KEHITYSVAMMAISTEN ITSEMÄÄRÄÄMISOIKEUDEN TOTEUTUMINEN COVID-19-PANDEMIAN AIKANA

Kehitysvammaisten palveluasumisen työntekijöiden kokemuksia

HAMK
HÄMEEN AMMATTIKORKEAKOULU
HÄME UNIVERSITY OF APPLIED SCIENCES

Ammattikorkeakoulututkinnon opinnäytetyö

Sosionomikoulutus

kevät 2023

Heidi Laine

HÄMEEN AMMATTIKORKEAKOULU
HÄME UNIVERSITY OF APPLIED SCIENCES

Sosionomikoulutus Tiivistelmä
Tekijä Heidi Laine Vuosi 2023
Työn nimi Kehitysvammaisten itsemääräämisoikeuden toteutuminen COVID-19-pandemian aikana – kehitysvammaisten palveluasumisen työntekijöiden kokemuksia
Ohjaaja Paula Rantamaa

Opinnäytetyön aiheena oli kehitysvammaisten itsemääräämisoikeuden toteutuminen COVID-19-pandemian aikana. Aihetta tutkittiin kehitysvammaisten palveluasumisen työntekijöiden kokemuksien näkökulmasta. Opinnäytetyön tehtävänä ja tavoitteena oli tuoda näkyväksi kehitysvammaisten palveluasumisen työntekijöiden kokemuksia asiakkaiden itsemääräämisoikeuden toteutumisesta pandemian aikana ja korostaa itsemääräämisoikeuden tärkeyttä jokaisen ihmisen tasavertaisena oikeutena. Opinnäytetyön toteuttamistapa oli tutkimuksellinen ja opinnäytetyön työelämäyhteytenä toimi Suomen johtava julkisia hoivapalveluja tuottava yksityinen palveluntuottaja.

Opinnäytetyön tutkimus toteutettiin laadullisena tutkimuksena. Aineistonhankintamenetelmänä käytettiin kirjoitelmapyyntöä ja tutkimuksen aineisto analysoitiin kategoria-analyysin keinoin. Tutkimuksen keskeinen tietoperusta koostui seuraavista aiheista: kehitysvammaisuuden määritelmiä, kehitysvammaisia koskeva lainsäädäntö, erityishuolto ja asumismuodot, ihmisoikeudet ja kehitysvammaisten itsemääräämisoikeus, tuettu päätöksenteko, rajoitustoimenpiteet erityishuollossa, itsemääräämisoikeutta vahvistavia ja heikentäviä tekijöitä sekä COVID-19-pandemia ja koronarajoitteet.

Työntekijöiden kokemukset asiakkaiden itsemääräämisoikeuden toteutumisesta olivat myötämielisiä ja työntekijät kokivat, että itsemääräämisoikeus oli pandemian luomista poikkeusoloista huolimatta toteutunut. Aineistossa korostui, että asiakkaat kohdattiin yksilöllisesti ja keskustelun tärkeys sekä toimivuus osana arkea koettiin ensisijaisen tärkeinä tekijöinä. Työntekijöiden rooli itsemääräämisoikeuden toteutumisen mahdollistajana ja läheisten tärkeys nousivat esiin itsemääräämisoikeuden toteutumisen tukemisessa. Pandemian koettiin tuoneen mukanaan haasteita, mutta niistä huolimatta koettiin itsemääräämisoikeuden määrittelevän vahvasti arkea. Työntekijät ymmärsivät yksilön oikeuksien tärkeyden.

Avainsanat Asumispalvelut, COVID-19, itsemääräämisoikeus, kehitysvammaiset
Sivut 47 sivua ja liitteitä 3 sivua

HÄMEEN AMMATTIKORKEAKOULU
HÄME UNIVERSITY OF APPLIED SCIENCES

Degree Programme in Social Services — Abstract
Author Heidi Laine — Year 2023
Subject Realization of the right to self-determination of people with intellectual disabilities during the COVID-19 pandemic – Experiences of staff in service housing for people with intellectual disabilities
Supervisors Paula Rantamaa

The topic of the thesis is the realization of the right to self-determination of people with intellectual disabilities during the COVID-19 pandemic. The topic was studied from the perspective of staff working in service housing for people with intellectual disabilities. The goal of the thesis was to highlight the experiences of service housing staff regarding the realization of their clients' right to self-determination during the pandemic. In addition, a goal was to emphasize the importance of the right to self-determination as an equal right of every individual. The thesis was commissioned by a leading private sector service provider of public care services in Finland.

The thesis was carried out as a research-based qualitative study. The data were acquired by requesting essay-type answers from staff working in the service housing units of the commissioning party. The research material was analyzed by means of category analysis. The theoretical background of the study consists of the following topics: definitions of intellectual disability, legislation regarding intellectual disabilities, special care and forms of housing, human rights, the right to self-determination of people with intellectual disabilities, supported decision-making, restrictive measures in special care, factors that strengthen and weaken the right to self-determination, as well as the COVID-19 pandemic and COVID-restrictions.

The staff's experiences of the realization of the right to self-determination were positive and they felt that the right to self-determination had been realized despite the exceptional circumstances created by the pandemic. The data highlighted that the clients were met individually and the importance and functionality of conversations as a part of everyday life were perceived as factors of utmost importance. The staff's role as enablers of the realization of the right to self-determination, and the importance of family members were regarded as the most essential factors for supporting the realization of the right to self-determination. Despite the challenges brought by the pandemic, the everyday life was strongly determined by the right to self-determination. The staff understood the importance of individual rights.

Keywords COVID-19, people with intellectual disabilities, self-determination, service housing
Pages 47 pages and appendices 3 pages

Sisällys

1 Johdanto 1

2 Kehitysvammaisuus ja itsemääräämisoikeus 3

2.1 Kehitysvammaisuuden määritelmiä 3

2.2 Kehitysvammaisia koskeva lainsäädäntö ja kehitysvammaisten erityishuolto 5

2.3 Kehitysvammaisten asumismuodot 7

2.4 Ihmisoikeudet ja kehitysvammaisten itsemääräämisoikeus 9

2.5 Tuettu päätöksenteko 11

2.6 Rajoitustoimenpiteet erityishuollossa 13

2.7 Itsemääräämisoikeutta vahvistavia ja heikentäviä tekijöitä 14

3 COVID-19-pandemia ja koronarajoitteet 17

4 Tutkimuksen toteuttaminen 19

4.1 Tutkimuksen työelämäyhteys 20

4.2 Tutkittavien valinta 21

4.3 Tutkimustehtävä ja tutkimuskysymykset 22

4.4 Tutkimusote ja aineistonhankinta kirjoitelmapyynnöllä 23

4.5 Aineiston kategoria-analyysi 25

5 Tutkimuksen tulokset 26

5.1 Jokainen on yksilö 28

5.2 Vastuu omasta elämästään 29

5.3 Se on toteutunut 30

5.4 Ei voi lähteä 31

5.5 Saaneet itseään toteuttaa 32

5.6 Ovat tavanneet läheisiään 32

6 Tulosten tarkastelu ja johtopäätökset 33

6.1 Kokemukset kehitysvammaisten itsemääräämisoikeuden toteutumisesta 33

6.2 Tulosten tarkastelu suhteessa aiempiin tutkimuksiin 35

7 Pohdinta 38

7.1 Tutkimuksen luotettavuus ja eettisyys 38

7.2 Kehitysvammaisten itsemääräämisoikeuden moninaisuus 40

7.3 Tutkimus oppimiskokemuksena ja katse tulevaan 41
Lähteet 43

Liitteet

Liite 1 Aineistonhallintasuunnitelma
Liite 2 Saatekirje kirjoitelmapyyntöön
Liite 3 Kirjoitelmapyyntö

1 Johdanto

Viime vuosina COVID-19-pandemian vaikutukset yhteiskuntaan ja sen eri osa-alueisiin ovat olleet valtaisia, ja tämä näkyy laajasti myös sosiaalialan työkentällä. Erilaiset elämää ja sosiaalista kanssakäymistä koskevat rajoitukset ja poikkeukset ovat tulleet pandemian aikana yhteiskunnassa tutuiksi ja ovat osaltaan rajanneet ihmisten normaalia arkea ja elämistottumuksia. COVID-19-pandemian vaikutukset yhteiskuntaan ovat olleet laajat ja arkisiakin toimia on etenkin pandemian alkuaikoina jouduttu valtion päättäjien toimesta rajoittamaan. (Valtioneuvosto, 2020) Tästä on seurannut se, että yksilön itsemääräämisoikeutta tai esimerkiksi elinkeinon harjoittamista on jouduttu rajoittamaan tai harjoittamisen toteutumista muuttamaan pandemiaa ennen olevaan aikaan verrattuna.

Tämän opinnäytetyön aiheena on kehitysvammaisten itsemääräämisoikeus ja sen toteutuminen COVID-19-pandemian luomissa poikkeusoloissa. Asiaa tarkastellaan kehitysvammaisten palveluasumisyksiköiden työntekijöiden kokemusten näkökulmasta. Tutkimuksen työelämäyhteytenä toimi Suomen johtava julkisia hoivapalveluja tuottava yksityinen toimija. Tutkimuksen aineisto kerättiin työntekijöiltä, jotka työskentelivät kehitysvammaisten palveluasumisyksiköissä. Aineisto kerättiin kirjoitelmapyynnöillä ja analysoitiin kategoria-analyysia käyttäen. Kehitysvammaisten itsemääräämisoikeus ja sen toteutuminen on aina ajankohtainen aihe kehitysvammatyön kentällä, mutta nyt erityisesti pandemian mukanaan tuomat mahdolliset vaikutukset tekevät aiheesta entistäkin ajankohtaisemman. Tutkimuksen aihe on yhteiskunnallisesti ajankohtainen ja vahvasti sosionomin työkenttään kohdistuva.

Itsemääräämisoikeus on jokaisen ihmisen perusoikeus, ja kehitysvamma-alalla siitä on säädetty laissa tarkasti. Laki kehitysvammaisten erityishuollosta määrittelee itsemääräämisoikeuden vahvistamisesta ja rajoitustoimenpiteiden käytöstä erityishuollossa (Laki kehitysvammaisten erityishuollosta 519/1977 § 42). On kuitenkin pitkälti alan työntekijöiden vastuulla, miten tämän oikeuden toteutuminen käytännössä onnistuu ja miten se näkyy asiakkaan jokapäiväisessä arjessa. Kehitysvamma-alan työntekijöiden aiempi rooli hoidollisesti ja lääketieteellisesti orientoituneista hoitajista on nyky-

yhteiskunnassamme muuttunut enemmän neuvonantajan, suunnannäyttäjän, rinnalla kulkijan ja tukijan rooliksi (Vesala, 2010, s. 127).

Aiheen ajankohtaisuuden lisäksi olen henkilökohtaisesti kiinnostunut aiheesta työkokemukseni perusteella. Minulla on työkokemusta kehitysvammatyöstä noin 15 vuotta, joista viimeiset yli 5 vuotta kehitysvammaisten palveluasumisyksikössä. Työntekijöiden kokemukset valittiin tähän tutkimukseen näkökulmaksi sen vuoksi, että se näkökulma on tärkeä sosionomin työkenttään peilaten. Kehitysvammaisten parissa työskentelevillä työntekijöillä on harteillaan tärkeä vastuu asiakkaan itsemääräämisoikeuden toteutumisesta ja sen vahvistamisesta ja se tulee toteutua jokaisen asiakkaan kohdalla tasapuolisesti. Tutkittavaa aihetta lähestytään aluksi teorian ja keskeisten käsitteiden avaamisen avulla. Keskeisiä käsitteitä ja asioita tietoperustassa ovat kehitysvammaisuus, kehitysvammaisten erityishuolto ja kehitysvammaisia koskeva lainsäädäntö, kehitysvammaisten asumismuodot, ihmisoikeudet, kehitysvammaisten itsemääräämisoikeus, tuettu päätöksenteko, rajoitustoimenpiteet erityishuollossa, COVID-19-pandemia ja koronarajoitteet sekä aiemmat tutkimukset kehitysvammaisten itsemääräämisoikeuden toteutumisesta.

