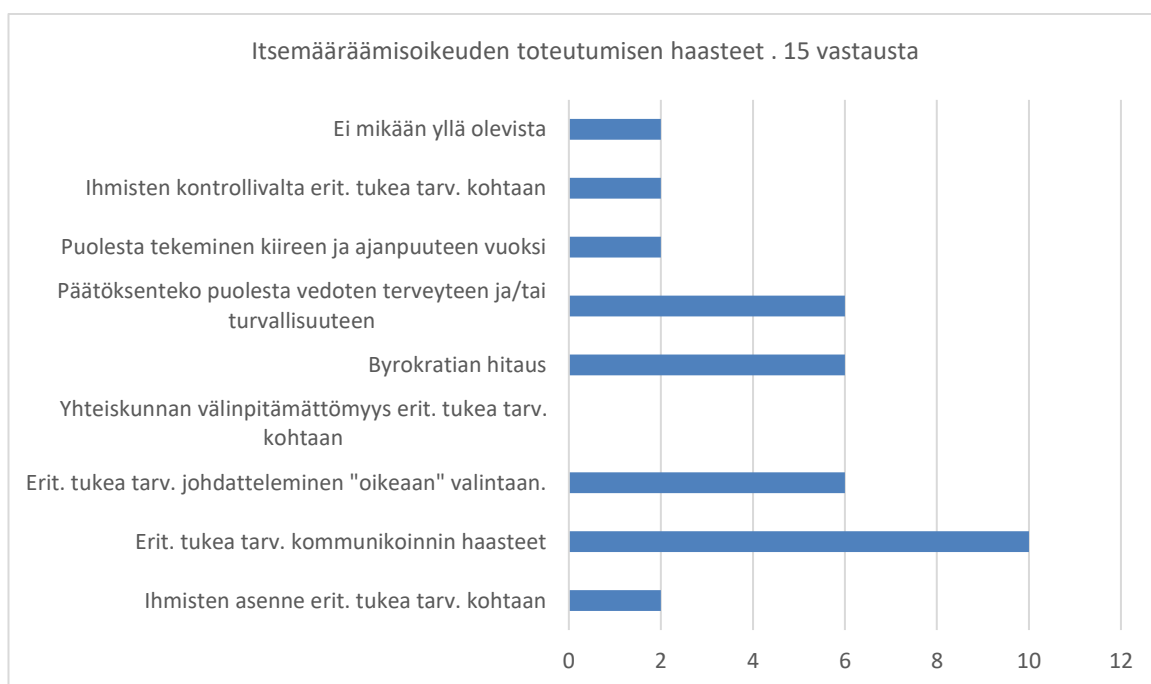
Kaavio 8 on keskiarvo kysymyksen vastauksista. Keskiarvojen mukaan läheisten mielestä tukea tarvitsevat pystyvät vaikuttamaan vähiten omaan asumiseen (keskiarvo 2,3) ja omaan rahan käyttöön (2,5). Yhdenkään osa-alueen keskiarvo ei ylitä arvoa 4, joten tukea tarvitsevat pystyvät läheisten mukaan vaikuttamaan elämän eri osa-alueisiin jonkin verran tai melko paljon. Keskiarvojen mukaan ruokailu ja pukeutuminen (3,7) ovat asioita, joihin tukea tarvitseva pystyy vaikuttamaan eniten. Näiden jälkeen tulevat harrastukset ja ihmissuhteet (3,4). Sosiaalinen media ja työ- osiot ovat saaneet myöskin saman keskiarvon (3).



Kaavio 8. Keskiarvo vastausjakaumasta

Itsemääräämisoikeuden toteutumisen haasteet

Kaaviosta 9 näkee vastausjakauman kysymykseen, jossa tuli pohtia itsemääräämisoikeuden toteutumisen haasteita. Vastaaja pystyi valitsemaan yhden tai useamman vaihtoehdon. Erityistä tukea tarvitsevan kommunikoinnin haasteet saivat selkeästi eniten vastauksia vaihtoehdoista (66,7%). Seuraavaksi eniten valintoja on saanut vaihtoehdot ”erityistä tukea tarvitsevan johdatteleminen ”oikeaan” vastaukseen”, ”byrokratian hitaus” ja ”päättöksenteko erityistä tukea tarvitsevan puolesta vedoten hänen terveyteensä ja/tai turvallisuuteensa” (40%). Vähäisimpinä haasteina läheiset pitivät vaihtoehtoja ”ihmisten asenne erityistä tukea tarvitsevaan”, ”puolesta tekeminen kiireen ja ajanpuutteen vuoksi” sekä ”ihmisten kontrollivalta erityistä tukea tarvitsevaa kohtaan” (13,3%). Vaihtoehto ”Yhteiskunnan välinpitämättömyys erityistä tukea tarvitsevia kohtaan” ei saanut yhtään valintaa.

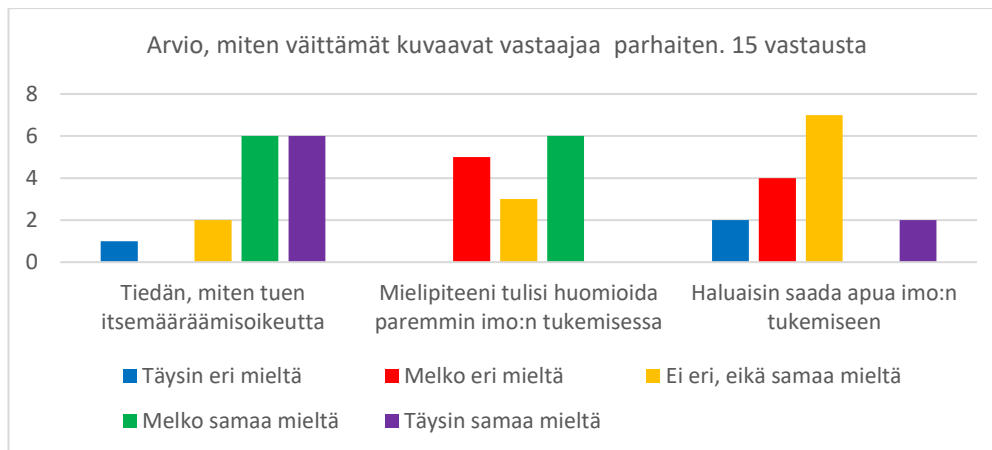


Kaavio 9. Vastausjakauma itsemääräämisoikeuden toteutumisen haasteista.

5.4 Läheisen tuki ja rooli itsemääräämisoikeuden vahvistamisessa

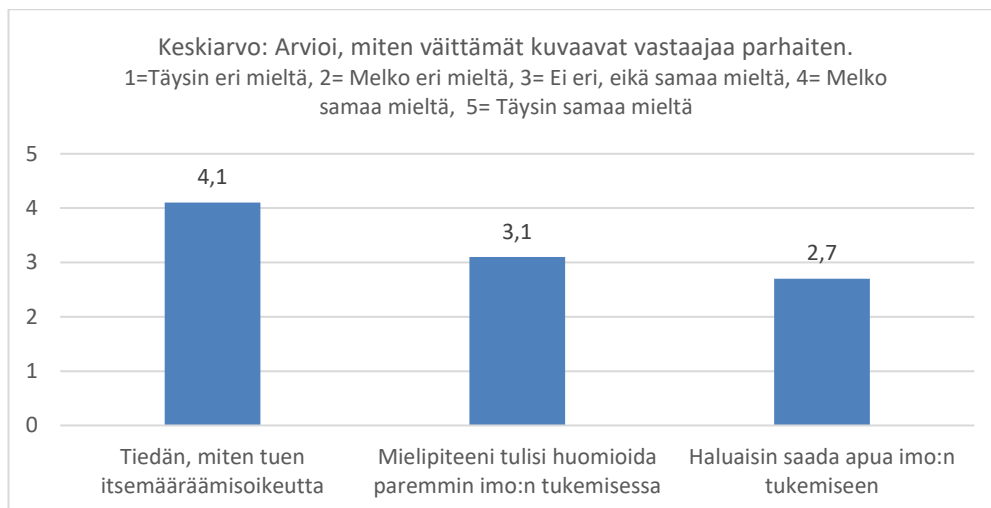
Arvio väittämistä, mikä kuvaa vastaajaa parhaiten

Kysymyksessä kysyttiin läheisten itsemääräämisoikeuden tukemisesta. Läheiset vastasivat kolmeen väitteeseen vaihtoehtojen ”Täysin eri mieltä” ja ”Täysin samaa mieltä” väliltä. Kaaviossa 10 kuvataan kaikkien vastausten jakautumista kysymyksiin.