Tutkimuksen tavoitteena on tuoda näkyväksi kehitysvammaisten palveluasumisyksiköiden työntekijöiden kokemuksia, näkemyksiä ja arjen esimerkkejä asiakkaiden itsemääräämisoikeuden toteutumisesta pandemian aikana. COVID-19-pandemia on ollut monella tapaa poikkeuksellinen ajanjakso sosiaalialan työkentällä ja on tärkeää tutkia sen aikaisia kokemuksia, sillä täysin vastaavanlaista pandemian aikaa ei ole toistaiseksi yhteiskunnassamme koettu. Tutkimuksen tulokset antavat mahdollisuuden hyödyntää esiin tullutta tietoa siten, että kehitysvammaisten itsemääräämisoikeus toteutuisi lain edellyttämällä tavalla myös mahdollisten poikkeusolojen aikana.

2 Kehitysvammaisuus ja itsemääräämisoikeus

Tutkittaessa tarkemmin työntekijöiden kokemuksia kehitysvammaisten itsemääräämisoikeuden toteutumisesta pandemian aikana on avattava aiheeseen liittyvää käsitteistöä ja sitä määritteleviä lakeja. Tässä luvussa käsitellään kehitysvammaisuuden määritelmiä ja erityishuoltoa, kehitysvammaisten asumismuotoja, ihmisoikeuksia, kehitysvammaisten itsemääräämisoikeutta ja sen vahvistamista, tuettua päätöksentekoa sekä rajoitustoimenpiteiden käyttöä erityishuollossa. Näiden tutkimuksen perustana olevien käsitteiden ja sisältöjen tunteminen on oleellista, jotta voidaan syventyä tarkemmin kehitysvammaisten itsemääräämisoikeuteen ja sen toteutumiseen pandemian aikana.

2.1 Kehitysvammaisuuden määritelmiä

Kehitysvammaisuus määritellään WHO:n ICD-10-tautiluokituksen mukaan tilaksi, jossa henkilön henkisen toiminnan kehitys on häiriintynyt tai estynyt synnynnäisen tai kehitysiässä saadun vamman, vian tai sairauden vuoksi. Kehitysvammaisella henkilöllä on haasteita ymmärtää, oppia uutta, soveltaa oppimaansa ja vaikeutta hallita omaa elämäänsä. Lisäksi kehitysvammaisella henkilöllä on usein haasteita ympäristöön sopeutumisessa, kyvyssä huolehtia itsestään ja suoriutua arjesta, kommunikoinnissa, käyttäytymiseen liittyvissä asioissa ja kyvyssä muodostaa ihmissuhteita. (Åberg, 2021) Kehitysvamman vaikutus elämään ja tuen tarve on yksilöllistä (Kehitysvammaliitto, n.d.). Kehitysvamma ei itsessään ole sairaus eikä sitä tule sekoittaa vammaisuuden muihin muotoihin, kuten cp-vammaan ja liikuntavammoihin. On kuitenkin mahdollista, että yksilöllä on useampi kuin yksi vamma. (Verneri.net, n.d.)

Kehitysvammaisuus luokitellaan neljään eri luokkaan, jotka ovat lievä, keskivaikea, vaikea ja syvä kehitysvammaisuus. Kehitysvammaisista lievästi kehitysvammaisia on noin 60 %, keskivaikeasti 20 %, vaikeasti 10 % ja syvästi kehitysvammaisia 10 %. (Åberg, 2021) Suomessa arvioidaan olevan noin 50 000 kehitysvammaista henkilöä. Syitä kehitysvammaisuuteen on monia ja noin puolella lievästi kehitysvammaisella syyt jäävät tuntemattomaksi. Vaikeasti kehitysvammaisista noin 30 % kohdalla kehitysvamman syitä ei saada selville. Yleisimpiä syitä kehitysvammaisuuteen ovat perinnölliset syyt ja ongelmat raskauden tai synnytyksen

aikana. Kehitysvamman voi aiheuttaa myös esimerkiksi lapsuusiän sairaus tai onnettomuus. (Kehitysvammaliitto, n.d.)

Kehitysvammaisuus todetaan yleisimmin erikoissairaanhoidossa. Vaikeat ja syvät kehitysvammat havaitaan tavallisesti jo ennen kouluikää, mutta lievemmistä kehitysvammoista osa todetaan vasta kouluikäisenä tai myöhemmin. Liitännäissairauksia liittyy kehitysvammaisuuteen usein ja mitä vaikeampi kehitysvamma, sen todennäköisempiä liitännäissairaudet ovat. Kehitysvammaisilla todetaan muuta väestöä enemmän muun muassa aisti- ja liikuntavammoja, epilepsiaa, psykiatrisia häiriöitä, ADHD:ta ja autisminkirjon häiriöitä. Eri oireyhtymillä on myös kullekin oireyhtymälle tyypillisiä liitännäissairauksia. (Åberg, 2021) Esimerkiksi Downin syndrooman yleisenä liitännäissairautena on rakenteellinen sydänvika, joka usein vaatii korjausleikkauksen varhaislapsuudessa (Jalanko, 2021). Suomessa kehitysvammatutkimus on hyvällä mallilla ja Euroopassa Suomi on Hollannin lisäksi ainoa maa, joka kouluttaa kehitysvammalääkäreitä. Suomessa toteutetaan aktiivisesti eri oireyhtymien seurantatutkimuksia ja eri kehitysvammojen neuropsykologinen tutkimus koetaan Suomessa tärkeäksi lääketieteellisen tutkimuksen lisäksi. (Aivosäätiö, n.d.)

Kehitysvammaisuutta voidaan tarkastella lääketieteellisestä näkökulmasta, toimintakyvyn näkökulmasta ja sosiaalisesta näkökulmasta. Lääketieteellisestä näkökulmasta tarkasteltuna korostuvat henkilön fyysiset ja psyykkiset vammat ja oireet sekä niiden ilmenemismuotojen ja syiden tunnistaminen. Toimintakyvyn näkökulmasta oleellista on puolestaan tarkastella kehitysvammaisen henkilön vamman tai vammojen vaikutusta päivittäiseen elämään, arjesta selviytymiseen ja osallisuuden sekä hyvinvoinnin toteutumiseen. (Seppälä, 2022) Sosiaalinen näkökulma tarkastelee kehitysvammaisuutta peilaten siihen, että yhteiskunta määrittelee tiettyjä yksilön ominaisuuksia vammaisuudeksi yhteiskunnan asettamien esteiden ja asenteiden kautta. Vamman haitta koetaan haitaksi nimenomaan ympäristön ja yhteiskunnan asetelmien vuoksi, ei niinkään vamman itsensä takia, vaikka lääketieteelliset tosiasiat vammasta hyväksytäänkin. Sosiaalisessa näkökulmassa vammaisuuden kokemuksen ajatellaan syntyvän vuorovaikutuksessa toisten ihmisten kanssa. (Verneri.net, 2022-a)

On hyvin eriävää, miten kehitysvammaisuus määritellään ja on määritelty eri kulttuureissa ja eri aikakausina. Tänä päivänä kehitysvammaisuutta tarkastellaan usein vahvasti lääketieteen

näkökulmasta. Tästä näkökulmasta on kuitenkin hiljalleen alettu siirtymään sosiaaliseen näkökulmaan, jonka seurauksena vammaisuus ymmärretään henkilön suhteena ympäröivään yhteiskuntaan sen sijaan, että vammaisuutta määriteltäisiin diagnoosia ja vammaa korostavalla ajattelutavalla. (Terveyden ja hyvinvoinnin laitos, 2022a) Yhteiskunnallisesti lääketieteellisen näkökulman korostaminen näkyy vielä muun muassa siinä, että Kelalta haettavien vammaistukien liitteeksi vaaditaan aina lääkärinlausunto kehitysvammaisuudesta, kun taas muiden ammattilaisten antamat lausunnot nähdään lähinnä täydentävinä lausuntoina, joilla ei ole lääkärinlausunnon kaltaista statusta (Seppälä, 2010, s. 186). Kaikki nämä kolme mainittua kehitysvammaisuuden näkökulmaa eivät ole ristiriidassa tai vastakkaisia toisiinsa nähden vaan täydentävät toinen toisiaan ja antavat paremman kokonaiskuvan kehitysvammaisuudesta (Seppälä, 2022). Tässä tutkimuksessa näistä näkökulmista korostuvat erityisesti toimintakyvyn näkökulma ja sosiaalinen näkökulma.

2.2 Kehitysvammaisia koskeva lainsäädäntö ja kehitysvammaisten erityishuolto

Sosiaalihuollon yleislakina on sosiaalihuoltolaki, jonka lähtökohtana on kaikille tarkoitettujen sosiaalipalveluiden järjestäminen. Tarvittaessa palveluja täydennetään erityislainsäädännön perusteella ja kehitysvammaisten kohdalla erityislainsäädännöistä tärkeimmät ovat laki vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista eli vammaispalvelulaki ja laki kehitysvammaisten erityishuollosta eli kehitysvammalaki. (Terveyden ja hyvinvoinnin laitos, 2022b) Vammaispalvelulaki ja kehitysvammalaki ovat molemmat erityislakeja, eli ovat täten toissijaisia lakeja sosiaalihuoltolakiin nähden. Näistä kahdesta erityislaista vammaispalvelulaki on ensisijainen kehitysvammalakiin nähden. (Terveyden ja hyvinvoinnin laitos, 2021)

Terveyden ja hyvinvoinnin laitos (2022b) kertoo vammaispalvelujen käsikirjassa verkkosivuillaan vammaispalvelulain tarkoitukseksi yleisten sosiaalipalvelujen täydentämisen. Vammaispalvelulain määrittelemiä palveluja ja tukitoimia voidaan järjestää, jos henkilö ei saa hänelle sopivia ja riittäviä palveluja tai tukitoimia muun lain nojalla. Laissa määritelty palvelujen ja tukitoimien sopivuus ja riittävyys ovat kriteerejä, joista molempien tulee täyttyä samanaikaisesti, jotta palvelu tai tukitoimi voidaan tämän lain puitteissa

toteuttaa. Osa lain mukaisista palveluista on kuulunut kuntien erityisen järjestämisvelvollisuuden piiriin. Tällaisia palveluja ovat muun muassa palveluasuminen, henkilökohtainen apu, päivätoiminta, kuljetuspalvelut, asunnon muutostyöt ja asuntoon kuuluvat välineet sekä laitteet. Vammaisella henkilöllä on näihin palveluihin subjektiivinen oikeus ja kunta on velvollinen järjestämään ne taloudellisesta tilanteestaan riippumatta. Vammaispalvelulaki määrittelee myös määrärahasidonnaisia palveluja ja tukitoimia, joita ovat muun muassa sopeutumisvalmennus, kuntoutusohjaus, erityisravintokustannukset, korvaus päivittäisistä toiminnoista suoriutumisessa tarvittavista välineistä, koneista ja laitteista, korvaus ylimääräisistä vaatekustannuksista ja muut vammaispalvelulain tarkoituksen toteuttamiseksi tarpeelliset palvelut sekä tukitoimet. Kunta on voinut järjestää määrärahasidonnaiset palvelut ja tukitoimet harkinnanvaraisena ja kunnan määrärahojen puitteissa tarpeen mukaan.