Kaavio 10. Arvio, miten väittämän kuvaavat vastaajia parhaiten.

Kaavio 11 on keskiarvo näistä vastauksista. Vastaajat olivat melko samaa mieltä siitä, että tietävät miten tukea itsemääräämisoikeutta (keskiarvo 4,1). Väitteiden ”Mielipiteeni tulisi huomioida paremmin itsemääräämisoikeuden tukemisessa” (3,1), ja ”Haluaisin saada apua itsemääräämisoikeuden tukemiseen” (2,7) kanssa ei oltu eri, eikä samaa mieltä.



Kaavio 11. Keskiarvo vastausjakaumasta väitteisiin.

Miten vastaaja tukee erityistä tukea tarvitsevan itsemääräämisoikeutta

Avoimeen kysymykseen vastasi 11 läheistä 15:sta. (73%). Vastauksissa itsemääräämisoikeutta tuetaan keskustelemalla, kertomalla ja selkeyttämällä asioita, kannustamalla, kehumalla, kuuntelemalla ja auttamalla eri asioissa. Vastauksissa tuotiin esille

myös mahdollisuus epäonnistua ja puuttuminen haitalliseen toimintaan. Lisäksi vastausten perusteella itsemääräämisoikeutta yritettiin tukea luomalla valintatilanteita, löytämällä läheisen mielipide ja tahto sekä yleisesti auttamalla läheistä. Läheiset tukevat myös pitämällä yhteyttä ammattilaisiin ja viranomaisiin, joiden kanssa tukea tarvitseva on yhteydessä.

V 1: ”Tuen, kuuntele, kehun, kannustan, annan epäonnistua mutta myös puutun haitalliseen toimintaan.”

V 8: ”Keskustelemme asioista ja kunnioitan hänen mielipiteitään. Autan häntä niissä asioissa, joissa hän kokee tarvetta apuun. Kannustan omiin valintoihin... Tuen kulkemalla rinnalla läheiseni elämässä.”

Tukemisen tavoissa näkyi myös läheisten eri roolit. Esimerkiksi edunvalvojan asemassa päätöksenteko tehdään tukea tarvitsevan edun mukaisesti, jos tukea tarvitseva itse ei ymmärrä tai kykene päättämään itsenäisesti. Päätöksenteossa valitaan tällöin todennäköisin vaihtoehto, jonka tukea tarvitseva itse valitsisi, jos pystyisi itse päättämään asiasta. Vastauksissa kävi myös ilmi eri kommunikoinnin keinot. Jos vuorovaikutus ei tapahdu puhumalla, itsemääräämisoikeutta tuetaan havainnoimalla eleitä ja ilmeitä, joiden perusteella voidaan auttaa tukea tarvitsevan päätöksentekoa. Tässä vastauksessa tulee myös ilmi tukea tarvitsevan tunteminen, jotta pystytään tulkitsemaan eleitä päätöksenteossa.

V 14: ”Pyrin löytämään hänen tahtonsa mukaisen tavan toimia ja asioissa, joita hän ei kykene ymmärtämään mietin mikä olisi todennäköisesti hänen tahtonsa mikäli hän ymmärtäisi asian.”

Vastauksissa ilmaistiin myös tuen muoto, jossa vastaaja tukee päättämällä tukea tarvitsevan asioista. Vastauksessa ei tule ilmi esimerkiksi, millä tavoin tukea tarvitseva pystyisi itse osallistumaan päätöksentekoon. Vastauksen voi tulkita niin, että läheisen ajatus itsemääräämisoikeuden tukemisesta on yksinkertaisesti päättämällä täysin toisen puolesta, joka ei itse välttämättä pystyisi siihen itsenäisesti.

V 6: ”Päättämällä hänen asioistaan.”

V 9: ”Yritän luoda valintatilanteita edes joskus”

Millaisena vastaaja näkee roolinsa itsemääräämisoikeuden tukemisessa

Tähän avoimeen kysymykseen vastasi 10 (67%) vastaajaa. Itsemääräämisoikeuden tukemisen rooli koettiin tärkeänä ja vastuullisena. Osassa vastauksissa tärkeä rooli perusteltiin niin, että läheinen kokee oman mielipiteensä tai roolinsa vaikuttavan erityistä tukea tarvitsevan päätöksentekoon. Vastauksissa ilmenee, että läheisen on hyvä reflektoida myös omia mielipiteitään, jotta tukea tarvitsevan itsemääräämisoikeus toteutuisi. Läheinen pyrkii myös olemaan neutraali, jotta tukea tarvitseva pystyisi mahdollisimman pitkälle määrätä itse.

V 8: ”Tärkeänä ja vastuullisena, koska läheinen luottaa minuun. Itse täytyy reflektoida myös omia mielipiteitä, jotta läheisen itsemääräämisoikeus toteutuu.”

V 14: ”Tärkeänä, mutta pyrin olemaan neutraali jotta en vaikuttaisi yhtään turhaan hänen mahdollisiin päätöksiinsä tai tapoihinsa vaan hän voisi niin pitkälle kuin mahdollista määrätä itse tai tuoda esiin mikä on hänelle mieluisinta.”

Muita rooleja, joita läheiset kuvasivat, olivat tukijan, auttajan, kuuntelijan ja tulkin roolit. Läheinen kuvaa tulkkina olemista viranomaisten ja läheisen välillä. Rooli nähtiin myös vähemmän tärkeänä, koska itsemääräämisoikeuden tukeminen tapahtuisi enemmän asumisyksikön henkilökunnan kautta. Vastauksissa nousi esille myös rooli aikuisena olemisena. Vastauksen voi tulkita, että erityistä tukea tarvitseva voi tehdä päätöksiä, jos on kykeneväinen siihen.

V 2: ”Olen tulkkina virastojen ja muiden toimijoiden sekä läheiseni välillä.”

V 4: ”Aikuisena ihmisenä.”

V 16: ”Tärkeänä, koska tunnen läheiseni.”

6 JOHTOPÄÄTÖKSET JA POHDINTA

Tämän tutkimuksen tavoitteena oli saada selville erityistä tukea tarvitsevien läheisten tiedosta ja kokemuksista itsemääräämisoikeudesta sekä tuen tarpeesta itsemääräämisoikeuden vahvistamiseen.

Läheisten tieto itsemääräämisoikeudesta

Kyselyn tuloksena läheiset arvioivat keskimäärin tietävänsä itsemääräämisoikeudesta melko paljon, vaikka vastaajien väliltä löytyikin eroavaisuuksia. Osa arvioi tietonsa vähäiseksi. Suurin osa vastaajista tiesi kehitysvammalain muutoksesta kuuden vuoden jälkeenkin. Tietomäärän arviointiin voi myös vaikuttaa, miten vastaaja määrittää tai kokee eri tiedonmäärät. Toisen kokemus paljosta tiedosta voi olla toiselle vastaajalle vähäinen. Avoimissa vastauksissa itsemääräämisoikeuden määrittely omin sanoin erosi jossain määrin esimerkiksi kappaleen 2.1 määrittämisestä itsemääräämisoikeudesta. Lisäksi vastauksissa oli eroavaisuuksia keskenään. Osa vastaajista kuvasi itsemääräämisoikeutta oikeutena tehdä päätöksiä, toiset kuvasivat sitä mahdollisuutena osallistua tai tuoda toiveensa esille päätöksenteossa. Lisäksi nostettiin esille vastuut ja velvollisuudet sekä rajoitustoimenpiteiden käyttö.

Osan vastaajien mielestä itsemääräämisoikeuden toteutumiseen liittyy kyky ymmärtää ja tehdä päätöksiä. Tähän liitettiin usein tukea tarvitsevan vuorovaikutus ja sen ymmärtäminen. Osan läheisten vastauksista voi tulkita, ettei tukea tarvitsevalla lähtökohdaisesti ole ”täyttä” itsemääräämisoikeutta. Tällöin tukea tarvitsevan mielipiteet pyritään ottamaan ”vain” huomioon päätöksenteossa. Osa läheisistä kuvasi itsemääräämisoikeutta arjen tilanteissa. Itsemääräämisoikeus ei ole tällöin vain teoreettinen käsite, vaan sitä pystyy havaitsemaan hyvin arkisissakin asioissa. Tuloksissa on hyvä huomioida, että osa vastaajista ei halunnut vastata avoimiin kysymyksiin, joka voi osaltaan kertoa itsemääräämisoikeuden sanoittamisen vaikeudesta. Läheisten vastaukset itsemääräämisoikeudesta, sen luonteesta ja haasteista, olivat monipuolisemmat, jos läheinen kertoi suhteensa tukea tarvitsevaan olevan edunvalvoja tai tukihenkilö. Näissä ”rooleissa” on tärkeää tukea edunmukaisesti ja itsemääräämisoikeus käytännön tilanteissa voi olla heille tuttua.

Kokemukset itsemääräämisoikeudesta

Läheiset olivat keskimäärin melko samaa mieltä kyselyn kokemuksiä kuvaavien väitteiden kanssa. Itsemääräämisoikeutta pidettiin tärkeänä aiheena ja se tuotiin esille niin väitteiden kuin avointen vastausten kautta. Itsemääräämisoikeus ei myöskään keskiarvoisesti aiheuta ristiriitaisia tunteita läheisissä. Tämä ei kuitenkaan tarkoita, ettei itsemääräämisoikeus aiheuta läheisissä mitään tunteita. Vastauksista ilmeni myös hyvät kokemukset, jotka voivat luoda läheisissä positiivisia tunteita. Läheisten mielestä itsemääräämisoikeus on otettu hyvin huomioon sosiaalipalveluissa ja heillä on myönteisiä kokemuksia siitä. Lisäksi vastauksissa nousi esille läheisten toiveet pysyvästä henkilökunnasta sosiaalipalveluissa, jotta tukea tarvitsevan itsemääräämisoikeus toteutuisi. Kokemuksista nostettiin esille myös haasteet ja vaikeudet, rajoitustoimenpiteet sekä ammattilaisten toiminta.

Kokemukset liittyivät myös edellä mainittuun tukea tarvitsevan kykyyn tehdä päätöksiä sekä kommunikointitapoihin. Itsemääräämisoikeus koettiin yleisesti vaikeana aiheena, kun läheinen ilmaisi tukea tarvitsevan vaikeuden ilmaista tahtoaan. Kommunikaation haasteiden lisäksi läheiset pitivät itsemääräämisoikeuden esteinä puolesta tekemistä vedoten turvallisuuteen ja/tai terveyteen ja johdattelemista ”oikeaan” vastaukseen. Nämä osaltaan viittaavat siihen, että läheinen kokee itsemääräämiskyvyn oleelliseksi itsemääräämisoikeuden toteutumisessa. Jos henkilö ei itse pysty tekemään päätöksiä, on tukijan helppo tehdä päätös toisen puolesta tai johdatella oikeana pitämäänsä ratkaisuun. On hyvä muistaa, että vastauksia tulkitessa ei ole tietoa taustoista, joita vastaaja peilaa haasteita kuvatessaan. Esimerkiksi läheisellä on voinut olla jokin konkreettinen tilanne, jossa on kokenut byrokratian hitauden olleen esteenä tukea tarvitsevan itsemääräämisoikeudessa. Tuloksissa oli havaittavissa, miten arvioitu tieto vaikutti myös kokemuksiin itsemääräämisoikeudesta. Läheisen arvioidessa tietonsa vähäiseksi (lukuarvo 3 tai alempi) myös heidän kokemuksensa itsemääräämisoikeudesta olivat negatiivisia. Läheinen voi näiden tietojen perusteella kokea esimerkiksi asumisyksikön tai työtoiminnan työmenetelmät ja päätökset erityistä tukea tarvitsevan itsemääräämisoikeutta vastaan. Myös rajoitustoimenpiteet voidaan tällöin nähdä väärin perusteltuina.

Tutkimuksessa vastaaja pohti itsemääräämisoikeutta niin yleisesti kuin tukea tarvitsevan näkökulmista. Vastaajat arvioivat, kuinka hyvin tukea tarvitseva voi käyttää itsemääräämisoikeuttaan sekä kuinka hyvin pystyy vaikuttamaan elämän eri osa-alueilla (esim. rahankäyttö, pukeutuminen, ruokailu). Keskimääräisesti läheiset arvioivat, että tukea tarvitseva voi käyttää itsemääräämisoikeuttaan melko hyvin. Osassa vastauksissa ilmeni kuitenkin jonkin verran ristiriitaisuutta. Läheinen arvioi tukea tarvitsevan käyttävän itsemääräämisoikeuttaan hyvin, mutta samalla arvioi, ettei tukea tarvitseva pysty vaikuttamaan elämän eri osa-alueilla. Toinen ristiriitaisuus esiintyi vastaajan arviossa, miten tukee itsemääräämisoikeutta. Läheinen tiesi, miten tukee itsemääräämisoikeutta, mutta samalla arvioi tukea tarvitsevan käyttävän huonosti itsemääräämisoikeuttaan tai ettei hän pysty vaikuttamaan osa-alueisiin. Ristiriitaisuudet voivat johtua siitä, miten vastaaja on ymmärtänyt kysymyksen tai vaihtoehtojen ääripäät ovat menneet sekaisin. Lisäksi vastauksiin voi vaikuttaa tukea tarvitsevan tuen ja avun määrä. Toisaalta suurin osa tukea tarvitsevistä käyttävät asumispalveluja, jolloin läheinen ei pysty vaikuttamaan arjen käytäntöihin. Läheinen voi kokea, että palveluissa tukea tarvitseva ei pääse samalla tavalla vaikuttamaan omiin asioihin kuin esimerkiksi läheisen kanssa.

Läheisten mukaan tukea tarvitseva pystyy parhaiten vaikuttamaan arjessaan ruokailuun ja pukeutumiseen. Vähiten pystyi vaikuttamaan asumiseen ja rahankäyttöön. Nämä vastaukset voidaan heijastaa Erikssonin (2008) tutkimukseen, jossa myös tulojen saaminen koettiin yhdenvertaisuuden esteeksi, kun tukea tarvitsevat eivät pystyneet vaikuttamaan rahankäyttöön samalla tavalla kuin muut. Kyselyn vastauksiin on voinut vaikuttaa läheisten tulkinta kysymykseen ”pystyy vaikuttamaan”. Kysymyksessä läheinen on voinut myös pohtia, missä asioissa tukea tarvitseva pystyy vaikuttamaan itsenäisesti eri elämän osa-alueilla. Vastaukset saavat pohtimaan, miten erityistä tukea tarvitsevat itse arvioisivat osa-alueisiin vaikuttamisen. Eroaisivatko nämä paljon läheisten antamista arvioista?