Kuten vammaispalvelulaissa, myös kehitysvammalaissa määritellään palveluja, joihin asiakkaalla on subjektiivinen oikeus. Kehitysvammalain palveluista on ollut vastuussa kunnan sosiaalitoimi tai erityishuoltopiiri tai molemmat nämä yhdessä. (Terveyden ja hyvinvoinnin laitos, 2022b) Alkuvuodesta 2023 lähtien vammaispalvelujen toteuttamisesta vastaavat kuntien sijasta pääosin uudet hyvinvointialueet (Sosiaali- ja terveysministeriö, 2023). Kehitysvammalain mukaisesti erityishuoltoa annetaan henkilöille, joiden henkinen toiminta tai kehitys on häiriintynyt tai estynyt synnynnäisen tai kehitysiässä saadun sairauden, vian tai vamman vuoksi. Erityishuollon antaminen henkilölle tämän lain puitteissa edellyttää sen, että henkilö ei minkään muun lain nojalla voi saada kaikkia tarvitsemiaan palveluja. Erityishuollon tarkoituksena on tukea henkilön suoriutumista päivittäisistä toiminnoista, tukea yhteiskuntaan sopeutumista ja toimeentuloa sekä turvata tarpeellinen hoito ja huolenpito. (Laki kehitysvammaisten erityishuollosta 519/1977 § 1) Kehitysvammalain määrittelemiä palveluja ovat muun muassa tarpeellinen ohjaus ja kuntoutus, työtoiminnan ja asumisen järjestäminen, terveydenhuolto ja tutkimukset, henkilökohtaisten apuvälineiden järjestäminen, yksilöllinen hoito ja huolenpito, asiakkaan lähipiirin ohjaus ja tiedottaminen erityishuoltopalveluista, asiakkaiden yhteiskunnallista sopeutumista edistävä toiminta sekä muut erityishuollon toteuttamiseksi tarpeelliset toiminnat. (Terveyden ja hyvinvoinnin laitos, 2022b)

2.3 Kehitysvammaisten asumismuodot

Kehitysvammaisten palveluasumista ja kehitysvammaisten oikeutta siihen määrittelee sosiaalihuoltolaki (1301/2014 § 21), joka velvoittaa asumispalvelujen järjestämisen henkilöille, jotka tarvitsevat asumisessaan tai sen järjestämisessä apua tai tukea. Asumispalveluja on toteutettava siten, että henkilön yksityisyyttä ja oikeutta osallistumiseen kunnioitetaan ja hän saa tarpeenmukaiset kuntoutus- ja terveydenhuollon palvelut. Laki määrittelee kotiin annettavia asumispalveluita, lyhytaikaisia ja tilapäisiä asumispalveluita sekä tuettua asumista, palveluasumista ja tehostettua palveluasumista.

Tuettua asumista järjestetään henkilöille, jotka tarvitsevat itsenäiseen asumiseen tai siihen muuttamiseen tukea. Tuella tarkoitetaan tässä yhteydessä sosiaaliohjausta tai muita sosiaalipalveluja. Palveluasumista järjestetään henkilöille, jotka tarvitsevat hoitoa ja huolenpitoa sekä soveltuvan asunnon. Tehostettua palveluasumista järjestetään niille henkilöille, joiden hoidon ja huolenpidon tarve on ympärivuorokautista. Palveluasuminen järjestetään palveluasunnossa, joka pitää asumisen lisäksi sisällään palveluita, kuten tarvittava hoito- ja huolenpito, toimintakykyä ylläpitävä tai edistävä toiminta, osallisuutta ja sosiaalista kanssakäymistä edistävät palvelut sekä ateria-, siivous-, peseytymis- ja vaatehuoltopalvelut. (Sosiaalihuoltolaki 1301/2014 § 21) Asumisen tuen sisältö, määrä ja toteutustapa määräytyvät vammaisen henkilön yksilöllisten tarpeiden ja toiveiden perusteella. Palvelukokonaisuuteen voi kuulua muun muassa henkilökohtaista apua, omaishoidon tukea, kotisairaanhoitoa tai apua päivittäisiin toimiin. Tukea asumiseen voidaan järjestää yksittäiseen asuntoon, asuntoryhmään tai ryhmäkotiin. Nykyinen palveluasumisen muoto muodostuu yksilöllisen tarpeen mukaisesta palvelukokonaisuudesta. Asumisen tuen lähtökohtana on, että vammaiset henkilöt voivat asua tavallisessa asuinympäristössä ja saada siihen tarvitsemansa avun ja tuen. (Sosiaali- ja terveysministeriö, n.d.)

Seppälän (2010, s. 186) mukaan ennen nykyisen palveluasumisen ja pienempien asumisyksiköiden aikaa, kehitysvammaisten asuminen oli järjestetty pitkälti erilaisissa laitoksissa ja psykiatrisissa sairaaloissa. Vaihtelut eri maiden välillä ovat olleet suuria, mutta yhteinen tekijä laitosasumisessa on lähtökohtaisesti kuitenkin ollut ristiriidat

itsemääräämisen ja hoivan välillä. Suomessa kehitysvammaisten asumismuodoksi valittiin keskuslaitokset 1950-luvulla ja laitosverkosto rakennettiin 1960-luvulla. Ajatuksena oli tarjota kokonaisvaltaista hoivaa ja apua keskitetysti sitä tarvitseville. Vuonna 1975 Suomessa oli kehitysvammaisten keskuslaitoksissa yli 5600 paikkaa ja psykiatrisissa sairaaloissa kehitysvammaisia oli yli tuhat henkilöä pitkäaikaishoidossa. Näiden kahden asumismuodon lisäksi muita vaihtoehtoja ei ollut kehitysvammaisille tarjolla. 1960-luvun lopulla kävi kuitenkin ilmeiseksi, että laitosverkosto oli kovin rajoittunut asumis- ja hoitomuoto ja tuli yhteiskunnallisesti kalliiksi. Laitoshoidossa ilmenneet epäinhimilliset piirteet saivat myös negatiivista huomiota osakseen, joka kertoi laitosverkoston toimimattomuudesta. (Seppälä, 2010, s. 186) Kehitysvammaisia henkilöitä alettiin näkemään myös enemmän siinä valossa, että kuntouttaminen on mahdollista ja toimintakykyä voidaan parantaa. Tämä osaltaan vahvisti tarvetta luopua laitosasumisesta ja siirtyä yksilöllisempään lähestymistapaan. (Seppälä, 2010, s. 189)

Seppälä (2010, s. 187) tuo esiin monisatapaikkaisten keskuslaitosten toimimattomuuden johtaneen siihen, että niiden tilalle haluttiin pienempiä yksiköitä. Pienemmillä yksiköillä tavoiteltiin yksilöllisempää ja henkilökohtaisempaa hoitoa ja yksilön kunnioittamista. Laitosten monen hengen huoneista haluttiin siirtyä yksilöllisempään asumismuotoon ja henkilökohtaisiin huoneisiin tai asuntoihin. Toiveena oli sijoittaa pienemmät yksiköt osaksi muuta yhteiskuntaa ja asutusta, sillä siihenastiset laitokset olivat yhteiskunnasta eristettyjä ja suljettuja laitoksia. Pienemmillä yksiköillä tavoiteltiin sitä, että asumisolot olisivat muutoinkin kodinomaisemmat ja antaisivat mahdollisuudet kodin tavallisiin askareisiin. Näitä ei keskuslaitoksissa voitu toteuttaa, sillä laitoskeittiöiden ja -pesuloiden toiminnasta vastasivat laitosapulaiset.

On kuitenkin tarkasteltava kriittisesti sitä, että asumismuoto itsessään ja sen toteutustavat automaattisesti takaisivat yksilöllisempää ja itsemääräämisoikeutta vahvistavaa hoivaa ja huolenpitoa. Pienemmät asumisyksiköt mahdollistavat yhtä lailla laitosmaisen suhtautumisen asiakkaiden hoitoon, mikäli dialogisuudelle ja asiakaslähtöiselle suhtautumistavalle ei anneta tilaa toteutua. Pienemmät asumisyksiköt antavat paremmat mahdollisuudet yksilöllisyyden toteutumiselle kuin laitosasuminen, mutta on huomioitava, ettei se automaattisesti sitä tarkoita. Täten on tarpeellista tarkastella kriittisesti eri

ryhmäasumisen muotoja ja sitä, miten itsemääräämineninen ja yksilön kunnioittaminen yhteiskunnassa toteutuu. (Seppälä, 2010, s. 188)

2.4 Ihmisoikeudet ja kehitysvammaisten itsemääräämisoikeus

Suomen perustuslaissa määritellään yksilön perusoikeuksia, joita ovat muun muassa yhdenvertaisuus, yksityiselämän suoja, liikkumisvapaus, oikeus elämään sekä henkilökohtaiseen vapauteen ja koskemattomuuteen sekä oikeus sosiaaliturvaan ja välttämättömään huolenpitoon (Eduskunta, 2021). Valtiolla on moraalinen ja oikeudellinen velvollisuus huolehtia, että ihmisoikeudet toteutuvat yhteiskunnassa tasapuolisesti. Arviolta noin 15 % maailman ihmisistä on jollain tapaa vammaisia ja samojen ihmisoikeuksien tulee toteutua myös tämän väestöryhmän kohdalla. (Suomen YK-liitto, n.d.) Jo mainittujen perusoikeuksien lisäksi kehitysvammaisten itsemääräämisoikeutta määritellään muun muassa laissa sosiaalihuollon asiakkaan asemasta ja oikeuksista (812/2000 § 8, § 9). Kyseinen laki velvoittaa kunnioittamaan asiakkaan itsemääräämisoikeutta ja ottamaan huomioon asiakkaan toiveet ja mielipiteet sosiaalihuollon suunnittelussa ja toteuttamisessa. Mikäli asiakas ei ole kykenevä osallistumaan tai vaikuttamaan häntä koskeviin asioihin, tulee hänen tahtoaan selvittää yhteistyössä omaisen tai laillisen edustajan kanssa. On kuitenkin huomioitava tarkkaan, että omaisen tai edustajan tehtävä on näissä tapauksissa nimenomaan tuoda vain asiakkaan näkemyksiä ja toiveita näkyväksi, ei omaa ajatustaan siitä, miten palveluita tulisi asiakkaalle järjestää (Terveyden ja hyvinvoinnin laitos, 2018).

YK:n vammaisten henkilöiden oikeuksia koskevan yleissopimuksen tarkoituksena on taata vammaisille henkilöille yhdenvertaiset ihmisoikeudet ja perusvapaudet sekä edistää vammaisten henkilöiden ihmisarvon kunnioittamista. YK:n sopimus ei pidä sisällään mitään erityisiä oikeuksia vammaisille, vaan asettaa jäsenvaltioilleen velvoitteita, kuinka tasapuolisten ihmisoikeuksien toteutumista tulisi edistää. Sopimuksella pyritään poistamaan vammaisuuteen liittyviä ennakkoluuloja ja stereotypioita sekä lisäämään yleistä tietoutta vammaisten aseman edistämiseksi ja tasapuolisten ihmisoikeuksien toteutumiseksi. (Suomen YK-liitto, n.d.)

YK:n yleissopimus vammaisten henkilöiden oikeuksista ja sopimuksen valinnainen pöytäkirja tuli kansainvälisesti voimaan toukokuussa 2008 ja Suomi allekirjoitti sopimuksen ensimmäisten joukossa keväällä 2007. EU ratifioi sopimuksen joulukuussa 2010 ja se astui EU:ssa voimaan tammikuussa 2011. Tällöin sopimuksesta käännettiin versiot EU:n virallisilla kielillä, mukaan lukien suomen kielellä. Suomessa eduskunta hyväksyi sopimuksen ratifiointia koskeneen hallituksen esityksen maaliskuussa 2015. Sopimuksen ratifiointi eli sen saattaminen voimaan täysimääräisenä on merkittävä vaihe, sillä sen yhteydessä tehdään merkittävimmät lakimuutokset lainsäädäntöön. (Suomen YK-liitto, 2015, ss. 1—3) Ratifioinnin seurauksena laki kehitysvammaisten erityishuollosta uudistui kesäkuussa 2016. Lakiuudistuksen myötä lakiin kirjattiin säännökset kehitysvammaisten itsemääräämisoikeuden tukemisesta ja itsenäisen suoriutumisen vahvistamisesta sekä erityishuollossa käytettävistä rajoitustoimenpiteistä ja näiden edellytyksistä. (Mehtälä, 2017, s. 4)

Kehitysvammaisten erityishuollosta annettuun lakiin haettiin muutoksia, joita YK:n yleissopimus vammaisten henkilöiden oikeuksista ja sen ratifiointi edellytti. Lakiin haettiin lisäyksiä itsemääräämisoikeuden tukemisesta, itsenäisen suoriutumisen vahvistamisesta ja erityishuollossa käytettävien rajoitustoimenpiteiden edellytyksistä ja menettelyistä. Ennen lakiuudistusta laki kehitysvammaisten erityishuollosta eli kehitysvammalaki sisälsi rajoitustoimenpiteitä koskien vain yleissäännöksen. Lainsäädännön kehittämistarpeet nousivat muun muassa siitä, että perusoikeuksiin kohdistuvien rajoitusten tulee aina perustua lakiin ja lainsäädännön osat rajoitustoimenpiteitä koskien koettiin riittämättömiksi. Perusoikeuksia rajoittavia toimia jouduttiin kuitenkin suorittamaan jo ennen lakimuutosta, jolloin laillisuusvalvojat käsittelivät tapauksia yksittäin ja katsoivat menettelyt hyväksytyiksi, mutta samanaikaisesti totesivat lainsäädännössä kehittämistarpeita. Rajoitustoimenpiteisiin jouduttiin turvautumaan esimerkiksi tilanteissa, joissa erityishuollossa olevan henkilön oikeus saada välttämätöntä hoivaa ja huolenpitoa oli uhattuna. Näissäkin tapauksissa vain, jos lievemmät keinot eivät olleet mahdollisia tai ne koettiin riittämättöminä. (Eduskunta, 2021)

Laki kehitysvammaisten erityishuollosta (519/1977 § 42 a) määrittelee erityishuollossa olevan henkilön kohtelua ja itsemääräämisoikeuden vahvistamista. Erityishuollossa olevalle

henkilölle on taattava osallistumis- ja vaikuttamismahdollisuus omissa asioissaan, ihmisarvon kunnioitus sekä kunnioitus hänen vakaumuksiaan ja yksityisyyttään kohtaan. Näiden toteutumiseksi tehtävät toimenpiteet on lain puitteissa kirjattava henkilön palvelu- ja hoitosuunnitelmaan ja suunnitelma on pidettävä ajan tasalla. Suunnitelma tulee päivittää tarvittaessa, kuitenkin vähintään kuuden kuukauden välein, ellei päivitystä todeta ilmeisen tarpeettomaksi. Sosiaalihuollon toimintayksiköissä itsemääräämisoikeuden vahvistaminen ja rajoitustoimenpiteiden asianmukainen käyttö ja raportointi ovat osa omavalvontaa ja ne tulee kirjata omavalvontasuunnitelmaan (Mehtälä, 2017, ss. 8—9).

Kajava (2018) määrittelee itsemääräämisoikeuden joukoksi eri oikeuksia, jotka on kirjattu moniin eri lakeihin ja sopimuksiin. Huomioitavaa kuitenkin on, ettei itsemääräämisoikeus kaikista laeista ja sopimuksista välttämättä löydy juuri tällä termillä, vaan useissa puhutaan esimerkiksi syrjinnän kiellosta, tasa-arvosta, yhdenvertaisuudesta tai oikeudesta vapauteen. Itsemääräämisoikeuden voi myös määritellä eri teemoihin ja aiheisiin liittyväksi itsemääräämisoikeudeksi, esimerkiksi oikeus henkiseen vapauteen, oikeus fyysiseen vapauteen, oikeus valtaan ja tietoon, sekä sukupuoleen ja seksuaalisuuteen liittyvä itsemääräämisoikeus. Kiteytettynä itsemääräämisoikeus kokonaisuudessaan kuvastaa oikeutta vapauteen ja oikeutta päättää itse omasta elämästään ja siihen liittyvistä asioista. Terveyden ja hyvinvoinnin laitoksen (2018) videossa erityisasiantuntija Sanna Ahola kertoo itsemääräämisoikeuteen kuuluvan muun muassa oikeus saada tietoa itseä koskevista asioista ja palveluista. Videossa korostetaan sitä, että tieto on tuotava asiakkaalle sellaisessa muodossa ja sellaisin keinoin, että asiakas pystyy ne ymmärtämään ja tieto on aidosti saavutettavissa. Itsemääräämisoikeus ja sen toteutuminen on tutkitusti yhteydessä ihmisen elämänlaatuun ja näkemykseen siitä, millaisena ihminen kokee elämänsä ja sen arvon (Wehmeyer, 2020).

2.5 Tuettu päätöksenteko

Itsemääräämisoikeuden toteutumiseen liittyy oleellisesti päätöksenteko ja mahdollisuus siihen omaa elämää koskevissa asioissa. Kehitysvammaisten osalta päätöksentekoon tarvittavat edellytykset voivat olla vajavaiset, jolloin yksilö tarvitsee päätöksentekonsa tueksi toisen ihmisen apua ja tukea. Tällaista kutsutaan termillä tuettu päätöksenteko. Tuetun

päätöksenteon tarkoituksena on vahvistaa yksilön omaa toimijuutta ja itsemääräämisoikeuden sekä osallisuuden toteutumista. (Kehitysvammaisten Tukiliitto ry, n.d.) Tuetun päätöksenteon tavoitteena on tukea, rohkaista ja kannustaa henkilöä tekemään omaa elämäänsä koskevia päätöksiä ja valintoja (Harjajärvi, 2022). Lähtökohtaisesti kaikilla vammaisilla henkilöillä tulee olla mahdollisuus tuettuun päätöksentekoon ja tarvittaessa vammaisen henkilön tulee voida saada tuettua päätöksentekoa myös hänelle myönnettynä vammaispalveluna (Kehitysvammaisten Tukiliitto ry, n.d.). Tuettua päätöksentekoa on mahdollista järjestää esimerkiksi kehitysvammalain tai vammaispalvelulain perusteella muuna tarvittavana palveluna, vaikka sitä ei ole muutoin Suomen lainsäädännössä mainittu (Harjajärvi, 2022).

Kansainväliset tutkimukset osoittavat, että kehitysvammaisilla henkilöillä on usein lähtökohtaisesti pienemmät mahdollisuudet toteuttaa itsemääräämisoikeutta jokapäiväisessä arjessaan. Valintojen ja päätösten tekemisen tilanteita on yleisesti ottaen muuta väestöä vähemmän tai niihin tilanteisiin voi olla vaikeampaa tuoda esiin omaa näkemystään tai ajatuksiaan. (U.S. Department of Health and Human Services, n.d.) Näiden tutkimustulosten valossa on ensisijaisen tärkeää, että tuetun päätöksenteon keinot ovat osa kehitysvammaisten jokapäiväistä arkea, jotta itsemääräämisoikeus voi asianmukaisesti toteutua. Käytännössä tuettu päätöksenteko tarkoittaa tukea, jonka avulla yksilö pystyy tekemään omaa elämäänsä koskevia päätöksiä ja valintoja. Tuettu päätöksenteko voi olla muun muassa erilaisten vaihtoehtojen ja niiden seurausten selvittämistä yhdessä, tukea tiedonhankinnassa, tukea oman tahdon muodostamisessa ja ilmaisemisessa, päätöksenteon harjoittelemista, tukea päätösten toteuttamisessa sekä tunteiden ilmaisemisessa ja käsittelemisessä. Tuetun päätöksenteon mahdollisuus on vapaaehtoista ja yksilön tulee itse voida valita tukea antavat henkilöt. (Kehitysvammaisten Tukiliitto ry, n.d.)

Tuetun päätöksenteon keinoina voidaan käyttää esimerkiksi ohjauksen ja neuvonnan keinoja. Tukea antavien henkilöiden tulee suhtautua asioihin objektiivisesti eikä heillä saa olla omia intressejä asiaan koskien. Päätöksenteon tukijan näkökulmasta on tärkeää huomioida se, että tuetulla on oikeus tehdä myös tukijan mielestä huonoja tai tuetun henkilön etujen vastaisia päätöksiä. Jokaisella tulee olla oikeus oppia asioita niin sanotusti kantapään kautta. Tästä poikkeuksena ovat kuitenkin tilanteet, joissa päätöksentekoa tukee

henkilön virallinen edunvalvoja. Edunvalvojan toimivalta on rinnakkainen suhteessa tukea tarvitsevaan, ja edunvalvoja on nimensä mukaisesti velvoitettu huolehtimaan siitä, että vammaisen henkilön etu toteutuu. Edunvalvojan rooliin kuuluu huolehtia siitä, että päätökset ovat tukea tarvitsevan etujen mukaisia ja hänen on puututtava tuettavan epäedullisiin päätöksiin. (Kehitysvammaisten Tukiliitto ry, n.d.)

2.6 Rajoitustoimenpiteet erityishuollossa

Laki kehitysvammaisten erityishuollosta velvoittaa kirjaamaan erityishuollon piirissä olevan henkilön palvelu- ja hoitosuunnitelmaan keinot, joilla erityishuoltoa toteutetaan itsemääräämisoikeutta vahvistaen ja ensisijaisesti ilman rajoitustoimenpiteitä. Erityishuoltoa toteuttavassa toimintayksikössä on edistettävä rajoitustoimenpiteille vaihtoehtoisia ja kuntouttavia toimintatapoja ja niiden käyttöön ottamista. Mikäli rajoitustoimenpiteitä on välttämätöntä näistä toimista huolimatta käyttää, edellyttävät ne sitä, että yksiköllä on riittävä asiantuntemus vaativan hoidon ja huolenpidon toteuttamista ja seurantaa varten. Rajoitustoimenpiteitä on mahdollista käyttää vain silloin, kun erityishuollossa oleva henkilö ei itse kykene tekemään hoitoaan ja huolenpitoaan koskevia ratkaisuja eikä ymmärtämään käyttäytymisensä seurauksia. Tämän kriteerin lisäksi rajoitustoimenpiteen käytön tulee olla välttämätöntä hänen itsensä tai muiden turvallisuuden ja terveyden kannalta tai merkittävän omaisuusvahingon ehkäisemiseksi eivätkä muut, lievemmät keinot ole tilanteeseen nähden soveltuvia tai riittäviä. (Laki kehitysvammaisten erityishuollosta 519/1977 § 42 a, § 42 d)

Laki kehitysvammaisten erityishuollosta (519/1977 § 42) määrittelee erityishuollossa käytettävät rajoitustoimenpiteet §:ssä 42 f—42 n. Mikäli rajoitustoimenpidettä käytetään, tulee sen käytöstä viipymättä arvioida siihen johtaneita syitä ja sitä, miten kyseiseltä rajoitustoimenpiteeltä voidaan jatkossa välttyä. Lain määrittämiä erityishuollossa käytettäviä rajoitustoimenpiteitä ovat kiinnipitäminen, aineiden ja esineiden haltuunotto, henkilöntarkastus, lyhytaikainen erillään pitäminen, välttämättömän terveydenhuollon antaminen vastustuksesta riippumatta, rajoittavien välineiden tai asusteiden käyttö päivittäisissä toiminnoissa ja erikseen vakavissa vaaratilanteissa, valvottu liikkuminen ja poistumisen estäminen.