Tuen tarve itsemääräämisoikeuden tukemisessa

Tulosten perusteella läheiset tietävät, miten tukevat itsemääräämisoikeutta ja he eivät osanneet sanoa halukkuuttaan apuun itsemääräämisoikeuden tukemisessa. Kuitenkin

pieni osa vastaajista ilmaisivat avun tarpeen ja tietoa konkreettisista esimerkeistä itsemääräämisoikeudesta arjessa. Vastauksista voi myös päätellä, ettei läheinen tiedä, mitä kysymyksellä tarkoitetaan ja millaisia menetelmiä on itsemääräämisoikeuden tukemiseen. Tutkimuksessa kysyttiin yleisesti, millä tavoin läheiset tukevat itsemääräämisoikeutta ja millaisena läheiset näkevät roolinsa itsemääräämisoikeuden vahvistamisessa. Tuen muodot vaihtelivat läheisillä keskusteluista puolesta tekemiseen. Myös näissä vastauksissa nostettiin esille tukea tarvitsevan kommunikointitavat ja niiden ymmärtäminen. Roolit koettiin tärkeinä ja vastuullisina. On hyvä huomioida myös, miten annetut vastaukset voidaan tulkita eri tavoin ja myös tässä vastaajan taustaa ei tiedetä. Esimerkiksi ”päättämällä toisen puolesta” voi kuulostaa negatiiviselta, mutta tuen tarve ei ole tiedossa tai missä asioissa läheinen tekee päätökset toisen puolesta.

Yleisesti tutkimuksesta

Kyselyn avulla saatiin aineistoa laajalti ympäri Satakuntaa sekä monipuolisesti vastauksia eri läheisiltä ja palveluiden käyttäjiltä. Tämä tutkimus ei kuitenkaan saavuttanut esimerkiksi tukea tarvitsevien ystäviä, omaishoitajia tai isovanhempia. Lisäksi on hyvä huomioida, että sähköinen kysely ei välttämättä tavoita kaikkia tarkoitettua kohdeyleisöä. Satasairaalan yksiköiden työntekijöillä voi olla saatavilla vain vanhempien, lähisukulaisten, edunvalvojien ja tukihenkilöiden sähköpostiosoitteet, johon kyselyn pystyi lähettämään. Näillä läheisillä voi yleisesti olla enemmän tietämystä itsemääräämisoikeudesta, joka vaikuttaa tuloksiin. Tutkimus ei myöskään tavoittanut lapsiperheitä, sillä alaikäisten tukea tarvitsevien läheisiltä ei tullut yhtään vastausta. Vastauksen tuloksiin voi vaikuttaa myös se, että satasairaalan kehitysvammapalveluista on eniten asumispalveluita.

Tämän tutkimuksen nojalla voidaan arvioida itsemääräämisoikeuden toteutuneen melko hyvin Satasairaalan erityishuollon asiakkaiden läheisten näkökulmasta. Erityisen tärkeänä läheiset pitävät tukea tarvitsevien tuntemista ja vuorovaikutusta itsemääräämisoikeuden toteutumisessa. Jatkotutkimusta ajatellen juuri kommunikointiin ja vuorovaikutukseen tulisi kiinnittää yhä enemmän huomiota. Erityistä tukea tarvitsevien oikeuksia turvataan ja huomioidaan yhä enemmän. Oikeuksien toteutumisessa on kuitenkin haasteita arjen käytännön tasolla ja tulevaisuus näyttää, miten sosiaali- ja

terveydenhuollon palveluissa voidaan vastata näihin haasteisiin uudistuneen palvelurakenteen myötä. Lisätutkimusta ja kehittämistä tarvitaan, jotta erityishuollon asiakkaiden itsemääräämisoikeus toteutuisi yhä paremmin ja olisi turvattu vaihtuvasta henkilöstöstä huolimatta. Siksi on erityisen tärkeää tuoda esille erityistä tukea tarvitsevien ja heidän läheistensä äänet, jotta oikeudet toteutuisivat jatkossakin, entistä paremmin.

LÄHTEET

Duffy, S. (2010). Keys to Citizenship. The Center of welfare reform. Citizen network. Haettu 20.9.2022 osoitteesta <https://citizen-network.org/library/keys-to-citizenship2.html>

Duffy, S. & Perez, W. (2014). Citizenship for All: An Accessible Guide Version 1.0. The Center for Welfare Reform in association with See As Me. Haettu 20.9.2022 osoitteesta <https://citizen-network.org/uploads/attachment/419/citizenship-for-all-an-accessible-guide.pdf>

Eriksson S. (2008). Erot, erilaisuus ja elinolot- vammaisten arkielämä ja itsemäärääminen. Julkaisussa Kehitysvammaliiton tutkimuksia 3. <https://www.kehitysvammaliitto.fi/wp-content/uploads/kehitysvammaliiton-tutkimuksia-3.pdf>

Haarni, I. (2006). Keskenikäistä yhdenvertaisuutta. Vammaisten henkilöiden hyvinvointi ja elinolot Suomessa tutkimustiedon valossa. Sosiaali- ja terveysalan tutkimus- ja kehittämiskeskus. Stakesin raportteja 6/2006. Helsinki. Julkari. <https://urn.fi/URN:NBN:fi-fe201204193808>

HE 108/2014. Hallituksen esitys eduskunnalle laiksi sosiaalihuollon asiakkaan ja potilaan itsemääräämisoikeuden vahvistamisesta ja rajoitustoimenpiteiden käytön edellytyksistä sekä eräksi siihen liittyviksi laeiksi. Haettu 19.9.2020 osoitteesta <https://www.finlex.fi/fi/esitykset/he/2014/20140108#idm45237812837280>

Heiskanen, S. (6.3.2020). "Viranomaisilla on selvää vammaisvihaa", toteaa asiantuntija- vuosittain tuhannet vammaiset veivät kotikuntansa oikeuteen saadakseen itselleen kuuluvat palvelut. Yle- uutiset. <https://yle.fi/uutiset/3-11228959>

Ihmisoikeudet.net. (2022). Yhdenvertaisuuslaki. Ihmisoikeusliitto. <https://ihmisoikeudet.net/ihmisoikeudet-suomessa/yhdenvertaisuuslaki/>

Invalidiliitto. (n.d.) YK:n vammaissopimus. Haettu 19.9.2022 osoitteesta <https://www.invalidiliitto.fi/vammaisuus/vammaisten-oikeudet/ykn-vammaissopimus>

Jansson, K. & Roslund, R. (17.10.2019). Mirosta, 21, tuli lastenkodissa narkomaani- Joka kymmenes lastenkoti on rikkonut lakia, katso millaisia pulmia laitoksista on löytynyt. Yle- Uutiset. <https://yle.fi/uutiset/3-11009351>

Kaarakainen, T. (2014). Oikeus ja kyky määrätä itsestä. Käsitemaalyysi sosiaali- ja terveydenhuollon asiakkaan itsemääräämisoikeudesta lainvalmisteluasiakirjoissa. [Pro gradu- tutkielma, Jyväskylän yliopisto]. JYX. <http://urn.fi/URN:NBN:fi:jyu-201503101454>

Kehitysvammalaki 381/2016. Laki kehitysvammaisten erityishuollosta. Haettu 19.9.2022 osoitteesta <https://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/1977/19770519>

Kehitysvammaliitto. (18.11.2020). KEHAS-ohjelma vähensi laitoksissa asuvien määrää- tavoitetta ei silti saavutettu. 18.11.2020. [Artikkeli]. Haettu 20.9.2022 osoitteesta <https://www.kehitysvammaliitto.fi/kehas-ohjelma-vahensi-laitoksissa-asuvien-maaraa-tavoitetta-ei-silti-saavutettu/>

Kielitoimiston sanakirja. (2021). Autonomia. Kotimaisten kielten keskus. Haettu 29.9.2022 osoitteesta <https://www.kielitoimistonsanakirja.fi/#/autonomia?searchMode=all>

Kröger, T. & Nieminen, E. (11.3.2021). Kaukana kotoa. Epäasiallista kohtelua, väkivaltaa, ammattitaidottomuutta, soveltumattomia sijoituspaikkoja ja mielenterveysongelmien pahenemista laitospaikassa. Nuorten kokemuksissa lastensuojelusta korostuu tarve tulla kuulluksi. Yle- Uutiset. <https://yle.fi/uutiset/3-11826625>