Mikäli rajoitustoimenpidettä käytetään erityishuollossa olevaan henkilöön kohdistuen, on tämän jälkeen viipymättä arvioitava sen käyttöä yhdessä kyseisen henkilön kanssa sekä pohdittava, miten rajoitustoimenpiteen käyttöä voidaan jatkossa välttää. Asiakas- tai potilastietoihin on kirjattava rajoitustoimenpiteen käyttö ja perusteet sekä erityishuollossa olevan henkilön oma näkemys näistä aiheista. Tietoihin tulee kirjata myös toimenpiteen vaikutukset erityishuollossa olevaan henkilöön, toimenpiteen alkamis- ja päättymisajankohta sekä rajoitustoimenpidettä koskevan päätöksen tai ratkaisun tehnyt ja toimenpiteen suorittanut henkilö. (Laki kehitysvammaisten erityishuollosta 519/1977 § 42 o)

Sari Mehtälä (2017, ss. 3, 6, 17) tuo Valviran julkaisemassa selvityksessä ilmi, että vuosina 2015 ja 2016 kehitysvammaisten palveluasumisyksiköistä 59 % olivat sellaisia, joissa käytettiin rajoitustoimenpiteitä. Selvityksen aineisto kerättiin 455 yksiköstä, joista yksityisiä olivat 345 yksikköä ja julkisia 110 yksikköä. Selvityksessä tulee ilmi, että rajoitustoimenpiteiden käyttö on määrällisesti lisääntynyt vuonna 2016 verrattuna edelliseen vuoteen. Selvityksessä painotetaan kuitenkin sitä, että nämä eivät ole suoraan verrattavissa sen vuoksi, että lainsäädäntö rajoitustoimenpiteitä koskien päivittyi vuonna 2016. On todennäköistä, että lakimuutoksen myötä rajoitustoimenpiteiden tunnistaminen ja raportointi ovat täsmentyneet ja niitä tunnistetaan aiempaa paremmin, eli selvityksen valossa ei voida sanoa, että rajoitustoimenpiteiden määrä olisi itsessään kasvanut. Huomioitavaa on, että lakimuutoksen myötä rajoitustoimenpiteiksi luokitellaan sellaisia toimia, jotka eivät ennen 2016 lakimuutosta olleet luokiteltavissa rajoitustoimenpiteiksi. Tällaisia toimia ovat esimerkiksi sängynlaitojen käyttö, joka lakimuutoksen myötä luokitellaan rajoittavien välineiden ja asusteiden käytöksi päivittäisissä toiminnoissa.

2.7 Itsemääräämisoikeutta vahvistavia ja heikentäviä tekijöitä

Itsemääräämisoikeutta tukevia työkäytäntöjä ja -menetelmiä on paljon erilaisia, joilla työntekijät voivat vahvistaa kehitysvammaisen itsemääräämisoikeuden toteutumista arjessa. Tärkeintä on löytää yksilöllisesti parhaat tavat toimia ja tukea tätä oikeutta. Jokaisella on oikeus tehdä päätöksiä omaa elämäänsä koskevissa asioissa, niin hyviä kuin huonompiakin päätöksiä ja valintoja. Kehitysvammaiset tarvitsevat tähän usein apua puutteellisten tietojenkäsittelytaitojen vuoksi. Apu voi olla esimerkiksi sitä, että autetaan etsimään tietoa

tai ymmärtämään vaikeita asioita, pohditaan yhdessä syy-seuraussuhteita ja eri ratkaisuja tai harjoitellaan erilaisten päätöksien ja valintojen tekemistä tai näiden vaatimia osa-alueita. Päätöksenteko vaatii ymmärrystä, arvostelukykyä, päättelykykyä, kykyä tehdä valintoja sekä tietosuutta omista arvoista ja itselleen tärkeistä asioista. (Verneri.net, 2022-b)

Vesala (2013) on koonnut yhteen muutamia tekijöitä, jotka voivat arjessa aiheuttaa ristiriidan, jonka seurauksena kehitysvammaisen itsemääräämisoikeuden toteutuminen on vaarassa heikentyä työntekijän suhtautumisen tai toiminnan seurauksena. Ensimmäisenä esimerkkinä Vesala nostaa esiin työntekijän periaatteet, arvot tai tavoitteet, jotka ovat ristiriidassa asiakkaan itsemääräämisoikeuden kanssa, esimerkiksi turvallisuuteen tai terveyteen liittyvät toimenpiteet voidaan nähdä ensisijaisina itsemääräämisoikeudesta riippumatta. Toisena esimerkkinä, itsemääräämisoikeus nähdään pitkälti kehitysvammaisen henkilön elämän suurten valintojen ja päätösten tekemiseen liittyvänä, jolloin arjen pienet valintatilanteet saatetaan jättää huomiotta. Kolmantena esimerkkinä, kommunikoinnin haasteet vaikeuttavat mielipiteen kartoittamista, jolloin työntekijän on esimerkiksi vaikea tarjota vaihtoehtoja oikealla tavalla tai tulkita valintoja. Vesalan neljäntenä esimerkkinä työntekijä huomaamattaan asettaa kehitysvammaisen henkilön oppilaan asemaan, jolloin itse on ikään kuin opettajan asemassa ja voi pyrkiä ohjaamaan kehitysvammaista henkilöä mielestään oikeanlaisiin valintoihin myös huomaamattaan.

Kehitysvammaisten itsemääräämisoikeuden toteutumista työntekijöiden kokemana on tutkittu kohtalaisen paljon etenkin vuoden 2016 lakimuutoksen jälkeen, mutta myös ennen tätä. Oleellisinta tämän tutkimuksen osalta on nostaa esiin tutkimuksia, jotka on tehty vuoden 2016 lakimuutoksen jälkeen, sillä kyseiset lakipykälät itsemääräämisoikeuden vahvistamisesta ja rajoitustoimenpiteiden käytöstä ovat voimassa tällä hetkellä ja täten verrattavissa tähän tutkimukseen. Asiakkaiden omia kokemuksia itsemääräämisoikeuden toteutumisesta on tutkittu myös paljon ja sellaisista tutkimuksista nostetaan esiin tässä luvussa yksi tutkimusesimerkki. Tämä antaa monipuolista näkökulmaa itsemääräämisoikeuden tarkastelemiseen myös asiakkaan näkökulmasta. Tutkimuksen tulosten tarkastelussa ja johtopäätöksissä luvussa 6 keskitytään kuitenkin tutkimuksiin, jotka noudattavat samaa näkökulmaa kuin tämä tutkimus.

Ulla Narumo (2019, ss. 52—55) tutki kehitysvammaisten itsemääräämisoikeuden toteutumista työntekijöiden näkökulmasta. Narumo eritteli tuloksensa itsemääräämisoikeutta vahvistaviin ja sitä haastaviin tekijöihin. Itsemääräämisoikeutta vahvistavina tekijöinä nostettiin esiin muun muassa hoito- ja palvelusuunnitelman päivitysvelvollisuus, asumisyksikön joustavat säännöt, asiakkaan ja työntekijän välisten henkilökemioiden huomioiminen, toimivat tilat, asukkaiden osallistamisen eri keinot kuten asiakaskyselyt sekä valintojen tekemiseen kannustaminen arjen pienissä asioissa.

Itsemääräämisoikeutta haastavina tekijöinä Narumo (2019, ss. 55—58) toi tutkimuksessaan esiin asiakkaan manipuloinnin siten, että asiakas puhutaan ympäri haluamaan sitä, minkä henkilökunta kokee hyvänä, epäselvät vastuut tilanteissa, joissa asiakkaan turvallisuus ja terveys on uhattuna sekä turvallisuuden ylikorostamisen. Tutkimuksessa nousi myös esiin huomio, että myös kehitysvammaisilla tulisi olla oikeus tehdä huonoja valintoja siinä missä kenellä tahansa muullakin. Myös asumisyksikön yleiset aikataulut ja säännöt koettiin osittain itsemääräämisoikeutta rajoittavina tekijöinä.

Virpi Kortemäki (2012, ss. 79—83) tutki pro gradu -tutkielmassaan myös työntekijöiden näkökulmaa asiakkaiden itsemääräämisoikeuden toteutumiseen kehitysvammaisten asumisyksiköissä. Tutkimuksesta kävi ilmi, että lähes kaikkien yksiköiden arkea määrittelivät ruokailuajat, mutta ei tullut ilmi, onko asiakkaan mahdollista ruokailla halutessaan muunakin ajankohtana. Kompastuskivenä itsemääräämisoikeuden toteutumisessa nousi esiin asiakkaan kommunikoinnin väärinymmärrys tai työntekijän oletus siitä, että asiakas ei ole kykenevä esimerkiksi itse valitsemaan haluamiaan vaatteita. Kortemäki toi tutkimuksessaan esiin pohdintaa siitä, että jokaisella on kuitenkin lain puitteissa oikeus tulla ymmärretyksi ja kommunikoinnin välineitä tulisi kehittää sellaiseksi, että asiakas pystyisi ilmaisemaan mielipiteensä omalla tavallaan. Epäselväksi siis jäi, oliko kyse kommunikoinnin ja sen eri keinojen tukemisen laiminlyönnistä. Itsemääräämisoikeuden toteutuminen koettiin myös heikosti toteutuvana muun muassa asiakkaiden mahdollisuuksissa vaikuttaa harrastusmahdollisuuksiinsa ja asumisyksikön aikatauluihin. Työntekijät kokivat itsemääräämisoikeuden toteutumista estävinä tekijöinä muun muassa ilmaisukyvyn puutteet, henkilökunnan resurssipulan ja kiireen sekä asiakkaan syvän kehitysvamman.

Itsemääräämisoikeutta edistävinä tekijöinä Kortemäen tutkimuksessa koettiin henkilökunnan ammattitaito ja kyky kuunnella, ymmärtää ja kohdata asiakas yksilöllisesti. Hoito- ja palvelusuunnitelmien koettiin edistävän itsemääräämisoikeuden esille tuomista ja näiden päivitykseen ja asiakkaan tavoitteiden asettamiseen pyrittiin ottamaan asiakkaat osallisiksi, jotta itsemääräämisoikeus toteutuisi mahdollisimman hyvin. Myös asukaspalaverit toimivat hyvin asiakkaiden mielipiteiden esiin tuomisessa. Tutkimuksen lopuksi korostettiin työntekijöiden roolin tärkeyttä siinä, miten hyvin itsemääräämisoikeus toteutuu ja millaiset mahdollisuudet ja puitteet sen toteutumiselle on. (Kortemäki, 2012, ss. 82—83)

Pilvi Vihanta (2017) tutki pro gradu -tutkielmassaan itsemääräämisoikeuden toteutumista tehostetussa palveluasumisessa asiakkaan näkökulmasta. Tutkimuksessa tuotiin esiin, että itsemääräämisoikeus harvoin toteutuu täydellisesti, vaan sitä määrittelevät muun muassa olosuhteet ja muiden ihmisten oikeudet. Tehostetussa palveluasumisessa itsemääräämisoikeuden toteutumista rajoittivat myös hoitotoimenpiteet ja rajoitustoimenpiteet, joita jouduttiin suorittamaan asiakkaiden terveyden ja turvallisuuden edistämiseksi. Vihannan tutkimuksessa tuotiin myös esiin pohdintaa siitä, onko itsemääräämisoikeus toteutunut asiakkaan muuttaessa tehostetun palveluasumisen yksikköön, vai onko päätös tullut omaisilta tai muilta läheisiltä. Myös puutteet kommunikoinnin toimimisessa tai asiakkaan kyvyssä kommunikoida koettiin riskeinä itsemääräämisoikeuden toteutumisessa. (Vihanta, 2017, ss. 47—50)

3 COVID-19-pandemia ja koronarajoitteet

Tutkimuksen kohdistuessa COVID-19-pandemian aikaan on oleellista avata teoriaa pandemiasta yleisesti sekä sen eri vaiheista ja mukanaan tuomista rajoituksista koskien koko yhteiskuntaa. Loppuvuodesta 2019 Kiinasta alkanut COVID-19-epidemia levisi maailmanlaajuiseksi ja WHO julisti kyseisen epidemian pandemiaksi maaliskuussa 2020. Taudinaiheuttajana on SARS-CoV-2 niminen virus, joka aiheuttaa ihmisillä yleensä lievän hengitystietulehduksen. Pienellä osalla tautiin sairastuneista se aiheuttaa vakavan, sairaalahoitoon johtavan infektion. Itämisaika viruksella vaihtelee 1—14 vuorokauden välillä ja tartuntoihin liittyvä kuolleisuus oli WHO:n tilannekatsauksen mukaan elokuuhun 2022 mennessä 1,1 %. Virus on tähän päivään mennessä useaan otteeseen muuntautunut ja

kesällä 2022 arvioitiin, että SARS-CoV-2-viruksen aiheuttamia infektioita tulee esiintymään maailmanlaajuisesti myös tulevina vuosina. (Anttila, 2022)

Eduskunta (2022) kertoi artikkelissaan hallituksen päättäneen yhdessä tasavallan presidentin kanssa 13.3.2020 Suomen olevan koronavirustilanteen vuoksi poikkeusoloissa ja päätyneen ottamaan valmiuslain käyttöön. Keväällä 2020 hallitus linjasi useita rajoitustoimenpiteitä ja antoi eduskunnalle valmiuslain käyttöönotto- ja soveltamisasetuksia sekä näiden kumoamisasetuksia. Kesällä 2020 koronatilanne helpottui ja valmiuslain käytöstä luovuttiin. Tilanne kuitenkin pahentui ja poikkeusolot tulivat uudelleen voimaan maaliskuun 2021 alussa ja valmiuslaki otettiin tällöin uudelleen käyttöön. Poikkeusoloista ja valmiuslain käytöstä luovuttiin tällä erää 27.4.2021. Valmiuslaki on päivitetty vuonna 2011.

Hallituksen 16.3.2020 järjestämässä videoidussa tiedotustilaisuudessa tiedotettiin käyttöön otettavista rajoittamis- ja suojaamistoimista, jotka astuivat voimaan välittömästi ja olivat voimassa 13.4.2020 saakka. Opetusta ja varhaiskasvatusta koskevia toimenpiteitä olivat muun muassa koulujen ja oppilaitosten tilojen sulkeminen ja lähiopetuksen keskeyttäminen, poikkeuksena varhaiskasvatuksen yksiköt, esiopetus, osa 1—3 luokkien opetuksesta ja erityisopetus. Myös toisen ja kolmannen asteen koulutuksen siirtyminen mahdollisuuksien mukaan etäopetukseen ja ylioppilaskokeiden toteuttaminen tiivistetyssä aikataulussa otettiin käyttöön. (Valtioneuvosto, 2020)

Valtioneuvoston (2020) julkaisemassa hallituksen tiedotustilaisuudessa muita rajoitustoimenpiteitä olivat muun muassa julkisten kokoontumisten rajoittaminen 10 henkilöön, vierailujen kieltäminen vanhusten ja muiden riskiryhmäläisten asumisyksiköissä sekä museoiden, teattereiden, kirjastojen, harrastetilojen, kuntouttavan työtoiminnan ja työkeskuksien sulkeminen. Yli 70-vuotiaita ohjattiin pidättäytymään sosiaalisista kontakteista ja tiedotettiin myös, että kansalaisten liikkumista voidaan rajoittaa ja aloitetaan valmistelu Suomen rajojen sulkemiseksi. Näistä rajoituksista erityisesti kehitysvammaisia koskivat muun muassa työ- ja toimintakeskuksien sekä harrastustilojen sulkeminen sekä asumisyksiköiden vierailukiellot.

Kehitysvammaliitto (2020) julkaisi verkkosivuillaan 8.5.2020 kirjoituksen siitä, että Kehitysvammaliiton tietoon oli tullut koronapandemiaan liittyvien liikkumisrajoitteiden soveltaminen vammaispalveluissa osittain lainvastaisesti. Kehitysvammaliitto toi näkyväksi tiedon siitä, että joissain asumisyksiköissä myös muiden kuin koronaan sairastuneiden tai sille altistuneiden asiakkaiden liikkumista, kotilomia ja ulkoilua oli rajoitettu. Lain mukaan vain sairastuneen tai altistuneen sai eristää tai asettaa karanteeniin. Kehitysvammaliitto toi kirjoituksessaan esiin myös ihmetyksen siitä, että vammaisten henkilöiden asumisyksiköiden vierailukielto oli laajasti voimassa riippumatta siitä, että asumisyksiköitä oli hyvin erilaisia eikä kaikissa asumisyksiköissä asunut riskiryhmäläisiä. Kehitysvammaliitto kritisoi kirjoituksessaan vierailukiellon voimassaoloa, kun samanaikaisesti monia muita rajoituksia koronan osalta oli jo purettu tai oltiin aikeissa purkaa.

Heinäkuussa 2022 Suomen Valtionneuvosto tiedotti, että koronarajoituksista on luovuttu. Vielä kesäkuussa voimassa olleita tartuntatautilain mukaisia väliaikaisia velvoitteita kohdistui muun muassa tapahtumia, asiakastiloja ja ravintoloita kohtaan. Viranomaiset kertoivat kuitenkin olevansa varautuneita tilanteen muuttumiseen ja tartuntatautilain päivitys oli käynnissä, jotta pandemiaa voidaan tarvittaessa hillitä myös jatkossa ja olisi mahdollista asettaa uudelleen rajoituksia tilanteen niin vaatiessa. (Valtioneuvosto, 2022) Tässä luvussa esiteltyjen rajoitusten valossa on tärkeää tutkia ja tuoda näkyväksi, miten asumisyksiköissä asuvien kehitysvammaisten itsemääräämisoikeus on todellisuudessa toteutunut pandemian aikana.

4 Tutkimuksen toteuttaminen

Laadullisella tutkimuksella pyritään useimmiten vastaamaan johonkin ajankohtaiseen kysymykseen ja saamaan tietoa ajankohtaisesta ilmiöstä. Laadullisessa tutkimuksessa korostuu ymmärrys siitä, että aineisto on tyypillisesti moninaista eikä sitä voida tulkita yksioikoisesti, sillä usein kyseessä on ihmisten toiminta tai heidän käsityksensä itsestään tai kokemuksistaan. Laadullisen tutkimuksen aineistolle on tyypillistä, että siitä ei voida välttämättä tunnistaa selkeitä syy-seuraussuhteita, vaan aineisto on usein monimutkaisempaa. (Juhila, n.d.-a) Tämän tutkimuksen toteuttaminen laadullisena tutkimuksena oli perusteltu valinta sen vuoksi, että tutkimuksen kohteena olivat ihmisten

kokemukset tutkittavasta aiheesta. Määrällinen tutkimus ei olisi vastannut tämän tutkimuksen tavoitteisiin, sillä se keskittyy lähtökohtaisesti tulkitsemaan ja kuvaamaan tutkittavaa kohdetta tilastollisesta ja numeerisesta näkökulmasta (Jyväskylän yliopisto, 2015).

Tämän laadullisen tutkimuksen aineisto kerättiin tutkimuksen työelämäyhteyden yksiköiden työntekijöiltä. Työelämäyhteytenä tässä tutkimuksessa toimi Suomen johtava julkisia hoivapalveluja tuottava yksityinen toimija. Aineistonhankintamenetelmänä käytettiin kirjoitelmapyyntöä ja aineisto analysoitiin kategoria-analyysin avulla. Tutkimukseen valittiin sellaiset tutkimusmenetelmät, jotka antoivat hyvät edellytykset kokemusten tutkimiseen. Aineistoa käsiteltiin luottamuksellisesti ja sitä käytettiin ainoastaan tätä tutkimusta varten. Seuraavissa luvuissa avataan tietoa tutkimuksen työelämäyhteydestä, tutkittavien valinnasta, tutkimustehtävästä ja tutkimuskysymyksestä, tutkimusotteesta, aineiston hankinnasta ja aineiston kategoria-analyysistä. Alaluvuissa esitetään myös perustelut siitä, miksi tutkimukseen valittiin juuri kyseiset tutkimusmenetelmät.

4.1 Tutkimuksen työelämäyhteys

Tutkimuksen työelämäyhteytenä toimi Suomen johtava julkisia hoivapalveluja tuottava yksityinen toimija, joka tarjoaa asumis-, kuntoutus-, hoiva-, terapia- ja lastensuojelupalveluja. Toimija on pohjoismainen ja sillä on Suomessa tällä hetkellä noin 400 palvelu- ja hoivakotia, jotka tarjoavat palveluja noin 12 000 suomalaiselle. Organisaation toimintaa ohjaavina arvoina ovat osaaminen, sitoutuminen ja välittäminen. Toiminnan tarkoituksen pohjana on missio *Vahvistamassa ihmistä*. Toiminnassa tämä tarkoittaa sitä, että jokainen ihminen kokee olevansa osallistettu ja kuunneltu, itsenäisyyteen kannustettu sekä kunnioituksella ja lämmöllä kohdeltu. Lisäksi jokainen ihminen tuntee olonsa turvalliseksi ja kokee, että hänen elämänlaatunsa on parantunut. (Attendo, n.d.-a)

Tämän opinnäytetyön työelämäyhteys tarjoaa kehitysvammaisille tehostettua palveluasumista, palveluasumista, tuettua asumista ja päivätoimintaa. Kaiken toiminnan lähtökohtina ovat yksilökeskeisyys ja osallisuuden tukeminen, joilla tavoitellaan jokaisen yksilön tarpeita vastaavaa palveluntuottamista. Yksilöllisyyden lisäksi toimintaa täydentää

yhteisöllisyys, joka näkyy arjessa muun muassa yhteisten tapahtumien ja asukaskokouksien muodossa. Yhteisöllisyys nähdään voimavarana ja erilaisia aktiviteetteja ja toimintaa järjestetään asumispalveluissa asiakkaiden tarpeiden ja toiveiden mukaisesti. Asiakkaille järjestetään myös kodin ulkopuolinen opiskelu ja työ, mikäli asiakkaan elämäntilanne sen mahdollistaa. (Attendo, n.d.-b)

4.2 Tutkittavien valinta

Tutkimukseen valittu työelämäyhteys valittiin osittain sillä perustein, että tutkimuksen tekijällä on työsuhde kyseiseen tahoon ja täten tuntemusta organisaation toiminnasta jo etukäteen. Tärkeämpi valintakriteeri oli kuitenkin se, että kyseinen taho on merkittävä tekijä Suomessa kehitysvammaisille tarjottavien asumispalvelujen tarjoajana. Työelämäyhteys tarjoaa tutkimukseen mukaan pyydetyissä yksiköissä tuettua asumista, palveluasumista ja tehostettua palveluasumista kehitysvammaisille. Lähtökohtaisesti asukkaat ovat yksiköissä täysi-ikäisiä ja kehitysvammaa voi olla monen eri tasoista. Tuen tarve voi vaihdella eri asukkaiden välillä suurestikin, mutta lähtökohdat itsemääräämisoikeuden toteutumiselle ja sen tukemiselle ovat jokaisen kohdalla yhtä tärkeät. Organisaation sisällä tutkimukseen valitut yksiköt valittiin satunnaisesti yhdeltä vammaispalvelujen vastuualueelta. Kyseinen vastuualue organisaation sisältä valittiin tutkimukseen käytännön syistä. Vastuualue valittiin sillä perustein, että työelämän yhteyshenkilö oli tutkimuksen käynnistämisen vaiheessa parhaiten tavoitettavissa ja tämä mahdollisti sen, että tutkimuksen toteuttaminen saatiin mahdollisimman pian käyntiin.