Laki sosiaalihuollon asiakkaan asemasta ja oikeuksista 812/2000. Haettu 19.9.2022 osoitteesta <https://finlex.fi/fi/laki/ajantasa/2000/20000812>

Leijonaemot. (31.1.2018). Omaishoitajan arkea Espoossa. Leijonaemot. Vertaistukea tänäänkin syntyneille erityislasten vanhemmille. [Blogi-teksti]. <https://leijonaemot.fi/meidan-erityinen-arki/omaishoitajan-arkea-espoossa/>

Lemmetty, P. (24.11.2021). Työkäisen omaishoitajan taakka. Leijonaemot. Vertaistukea tänäänkin syntyneille erityislasten vanhemmille. [Blogi-teksti]. <https://leijonaemot.fi/astetta-asiallisemmin/tyoikaisen-omaishoitajan-taakka/>

Lemmetty, P. & Tiihonen, K. (10.11.2021). Erityislasten vanhempien kohtuuton taakka. Leijonaemot. Vertaistukea tänäänkin syntyneille erityislasten vanhemmille. [Blogi-teksti]. <https://leijonaemot.fi/astetta-asiallisemmin/erityislasten-vanhempien-kohtuuton-taakka/>

Leppälä, H. (2015). Vammaishuollon lainsäädäntö vammaisten elämän reunaehtoina 1900-luvun Suomessa. Teoksessa Kivirauma J. (toim.), Vammaisten elämä ja elämänkerta- tulkintoja vammaisuudesta 1900-luvun Suomessa. Kynnys Ry, 2015.

Mykkänen, M. & Puikkonen, V. (2014). Tuettu päätöksenteko- opas. Savon Vammaisasuntosäätiö. https://www.tukiliitto.fi/uploads/2017/10/savas_tuepaopas_20145.pdf
<https://yle.fi/uutiset/3-12175567>

Mäntymaa, J. (8.11.2021). Päivät teipattuna tuoliin ja yöt kuormaliinoilla kiinni sängyssä- kehitysvammaisen pojan lainvastainen kohtelu ja pahoinpitely hoivakodissa sai jatkua vuosia. MOT. Yle- uutiset. <https://yle.fi/uutiset/3-12175567>

NDS. (2019). National Disability Services. People with disability and supported decision-making. A guide for NDIS providers in NSW. https://www.nds.org.au/images/resources/People_with_Disability_and_SDM-Guide_for_NDIS_Providers_in_NSW.pdf

Rautiainen, P. (2021). Vammaisen ihminen oikeudessa. Teoksessa Hautala, S., Kivistö, M., Tarvainen, M. & Teittinen A. (toim.), Vammaiset ihmiset kansalaisina. Tampere: Vastapaino 2021.

Saramaa, M. & Vuorilampi, S. (2019). Itsemääräämisoikeuden toteutuminen kehitysvammahuollon asumis- ja laitospalveluissa vuonna 2017. Sosiaali- ja terveysalan lupa- ja valvontavirasto Valvira. https://www.valvira.fi/documents/14444/1835702/Itsemaaraamisoikeuden_toteutuminen_kehitysvammahuollon_asumis_ja_laitospalveluissa.pdf/faca3f47-bd10-2f9f-ecab-c4df45897ae7?t=1565855381352

Saramaa, M. & Vuorilampi, S. (2020). Selvitys itsemääräämisoikeuden toteutumisesta kehitysvammahuollon asumis- ja laitospalveluissa vuonna 2019. Sosiaali- ja terveysalan lupa- ja valvontavirasto Valvira. https://www.valvira.fi/documents/14444/1835702/Itsemaaraamisoikeuden_toteutuminen_kehitysvammahuollon_palveluissa_2019.pdf/af9edf52-d201-7589-c5db-87aa280c2f17?t=1598508674718

Seppälä, H. (2010). Hoivan ja asumisen välimaastossa. Pohdintoja kehitysvammaisuuden kaksista kasvoista. Teoksessa Teittinen, A. (toim.), Pois laitoksista! Vammaiset ja hoivan politiikka. Palmenia. Gaudeamus Helsinki University Press.

Sjöblom, S. (2016). Suomen vammaispoliittisen ohjelman VAMPO 2010-2015 loppuraportti. Sosiaali- ja terveysministeriö. Sosiaali- ja terveysministeriön raportteja ja muistioita 2016:14. Helsinki. <http://urn.fi/URN:ISBN:978-952-00-3706-2>

Sosiaalihuoltolain soveltamisopas. (2017). Erityistä tukea tarvitsevat henkilöt (SHL 3, 4, 6, 8, 36, 42, 26§) Sosiaali- ja terveysministeriö. Sosiaali- ja terveysministeriön julkaisuja 2017:5. <http://urn.fi/URN:ISBN:978-952-00-3959-2>

Sosiaalihuoltolaki 1301/2014. Haettu 20.9.2022 osoitteesta <https://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/2014/20141301#L1P3>

Sote-uudistus (14.2.2022). Yleisiä kysymyksiä ja vastauksia sote-uudistuksesta. Kohta, Miksi sote-uudistusta tarvitaan? Usein kysyttyä sote-uudistuksesta. Sote-uudistus, Sosiaali- ja terveydenhuollon ja pelastustoimen uudistus. Haettu 26.9.2022 osoitteesta <https://soteuudistus.fi/yleisia-kysymyksiä-ja-vastauksia-sote-uudistuksesta>

Sote-uudistus (n.d.). Mikä sote-uudistus? Uudistus lyhyesti. Sote-uudistus, Sosiaali- ja terveydenhuollon ja pelastustoimen uudistus. Haettu 26.9.2022 osoitteesta <https://soteuudistus.fi/uudistus-lyhyesti->

STM (2014). Sosiaali- ja terveysministeriö. Sosiaali- ja terveydenhuollon asiakkaan itsemääräämisoikeus. Työryhmän loppuraportti. Sosiaali- ja terveysministeriön raportteja ja muistioita. 2014:14. <http://urn.fi/URN:ISBN:978-952-00-3485-6>

Suomen perustuslaki 731/1999. Haettu 16.9.2022 osoitteesta <https://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/1999/19990731>

THL. (21.12.2018). Terveyden ja hyvinvoinnin laitos. Suomen vammaispoliittinen ohjelma VAMPO. Haettu 20.9.2022 osoitteesta <https://thl.fi/fi/tutkimus-ja-kehittaminen/tutkimukset-ja-hankkeet/suomen-vammaispoliittinen-ohjelma-vampo>

THL. (22.8.2022). Terveyden ja hyvinvoinnin laitos. Itsemääräämisoikeuden tukeminen. Vammaispalvelujen käsikirja. Itsemääräämisoikeus kehitysvammalaisissa. Haettu 19.9.2022 osoitteesta <https://thl.fi/fi/web/vammaispalvelujen-kasikirja/tuki-ja-palvelut/itsemaaraamisoikeuden-tukeminen>

Tukiliitto. (n.d.-a). Mitä itsemääräämisoikeus on? Kehitysvammaisten tukiliitto ry. Haettu 21.9.2022 osoitteesta <https://www.tukiliitto.fi/tuki-ja-neuvot/itsemaaraamisoikeus/mita-itsemaaraamisoikeus-on/>

Tukiliitto. (n.d.-b). YK:n vammaissopimus. Kehitysvammaisten tukiliitto ry. Haettu 19.9.2022 osoitteesta <https://www.tukiliitto.fi/tuki-ja-neuvot/perus-ja-ihmisoikeudet/ykn-vammaissopimus/>

Tukiliitto. (n.d.-c). Tuettu päätöksenteko. Kehitysvammaisten tukiliitto ry. Haettu 20.9.2022 osoitteesta <https://www.tukiliitto.fi/tuki-ja-neuvot/itsemaaraamisoikeus/tuettu-paatoksenteko/>

Tuominen, A. (2019). YK:n vammaisten oikeuksien yleissopimuksen ratifiointiprosessi Suomessa. Asiantuntijoiden näkemyksiä vammaispoliittisen kentän muutoksista osallisuuden ja yhdenvertaisuuden edistämiseksi. [Pro gradu- tutkielma. Tampereen yliopisto, Porin yksikkö]. Trepo. <https://urn.fi/URN:NBN:fi:tuni-201906071914>

Uotinen, S. (8.4.2019). Elefanti palasiksi: itsemääräämisoikeuslainsäädännön valmistelun vaikeus. Kuntaliitto. [Blogi- teksti]. <https://www.kuntaliitto.fi/blogi/2019/elefanti-palasiksi-itsemaaraamisoikeuslainsaadannon-valmistelun-vaikeus>

Valtioneuvosto. (2019). Osallistava ja osaava Suomi- sosiaalisesti, taloudellisesti ja ekologisesti kestävä yhteiskunta. Pääministeri Sanna Marinin hallituksen ohjelma 10.12.2019.: 3.6. Oikeudenmukainen, yhdenvertainen ja mukaan ottava Suomi. Teoksesta Valtioneuvoston julkaisuja 2019:31. Julkaisuarkisto Valto. <http://urn.fi/URN:ISBN:978-952-287-808-3>

Vehkalahti, K. (2019). Kyselytutkimuksen mittarit ja menetelmät. Finn Lectura. Helda. Helsingin yliopisto. <http://hdl.handle.net/10138/305021>

Vehmas, S. (2005). Vammaisuus: johdatus historian, teoriaan ja etiikkaan. Gaudeamus. Helsinki.

Vernerinet.net. (21.9.2020). YK:n vammaissopimus. Verkkopalvelu kehitysvammaisuudesta. Haettu 21.9.2022 osoitteesta <https://verneri.net/yleis/ykn-vammaissopimus>

Vernerinet.net. (4.5.2022a). Itsemääräämisoikeus ja lainsäädäntö. Verkkopalvelu kehitysvammaisuudesta. Haettu 22.9.2022 osoitteesta <https://verneri.net/yleis/itsemaaraamisoikeus-ja-lainsaadanto>

Vernerinet.net. (4.5.2022b). Itsemääräämisoikeus: Periaatteita itsemääräämisoikeuden toteutumiseen asumispalveluyksiköissä. Haettu 29.9.2022 osoitteesta <https://verneri.net/yleis/itsemaaraamisoikeus>

Vesala, H.T. (2010). Hameennappi ja haalari. Tutkimus puhumattoman, vaikeasti kehitysvammaisen naisen itsemääräämisestä ja valinnanmahdollisuuksista. Teoksessa Teittinen A. (toim.), Pois laitoksista! Vammaiset ja hoivan politiikka. Palmenia. Gaudeamus Helsinki University Press.

Vesala, H.T. (2013). Kehitysvammaisen henkilön itsemääräämisen tukeminen: osa työntekijän ammatti-identiteettiä? Teoksessa Suuntaaja, Asiaa vammaisten ihmisten ja mielenterveyskuntoutujien asumisesta 3/2013, 25–29. Aspa- säätiö.
https://www.vates.fi/media/tutkimustietoa/muiden-tutkimukset/suuntaaja3_20131.pdf

Yhdenvertaisuuslaki 1325/2014. Haettu 16.9.2022 osoitteesta <https://www.finlex.fi/fi/laki/alkup/2014/20141325>

Yle (27.9.2021). Valvira: Lasten oikeudet vaarassa lastensuojelulaitoksissa, syynä puutteelliset kirjaukset rajoitustoimenpiteistä. Yle- Uutiset. <https://yle.fi/uutiset/3-12117675>

Yleissopimus 27/2016. Yhdistyneitten Kansakuntien yleissopimus vammaisten henkilöiden oikeuksista. Haettu 19.9.2022 osoitteesta https://www.finlex.fi/fi/sopimukset/sopsteksti/2016/20160027/20160027_2#idm45949343856352

YSA. (n.d.-a). Itsemääräämisoikeus. YSA- Yleinen suomalainen asiasanasto. Finto.fi, Suomalainen asiasanasto- ja ontologiapalvelu. Haettu 16.9.2022 osoitteesta <https://finto.fi/ysa/fi/search?clang=fi&q=itsem%C3%A4%C3%A4r%C3%A4misoikeus>

YSA. (n.d.-b). Itsemäärääminen. YSA- Yleinen suomalainen asiasanasto. Finto.fi, Suomalainen asiasanasto- ja ontologiapalvelu. Haettu 16.9.2022 osoitteesta <https://finto.fi/ysa/fi/page/Y108473>

YSA. (n.d.-c). Yksilönvapaus. YSA- Yleinen suomalainen asiasanasto. Finto.fi, Suomalainen asiasanasto- ja ontologiapalvelu. Haettu 16.9.2022 osoitteesta <https://finto.fi/ysa/fi/page/Y104922>

Kysely erityistä tukea tarvitsevan läheisille 17. – 31.5.2022

Olen Satakunnan ammattikorkeakoulun sosionomiopiskelija ja teen opinnäytetyötä erityistä tukea tarvitsevien itsemääräämisoikeudesta.

Tutkimus toteutetaan sähköisenä kyselylomakkeena ja tarkoituksena on selvittää *erityistä tukea tarvitsevan läheisen* tietoa ja kokemuksia tukea tarvitsevan itsemääräämisoikeudesta sekä läheisten tuen tarvetta itsemääräämisoikeuden vahvistamisessa.

Kyselyyn vastataan nimettömästi eikä vastaajaa voida yhdistää kyselyyn annetuista vastauksista. Kysely sisältää kolme osaa ja kysymyksiin vastataan valitsemalla itselleen sopiva vaihtoehto tai kirjoittamalla avoimesti merkitylle kohdalle. Kyselyn vastaamiseen menee noin 10–15 minuuttia. Tutkimuksen aineisto hävitetään tutkimusraportin valmistumisen jälkeen eikä annettuja vastauksia tulla säilyttämään.

Opinnäytetyö tehdään yhteistyönä Kehitysvammaisten Palvelusäätiön ja Satasairaalan kehitysvammopalveluiden kanssa. Vastauksia käytetään Satakunnan ammattikorkeakoulun sosionomiopintojeni opinnäytetyön aineistona. Tutkimustulosten raportointi julkaistaan *Theseus.fi- Suomen ammattikorkeakoulujen opinnäytetyöt ja julkaisut-* verkkopalvelussa.

Kyselyyn on mahdollista vastata kahden viikon ajan 17. – 31.5.2022.

Kyselyyn pääset vastaamaan osoitteessa: <https://forms.gle/UabBahkut9cMRC1LA>

Mikäli teillä on jotain kysyttävää, ottakaa rohkeasti yhteyttä. Kiitos ajastanne ja mielenkiinnostanne!

Ystävällisin terveisin,

Hanna Terä

Satakunnan ammattikorkeakoulu
Sosiaalialan koulutusohjelma- Sosionomi (AMK)
hanna.tera@student.samk.fi
040 xxx

Erityistä tukea tarvitsevien itsemääräämisoikeus läheisten näkökulmasta

Hyvä vastaaja,

Tämä kysely käsittelee erityistä tukea tarvitsevien itsemääräämisoikeutta. Kyselyn tarkoituksena on selvittää erityistä tukea tarvitsevan läheisen tietoa ja kokemuksia tukea tarvitsevan itsemääräämisoikeudesta sekä tuen tarvetta itsemääräämisoikeuden vahvistamisessa.

Kyselyyn vastataan nimettömästi eikä vastaajaa voida yhdistää kyselyyn annetuista vastauksista. Kysely sisältää kolme osaa ja kysymyksiin vastataan valitsemalla itselleen sopiva vaihtoehto tai kirjoittamalla avoimesti merkitylle kohdalle. Kyselyn vastaamiseen menee noin 10-15 minuuttia.