Kyseiseltä vammaispalvelujen vastuualueelta jätettiin pois sellaiset yksiköt, joiden kohderyhmänä olivat vammautuneet, sillä tämä tutkimus kohdistui kehitysvammaisten palveluasumisyksiköihin. Kyseisen vastuualueen kehitysvammaisten palveluasumisyksiköistä jätettiin alkuun tutkimuksen ulkopuolelle myös sellaiset yksiköt, jotka olivat aloittaneet toimintansa vasta COVID-19-pandemian alkamisen jälkeen. Tämä rajaus tehtiin siitä syystä, että tutkimukseen haluttiin valita ensisijaisesti yksiköitä, joilla olisi kokemus koko pandemian aikaisesta toiminnasta ja mielellään vielä lisäksi kokemusta ajasta ennen pandemiaa. Tämän ajateltiin varmistavan parhaiten sen, että voitiin luotettavasti tutkia työntekijöiden kokemuksia itsemääräämisoikeuden toteutumisesta koko pandemian ajalta. Tutkimuksen

luotettavuuden näkökulmasta oli perusteltua valita jäljelle jäävät tutkimuksen kannalta sopivat yksiköt satunnaisesti arpoen, jotta yksiköitä ei valita eri ominaisuuksien perusteella tutkimuksen tekijän toimesta. Alun perin oleellista oli, että kyseessä oli palveluasumisen yksiköitä, joissa kohderyhmänä olivat kehitysvammaiset asukkaat ja jotka olivat olleet toiminnassa pandemian alusta saakka.

Tutkimuksen edetessä haasteeksi muodostui vastaajien vähäinen määrä osallistumiseen kannustamisesta huolimatta. Tästä syystä alkuperäisten neljän yksikön lisäksi tutkimukseen otettiin mukaan neljä yksikköä lisää samalta organisaation vastuualueelta. Näistä neljästä yksiköistä osa oli perustettu vasta pandemian alkamisen jälkeen, mutta kaikki olivat olleet toiminnassa vähintään vuoden verran tutkimuksen tekovaiheessa. Kannustuksesta ja muistutuspyynnöistä huolimatta tutkimukseen osallistuminen oli huomattavasti odotettua vähäisempää ja kirjoitelmapyyntöön vastasi yhteensä kolme työntekijää. Aineistoa saatiin tästä huolimatta kerättyä sisällöllisesti tarpeellinen määrä tämän tutkimuksen toteuttamiseen. Oleellista tutkimuksessa ei ollut vastaajien lukumäärä, vaan se, että aineisto sisälsi tutkimuskysymyksen kannalta relevanttia asiasisältöä.

Tutkimukseen valitut työntekijät olivat sosiaali- ja terveysalan ammattilaisia, jotka työskentelivät työelämäyhteyden ylläpitämissä kehitysvammaisten palveluasumisyksiköissä. Ammattinimikkeitä yksiköissä voi olla esimerkiksi ohjaaja/lähihoitaja, sosionomi, hoiva-avustaja, sairaanhoitaja, fysioterapeutti ja yksikön johtaja. Tutkimukseen osallistumiseen ei asetettu ennakkoon rajoitteita sen suhteen, kuinka pitkään työntekijä on ollut työsuhteessa organisaatiossa. Tällä tavoin haluttiin antaa valituissa yksiköissä jokaiselle työntekijälle tasapuolinen mahdollisuus osallistua tutkimukseen.

4.3 Tutkimustehtävä ja tutkimuskysymykset

Tutkimuksen tarkoituksena oli kerätä tietoa kehitysvammaisten itsemääräämisoikeuden toteutumisesta palveluasumisyksiköissä COVID-19-pandemian aikana palveluasumisen työntekijöiden näkökulmasta. Tutkimuksen työntekijänäkökulma valittiin ensisijaisesti sen vuoksi, että työntekijöillä voi olettaa olevan riittävästi tietotaitoa arvioida itsemääräämisoikeuden toteutumista ja peilata sitä alan lainsäädäntöön, jossa

itsemääräämisoikeuden vahvistamisesta ja rajoitustoimenpiteistä erityishuollossa säädetään tarkemmin. Tutkimuksen tulokset ovat hyödynnettävissä palveluasumisyksiköissä ja myös muilla tahoilla kehitysvammaisten itsemääräämisoikeuden vahvistamisessa.

Tutkimuksen tutkimuskysymyksenä oli: ”Millaisia kokemuksia kehitysvammaisten palveluasumisen työntekijöillä on asiakkaiden itsemääräämisoikeuden toteutumisesta COVID-19-pandemian aikana?” Tutkimuskysymys antoi vastaajalle mahdollisuuden kertoa kokemuksiaan joko siitä yksiköstä, jossa itse työskentelee tai kokemuksiaan myös muista yksiköistä, joista hänellä oli tietoa. Oli tärkeää, ettei vastausta pyydetty rajaamaan vain tiettyyn työyksikköön, sillä kyseinen vastaaja voi työskennellä useammassa yksikössä samanaikaisesti tai tehdä keikkatöitä, jonka vuoksi oli perehtynyt useamman yksikön asioihin. Tutkimuskysymys jätti avoimeksi sen, haettiinko tutkimuksessa pandemian aikaisia positiivisia, negatiivisia vai neutraaleja kokemuksia itsemääräämisoikeuden toteutumisesta. Tutkimuskysymys jätettiin tietoisesti avoimeksi ja neutraaliksi, koska vastaajia ei haluttu ohjata mihinkään tiettyyn suuntaan. Näin vastaajat saivat mahdollisuuden kertoa kokemuksistaan täysin omista lähtökohdistaan käsin.

4.4 Tutkimusote ja aineistonhankinta kirjoitelmapyynnöllä

Tutkimuksen aineistonhankintamenetelmänä käytettiin kirjoitelmapyyntöä (Liite 3), joiden kohderyhmänä olivat työntekijät, jotka työskentelevät kehitysvammaisten palveluasumisyksiköissä. Kirjoitelmapyynnöt lähetettiin tutkimukseen valittujen yksiköiden johtajille sähköpostitse, joita pyydettiin lähettämään viesti eteenpäin kaikille yksikkönsä työntekijöille. Sähköpostiviesti sisälsi saatekirjeen (Liite 2) ja sähköisen linkin kirjoitelmapyynnön vastaamiseen. Kirjoitelmapyyntö toteutettiin sähköisesti Webropol-työkalua käyttäen. Tutkimuksen eettisyyden kannalta oli perusteltua välittää kirjoitelmapyyntö jokaiselle valittujen yksiköiden työntekijälle, jotta vastaamismahdollisuus oli tasapuolinen eikä vastaajia valikoitu yksiköstä tutkimuksen tekijän toimesta.

Vastaaminen tapahtui nimettömänä ja tutkimusta tehdessä ei kerätty tutkimukseen vastanneiden henkilötietoja. Nämä seikat kerrottiin tutkimukseen osallistuville kirjoitelmapyynnön saatekirjeessä. Kirjoitelmapyynnön yhteydessä varmistettiin osallistujien

suostumus kirjoitelman käyttämiseen osana opinnäytetyön aineistoa. Kirjoitelmapyynnössä vastaajia pyydettiin kirjoittamaan vapaamuotoinen kirjoitelma kokemuksistaan, miten vastaajan mielestä asiakkaiden itsemääräämisoikeus on toteutunut COVID-19-pandemian aikana. Kirjoitelmassa pyydettiin kuvailemaan aiheen herättämiä tunteita, kertomaan arjen esimerkkejä ja kirjoittamaan vapaamuotoisesti muustakin aiheeseen liittyvästä.

Tutkimuksessa käytettävä tutkimusote oli narratiivinen eli kirjoitelmia ja kertomuksia tutkiva tutkimusote (Löytönen, n.d.). Aineistonhankintamenetelmänä kirjoitelmapyyntö vastasi parhaiten kokemuksien tutkimisen tarkoitusta ja tarpeita. Kirjoitelmapyyntö oli perusteltu valinta sen vuoksi, että se antoi vastaajalle mahdollisuuden lähestyä tutkittavaa aihetta omasta näkökulmastaan palveluasumisen työntekijänä. Kirjoitelmapyyntö ei rajannut mitään osa-alueita aiheesta pois ja antoi menetelmänä parhaat edellytykset tutkia työntekijöiden kokemuksia.

Aineiston kerääminen kirjoitelmina antaa mahdollisuuden tutkia ajankohtaisia aiheita, joista ei välttämättä löydy vielä muuta tutkimusaineistoa. Kirjoitelma antaa vastaajalle mahdollisuuden syventyä omaan kirjoitelmaan rauhassa ilman aikarajaa, joka esimerkiksi haastattelutilanteessa olisi todennäköistä. Kirjoitelmaa on myös mahdollista jatkaa eteenpäin ja palata sen aiheen pariin uudelleen myöhemmin, toisin kuin monia muita aineistonkeruumenetelmiä käytettäessä. Yksityinen vastaamistilanne antaa kirjoittajalle edellytykset itseohjautuvaan kirjoittamiseen, jonka aikana voi vapaasti muistella ja miettiä kokemuksiaan ja ajatuksiaan kirjoitelman aiheesta. Oman tekstin lukeminen ja läpikäyminen antaa myös mahdollisuuden muokata kirjoitusta ennen sen lähettämistä, jolloin kirjoittaja voi poistaa sieltä liian henkilökohtaisia tai arkoja asioita näin halutessaan. Tällaista mahdollisuutta ei esimerkiksi haastattelutilanteessa lähtökohtaisesti ole. Täten menetelmänä kirjoitelmapyyntö antaa vastaajalle enemmän toimijuutta oman vastauksensa suhteen. (Pöysä, n.d.)

Vastaajien anonymiteetti varmistettiin valituilla tutkimusmenetelmillä siten, että aineisto kerättiin sähköisesti, jolloin tutkimuksen tekijä ei fyysisesti tavannut tai ollut suorassa kontaktissa tutkimukseen osallistujien kanssa. Tutkimuksen tekijälle ei välittynyt tieto siitä, millä ammattinimikkeellä tai missä valituista yksiköistä tutkimukseen vastaajat

työskentelivät, ellei vastaaja olisi itse tuonut tätä tietoa kirjoitelmassaan esiin. Tällaisia tilanteita ei kuitenkaan tullut vastaan. Mikäli vastaajan kirjoitelmassa olisi noussut esiin asioita, joista kirjoittaja olisi edes lievästi tunnistettavissa, tieto olisi näissä tapauksissa jäänyt vain tutkijan tietoon, eikä olisi välittynyt tutkimuksen kirjalliseen raporttiin. Aineistonhankinnan menetelmiä, aineiston muotoa, käsittelyä ja säilytystä on kuvattu tarkemmin opinnäytetyön aineistonhallintasuunnitelmassa (Liite 1).