Opinnäytetyö tehdään yhteistyönä Kehitysvammaisten Palvelusäätiön ja Satasairaalan kehitysvammopalveluiden kanssa. Vastauksia käytetään Satakunnan ammattikorkeakoulun sosionomiopintojen opinnäytetyön aineistona. Tutkimustulosten raportointi julkaistaan Theseus.fi- Suomen ammattikorkeakoulujen opinnäytetyöt ja julkaisut- verkkopalvelussa. Tutkimuksen aineisto hävitetään tutkimusraportin valmistumisen jälkeen eikä annettuja vastauksia tulla säilyttämään.

Kyselyyn on mahdollista vastata kahden viikon ajan 17. - 31.5.2022

Mikäli teillä on jotain kysyttävää, ottakaa rohkeasti yhteyttä. Kiitos ajastanne ja mielenkiinnostanne!

Ystävällisin terveisin,

Hanna Terä
Satakunnan ammattikorkeakoulu
Sosiaalialan koulutusohjelma- Sosionomi (AMK)
hanna.tera@student.samk.fi
040 [REDACTED]

*Pakollinen

1. Suostun, että vastauksiani käytetään osana opinnäytetyön aineistoa. *

Kyselyyn annettuihin vastauksiin pyydetään vastaajien suostumusta tietojen antamiseen osaksi opinnäytetyön aineistoa. Kyselyyn vastataan anonyymisti, eikä vastauksista voida päätellä vastaajan henkilöllisyyttä. Jos kyselyn vastaaja ei anna suostumusta käyttää vastauksia osana opinnäytetyötä, vastauksia ei voida kerätä. Tällöin kysely lähetetään eteenpäin ilman muita osioita. Tämän kysymyksen jälkeen muihin kysymyksiin ei ole pakollista vastata ja kyselyyn vastaamisen voi lopettaa missä vaiheessa tahansa.

Merkitse vain yksi soikio.

- Suostun.
- En suostu.

Osio I - Tieto ja kokemus itsemääräämisoikeudesta

2. 1. Arvioi, miten paljon tiedät itsemääräämisoikeudesta.

Merkitse vain yksi soikio.

	1	2	3	4	5	
Hyvin vähän	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	Hyvin paljon

3. 2. YK:n vammaissopimuksen myötä itsemääräämisoikeudesta on säädetty Suomen lainsäädäntöön. Kehitysvammalakiin (Laki kehitysvammaisten erityishuollosta) tehtiin muutoksia vuonna 2016 ja sen myötä erityishuollossa on huomioitava asiakkaiden itsemääräämisoikeus ja itsenäinen suoriutuminen, ja lisäksi rajoitustoimenpiteiden käyttöä on vähennettävä. Oletko tietoinen tästä lainsäädännön muutoksesta?

Merkitse vain yksi soikio.

- Kyllä
- Ei

4. 3. Mitä itsemääräämisoikeus on? Kerro omin sanoin.

5. 4. Valitse seuraavista kuvauksista itsellesi sopiva vaihtoehto. Itsemääräämisoikeus...

Merkitse vain yksi soikio riviä kohden.

	Täysin eri mieltä	Melko eri mieltä	Ei eri, eikä samaa mieltä	Melko samaa mieltä	Täysin samaa mieltä
... on minusta tärkeää.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
... toteutuu erityistä tukea tarvitsevien henkilöiden elämässä.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
... on vaikeasti käsitettävä.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
... on riippuvainen kyvystä tehdä päätöksiä.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
... saa minussa aikaan ristiriitaisia tunteita.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
... otetaan hyvin huomioon erityishuollon palveluissa.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Kokemukseni itsemääräämisoikeudesta arjessa ovat olleet myönteisiä.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

6. 5. Millaisia kokemuksia sinulla on ollut itsemääräämisoikeudesta?

Osio II - Itsemääräämisoikeus erityistä tukea tarvitsevan arjessa läheisen näkökulmasta

7. 6. Arvioi, kuinka hyvin erityistä tukea tarvitseva läheisesi voi käyttää itsemääräämisoikeuttaan:

Merkitse vain yksi soikio.

	1	2	3	4	5	
Erittäin huonosti	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	Erittäin hyvin

8. 7. Arvioi, kuinka hyvin erityistä tukea tarvitseva läheisesi pystyy vaikuttamaan seuraavissa asioissa: 1= ei pysty vaikuttamaan ollenkaan, 5= pystyy vaikuttamaan täysin

Merkitse vain yksi soikio riviä kohden.

	1	2	3	4	5
Oma rahankäyttö	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Asuminen	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Ihmissuhteet	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Ruokailu	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Työ	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Pukeutuminen	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Harrastukset	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Sosiaalinen media	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

9. 8. Pohdi, mistä tukea tarvitsevan läheisesi itsemääräämisoikeuden toteutumisen haasteet johtuvat. Valitse seuraavista vaihtoehdoista itsellesi sopivat vaihtoehdot. (1 tai useampi)

Valitse kaikki sopivat vaihtoehdot.

- Ihmisten asenne erityistä tukea tarvitsevaa kohtaan.
- Erityistä tukea tarvitsevan kommunikoinnin haasteet.
- Erityistä tukea tarvitsevan johdatteleminen "oikeaan" valintaan.
- Yhteiskunnan välinpitämättömyys erityistä tukea tarvitsevia kohtaan.
- Byrokratian hitaus.
- Päätöksenteko erityistä tukea tarvitsevan puolesta vedoten hänen terveyteensä ja/tai turvallisuuteensa.
- Puolesta tekeminen kiireen ja ajanpuutteen vuoksi.
- Ihmisten kontrollivalta erityistä tukea tarvitsevaa kohtaan.
- Ei mikään yllä olevista.
- Muu: _____

Osio III - Läheisen tuki ja rooli itsemääräämisoikeuden vahvistamisessa

10. 9. Arvioi, miten seuraavat väittämät kuvaavat sinua parhaiten valitsemalla itsellesi sopiva vaihtoehto:

Merkitse vain yksi soikio riviä kohden.

	Täysin eri mieltä	Melko eri mieltä	Ei eri, eikä samaa mieltä	Melko samaa mieltä	Täysin samaa mieltä
Tiedän, miten tuen läheiseni itsemääräämisoikeutta.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Mielipiteeni tulisi huomioida paremmin läheiseni itsemääräämisoikeuden tukemisessa.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Haluaisin saada apua erityistä tukea tarvitsevan läheiseni itsemääräämisoikeuden tukemiseen.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

11. 10. Miten tuet erityistä tukea tarvitsevan läheisesi itsemääräämisoikeutta?

12. 11. Millaisena näet roolisi itsemääräämisoikeuden tukemisessa?

Loppuetiedot

13. 12. Mitä erityishuollon sosiaalipalveluita erityistä tukea tarvitseva läheisesi käyttää?

Valitse kaikki sopivat vaihtoehdot.

- Asumispalvelu
 Päivätoiminta
 Työtoiminta
 Kuntouttava toiminta
 Tilapäishoito
 Perhehoito
 Muu: _____

14. 13. Erityistä tukea tarvitseva läheisesi on alle 18-vuotias:

Merkitse vain yksi soikio.

- Kyllä
 Ei

15. 14. Mikä on suhteesi erityistä tukea tarvitsevaan?

Valitse kaikki sopivat vaihtoehdot.

- Vanhempi
 Sisar
 Isovanhempi
 Omaishoitaja
 Ystävä
 Puoliso
 Muu: _____

16. 15. Syntymävuotesi

17. 16. Kotipaikkakuntasi

18. 17. Tarvitsetko lisätietoa itsemääräämisoikeudesta?

Merkitse vain yksi soikio.

- Kyllä
 Ei

19. 18. Jos vastasit kyllä, niin mikä sinua kiinnostaa erityisesti itsemääräämisoikeudessa?

20. 19. Vapaachtoinen palaute kyselystä tai avoin kommentti aiheesta.

Kiitos vastauksestasi!

Muista painaa "Lähetä", jotta vastauksesi tallentuvat.

Google ei ole luonut tai hyväksynyt tätä sisältöä.

Google Forms

Tällä lomakkeella haetaan Satakunnan sairaanhoitopiirin tutkimuslupaa. Jos kyseessä on rekisteritutkimus tai aikaisemmin kerätyistä näytteistä tehtävä tutkimus, käytetään Rekisteri-/laatatutkimuksen lupalomaketta.

Satakunnan sairaanhoitopiiri täyttää

Lupapäätösnumero <i>34/2022</i>	Lupa myönnetty ajalle <i>9p. 31.12.2022</i>	<p>SATAKUNNAN SHP:N KY Keräystoimisto Saapui <i>9.5.2022</i> Arkistotunnus <i>SATSHP/721/13.01/2022</i></p>
------------------------------------	--	--

1. Tutkimus	
<input checked="" type="checkbox"/> Uusi tutkimus	
<input type="checkbox"/> Muutos vanhaan tutkimuslupaun. Mitä muutos koskee?	
2. Tutkimuksen nimi	
Erityistä tukea tarvitsevien itsemääräämisoikeus läheisten näkökulmasta- Selvitys Satakunnan alueen itsemääräämisoikeudesta.	
Lyhyt kuvaus tutkimuksesta (mm. tavoite, kohderyhmä, menetelmät, aineisto) (max 1500 merkkiä).	
Tutkimuksen toimeksiantaja on Kehitysvammaisten Palvelusäätiö ja se tehdään yhteistyönä Satasairaalan kanssa. Tutkimuksen kohteena ovat Satasairaalan kehitysvammopalveluiden asiakkaiden läheiset. Läheisiin on määritelty asiakkaiden vanhemmat, sisarukset, isovanhemmat, omaishoitajat ja ystävät. Ulkopuolelle on jätetty palveluiden työntekijät ja henkilöstö.	
Tutkimuksen aineisto kerätään sähköisellä kyselylomakkeella sairaanhoitopiirin kehitysvammopalveluiden asumisyksiköistä, Antinkartanon kuntoutusyksiköistä, päivä- ja toimintakeskus Motarista, perheholdosta sekä Kamu-Tuvista. Kyselylomake on tehty Google Forms -ohjelmalla. Tavoitteena on saada laaja-alainen aineisto Satakunnan alueelta sekä monipuolinen vastaajakanta.	
Tutkimuskysymyksenä ovat:	
1. Mikä on erityistä tukea tarvitsevien läheisten tieto itsemääräämisoikeudesta?	
2. Mitä kokemuksia läheisillä on itsemääräämisoikeudesta?	
3. Mikä on läheisten tuen tarve itsemääräämisoikeuden vahvistamiseen?	
<input type="checkbox"/> Tutkijalähtöinen tutkimus	Opinnäytetyö/tutkimus
<input checked="" type="checkbox"/> Toimeksiantajalähtöinen tutkimus, toimeksiantaja Kehitysvammaisten Palvelusäätiö	<input checked="" type="checkbox"/> Opinnäytetyö/AMK
	<input type="checkbox"/> Ylempi AMK
	<input type="checkbox"/> Pro gradu -tutkielma
	<input type="checkbox"/> Väitöskirjatutkimus
	<input type="checkbox"/> Muu
3. Vastuullinen tutkija	
(Nimi, organisaatio/ toimialue/ vastuualue, sähköpostiosoite, puhelinnumero)	
Hanna Terä, Satakunnan ammattikorkeakoulu, Sosiaali-alan koulutusohjelma, Sosionomi (AMK). hanna.tera@student.samk.fi, 040 [REDACTED]	
SATSHP:n yhteyshenkilö	
(Nimi, sähköpostiosoite, puhelinnumero)	
[REDACTED]	
4. Muut tutkimukseen osallistuvat tutkijat	
(Nimi, toimialue)	
Kehitysvammaisten Palvelusäätiön yhteyshenkilö	
[REDACTED]	
[REDACTED]	

SATSHP

Hyvä Satasairaalan Kehitysvammapalveluiden henkilöstö,

Olen Satakunnan ammattikorkeakoulun sosionomiopiskelija ja teen opinnäytetyötä erityistä tukea tarvitsevien itsemääräämisoikeudesta. Tarkempana tutkimuksen kohteena ovat *kehitysvammapalveluiden käyttäjien läheiset*.

Tutkimus toteutetaan sähköisenä kyselylomakkeena ja tarkoituksena on selvittää erityistä tukea tarvitsevan läheisen tietoa ja kokemuksia tukea tarvitsevan itsemääräämisoikeudesta sekä läheisten tuen tarvetta itsemääräämisoikeuden vahvistamisessa.

Opinnäytetyö tehdään yhteistyönä Kehitysvammaisten Palvelusäätiön ja Satasairaalan kanssa. Tavoitteena on saada aineistoa laajasti Satasairaalan sairaanhoitopiirin kehitysvammapalveluista. Tutkimuksen aineisto kerätään sairaanhoitopiirin asumispalveluista, Antinkartanon kuntoutusyksiköistä, päivä- ja työtoimintayksikkö Motarista, perhehoidosta sekä Kamu-Tuvista. Yhteyshenkilönä Satasairaalan puolelta toimii... K. xxx, jolta olen myös saanut palvelusyksiköiden esihenkilöiden yhteystiedot. Tutkimukseen on saatu lupa Satasairaaltalta.

Kysely toteutetaan Google Forms -ohjelmalla, jonka linkkiä pystytään helposti lähettämään palvelun käyttäjien läheisille sähköpostitse. Tutkimukseen läheisinä voivat olla esimerkiksi asiakkaan vanhemmat, sisarukset, isovanhemmat, omaishoitajat, puoliset ja ystävät. Tutkimuksen ulkopuolelle on kuitenkin jätetty palveluiden työntekijät.

Kyselyyn vastataan nimettömästi, eikä vastauksista voida yhdistää vastaajaa. Kysely sisältää kolme osaa ja kysymyksiin vastataan valitsemalla itselleen sopiva vaihtoehto tai kirjoittamalla avoimesti merkitylle kohdalle. Kyselyn vastaamiseen menee noin 10–15 minuuttia. Vastauksia käytetään osana opinnäytetyöni aineistona. Tutkimustulosten raportointi julkaistaan *Theseus.fi- Suomen ammattikorkeakoulujen opinnäytetyöt ja julkaisut*- verkkopalvelussa.

Olisi hienoa, jos pystyisit lähettämään kyseistä kyselyä yksikkönne asiakkaiden läheisille. Tämä olisi suuri apu opinnäytetyöni aineiston saamiseen. Tämän viestin liitteenä on saatekirje asiakkaiden läheisille, jossa on myös linkki kyselyyn. Pyydän, että lähettäisit tämän saatekirjeen sähköpostitse erityistä tukea tarvitsevien läheisille. Tulen informoimaan ensi viikolla kyselyn alkamisesta ja sen loppumisesta vielä erikseen.

Kyselyyn on mahdollista vastata kahden viikon ajan 17. – 31.5.2022.

Kyselyyn pääsee vastaamaan osoitteessa: <https://forms.gle/UabBahkut9cMRC1LA>

Tulen informoimaan ensi viikolla kyselyn alkamisesta ja sen loppumisesta vielä erikseen. Mikäli teillä on jotain kysyttävää, ottakaa rohkeasti yhteyttä. Kiitos ajastanne ja yhteistyöstänne!

Ystävällisin terveisin,

Hanna Terä

Satakunnan ammattikorkeakoulu

Sosiaalialan koulutusohjelma- Sosionomi (AMK)

hanna.tera@student.samk.fi

040 xxx



Opinnäytetyössä mukana:

Opinnäytetyön ohjaaja

K., Satakunnan ammattikorkeakoulu

xx.xxx@samk.fi

044 xxx

Satasairaalan yhteyshenkilö

K.

xxx.xxx@satasairaala.fi

044 xxx

Kehitysvammaisten palvelusäitiö

H.

xx.xxx@kvps.fi

040 xxx