Menetelmänä kirjoitelmapyyntö monipuolisti vastaamisen mahdollisuuden siten, että kirjoitelman toivottua pituutta ei ennalta määritelty eikä siihen ollut suositusta tutkimuksen tekijän taholta. Tällä pyrittiin siihen, että kynnys kirjoitelmapyyntöön vastaamiselle olisi mahdollisimman matala. Kirjoitelmapyynnön saatekirjeessä kannustettiin tutkimukseen osallistumiseen ja tuotiin näkyväksi se, että työntekijöiden kokemukset aiheesta ovat arvokkaita. Kirjoitelmapyynnön yhteydessä välitettiin vastaajille tutkimuksen tekijän yhteystiedot. Kirjoitelmapyynnön vastaanottaneita kehotettiin olemaan tutkimuksen tekijään yhteydessä, mikäli jokin aiheessa askarrutti tai pyynnön vastaanottaja halusi tutkimuksesta lisätietoa. Näillä toimilla vahvistettiin tutkimuksen luotettavuutta ja läpinäkyvyyttä.

4.5 Aineiston kategoria-analyysi

Tutkimuksen aineisto analysoitiin kategoria-analyysin avulla ja esiin nousseet eri kategoriat esitellään tämän raportin seuraavassa luvussa. Kategoria-analyysissä korostuu kulttuurin ja moraalin tarkastelu ja aineistoa luokitellaan eli kategorisoidaan siitä nousevien aiheiden mukaan (Juhila, n.d.-b). Analyysimenetelmänä kategoria-analyysi on hyvin lähellä teemoittelua. Analyysimenetelmänä teemoittelu, samoin kuin kategoria-analyysi, toimii siten, että aineistosta nostetaan esiin oleellisia asiakokonaisuuksia ja usein esiintyviä piirteitä. Molemmissa näissä analyysimenetelmissä on tärkeää, ettei teemoja/kategorioita luoda etukäteen ja sijoitella aineiston osia niiden mukaisesti, vaan teemat/kategoriat nousevat esiin aineistosta ja syntyvät analyysin tuloksena. (Juhila, n.d.-c)

Kategoria-analyysia tehtäessä on oleellista miettiä, millaisia kategorioita ihmiset itse määrittelevät eri asioille tai ilmiöille, millaisia merkityksiä ja tunnusmerkkejä kategorisointi

asioissa herättää ja mitä tunnuspiirteitä asioista nousee esiin (Juhila, n.d.-b). Tutkimukseen valittu analyysimenetelmä oli perusteltu valinta, koska se mahdollisti neutraalin ja ennakkoluulottoman lähestymisen aineistoon. Aineistosta esiin nousevat kokemukset voivat olla hyvin käytännönläheisiä ja konkreettisia asioita tai vastaavasti tunnepuolen kokemuksia, abstrakteja teemoja ja ilmiöitä tai muita suurempia käsitteitä. Täten tutkimusmenetelminä aineistonkeruu kirjoitelmapyynnöillä ja analyysi kategoria-analyysin avulla palvelivat tutkimuksen tavoitteita parhaiten. Ne mahdollistivat monipuolisen aineiston ja sen analysoinnin esiin nousseiden kategorioiden avulla ilman, että näitä määriteltiin tutkimuksen tekijän toimesta etukäteen.

Kategoria-analyysin toteuttaminen alkoi sillä, että kerätty aineisto litteroitiin yhdeksi tekstikokonaisuudeksi. Aineistoon perehdyttiin huolellisesti ja siitä alleviivattiin tutkimuskysymykseen peilaten oleellisia sanoja, sanayhdistelmiä tai lauseita. Kun kaikki tutkimuskysymyksen kannalta relevantit asiat oli poimittu aineistosta, näistä aineiston otteista tehtiin erillinen lista. Kategoria-analyysi eteni siten, että aineiston otteista etsittiin usein esiintyviä piirteitä ja samaan aiheeseen liittyviä asioita, jonka seurauksena aloitettiin luomaan näistä asiaryhmistä kategorioita. Kategorisoinnin lopputuloksena aineistosta oli nähtävissä kuusi eri aihekategoriaa, jotka nousivat aineistosta. Kategoriaryhmistä tehtiin erillinen taulukko (Taulukko 1), jonka oikeanpuoleiseen sarakkeeseen kirjattiin määrä, montako aineistosta noussutta asiaa kussakin kategoriaryhmässä oli. Seuraavassa luvussa esitellään kategoriaryhmät ja avataan niiden sisältöä aineistosta täydentäen ja aineistosta on esitelty myös suoria lainauksia jokaisessa kategoriaryhmässä.

5 Tutkimuksen tulokset

Tutkimuksen aineisto koostui työntekijöiltä saamista kirjoitelmapyynnöistä, joissa kehitysvammaisten palveluasumisen työntekijät kertoivat kokemuksiaan asiakkaiden itsemääräämisoikeuden toteutumisesta COVID-19-pandemian ajalta. Tutkimuksen kirjoitelmapyyntöön vastasi yhteensä kolme työntekijää. Aineiston kategoria-analyysin tuloksena aineistosta nousi esiin kuusi eri kategoriaryhmää. Kategoriaryhmien otsikoiden nimet nousivat aineistosta ja otsikot valittiin siten, että ne kuvaavat kukin kyseisen kategoriaryhmän aiheita. Kaikki kategoriaryhmät esitellään kokonaisuutena (Taulukko 1),

jonka jälkeen kategoriaryhmät esitellään tarkemmin yksi kerrallaan suurimmasta pienimpään. Kategoriaryhmien esittelyjen jälkeen tutkimuksen tuloksia tarkastellaan ja tehdään johtopäätöksiä sekä peilataan tuloksia aiempiin tutkimuksiin.

Taulukko 1. Kategoriaryhmät

KATEGORIARYHMÄT	Viittauksia
Jokainen on yksilö - Kysellään toiveita asumisen suhteen sekä arjen toteutumiseen - Kysellään kuulumiset ja toiveita - Selvittelyyn, mistä asukas pitää ja ei pidä - Keskustellaan mikä olisi asukkaan toive ja miten voimme auttaa häntä - Asukkaan vaihtelevat mielialat, jaksamiset sekä kiinnostukset määrittelevät paljon - Kirjataan tietojärjestelmään mahdollisimman kattavasti sekä selkeästi - Jokainen on yksilö	7
Vastuu omasta elämästään - Annetaan aikaa - Vastuu omasta elämästään - Omista asioista huolehtiminen - Käydä läpi hänen oikeutensa - Emme voi pakottaa	5
Se on toteutunut - Se on toteutunut - Niin hyvin kuin tällaisena aikana on ollut mahdollista - Ei juurikaan ole vaikuttanut - Asukkaat ovat kyselleet - Noudattaneet melko hyvin ohjeistuksia	5
Ei voi lähteä - Täytyy pysyä huoneessa - Sairastamisen ajan eristys - On jouduttu kieltämään jokin asia/meno olosuhteiden pakosta - Ei voi lähteä - Mahdollisuudet vähentyneet	5
Saaneet itseään toteuttaa - Yksikön ulkopuolisiin aktiviteetteihin asukkaan toiveiden mukaan - Saaneet käydä työ- ja päivätoiminnassa ja harrastuksissaan - Saaneet itseään toteuttaa	3
Ovat tavanneet läheisiään - Ovat tavanneet läheisiään - Huolestuneet läheiset hieman tehneet hallaa - Jos on kykenemätön kertomaan/ilmaisemaan itse asiaa on omaiset/läheiset se kanava	3

5.1 Jokainen on yksilö

Aineistossa korostui työntekijöiden ymmärrys siitä, että jokainen asiakas on yksilö ja itsemääräämisoikeus ymmärrettiin asiakkaiden perusoikeutena. Asiakkaan päivä- tai viikko-ohjelman toteutumiseen vaikuttavina tekijöinä koettiin asiakkaan mahdollisesti vaihtelevat mielialat, asiakkaan kiinnostuksen kohteet ja asiakkaan henkilökohtainen jaksaminen arjessa. Aineistosta tuli näkyväksi se, että nämä tekijät otetaan huomioon arjen suunnittelussa yhdessä asiakkaan kanssa. Näillä keinoin pyrittiin tukemaan itsemääräämisoikeuden toteutumista asumisyksikön arjessa päivittäin.

Keskusteluyhteys asiakkaan ja työntekijän välillä korostui aineistossa useaan kertaan ja sen koettiin olevan perustana itsemääräämisoikeuden toteutumiselle. Työntekijöiden roolissa korostui keskustelunavaajan rooli ja se, että asiakkaalta kysellään heidän toiveitaan asumisen ja arjen toteutumisen suhteen aktiivisesti. Asiakkaan toiveiden esiintuominen ja selvittäminen koettiin oleellisen tärkeänä arjen toteuttamisessa. Asiakkailta pyrittiin selvittämään, mistä he pitävät ja mistä eivät. Näiden mieltymysten pohjalta työntekijät vahvistivat arjen toimivuutta yhdessä asiakkaan kanssa. Asiakkaiden hoitopalaverit ja yksikössä järjestettävät asiakkaiden asukaspalaverit olivat tilanteita, joissa asiakkaiden toiveita ja ajatuksia pyrittiin saamaan esiin. Näiden tilanteiden lisäksi koettiin tärkeänä, että asiakasta kuunneltiin arjen jokaisessa hetkessä ja työntekijät mahdollistivat asioiden esiintuomisen jokapäiväisessä arjessa.

> Hoitopalaverissa kysellään toiveita asumisen suhteen sekä arjen toteutumiseen
>
> Kuvia käytetään myös selvittelyyn, mistä asukas pitää ja ei pidä

Keskustelun ja toiveiden kuulemisen lisäksi tärkeänä koettiin työntekijöiden ja mahdollisten omaisten tai edellisen asumisyksikön välinen kommunikointi. Aineistossa näkyi tiedonsaamisen ja -käsittelyn tärkeys, jotta asiakkaan arkea voidaan toteuttaa hänelle sopivalla ja hänen toivomallaan tavalla. Kuvia ja muita apuvälineitä käytettiin keskusteluissa puheen tukena, mutta myös läheisten ja edellisten asuinpaikkojen keräämä tieto asiakkaan mieltymyksistä ja toiveista koettiin tärkeänä. Aineistossa painottui näiden asiakasta

koskevien tietojen kirjaaminen käytössä oleviin tietojärjestelmiin mahdollisimman kattavasti ja selkeästi.

5.2 Vastuu omasta elämästään

Aineistossa korostui asiakkaiden oma vastuu elämästään ja asiakkaiden oikeudet omannäköiseen elämään ja sen toteuttamiseen. Koettiin tärkeänä, että asiakkaan oikeudet käytiin keskustellen läpi asiakkaan kanssa sillä tavoin, että hän tuli tietoiseksi omista oikeuksistaan ja ymmärsi, mitä se käytännössä tarkoitti hänen elämässään. Keskusteluissa käytettiin asiakkaan tarpeiden mukaisesti myös apuvälineitä ja erilaisia keinoja vahvistamaan asiakkaan ymmärrystä aiheeseen, esimerkiksi kuvia käytettiin keskustelutilanteissa puheen tukena. Asiakkaan oma näkemys ja kyvyt omien tarpeidensa määrittelemiseen ja ilmaisemiseen koettiin lähtökohtaisesti toimivana, mutta työntekijöiden rooli keskustelun avaajana ja asioiden läpikäyjänä koettiin oleellisen tärkeänä.

Aineistossa toistui työntekijöiden ymmärrys siitä, että asiakas on itse oikeutettu tekemään päätöksiä omassa elämässään. Koettiin, että työntekijät eivät voi pakottaa, mikäli asiakas ei halua esimerkiksi osallistua yhteisiin hetkiin, lähteä töihin tai harrastaa jotain. Asiakkaan itsemääräämisoikeus koettiin arkea määrittelevänä asiana, johon jokaisella asiakkaalla oli oikeus. Aineistossa korostui asiakkaan vastuu omasta elämästään ja oikeudet itsemääräämisoikeuteen. Toisaalta nousi myös esiin työntekijöiden tunne siitä, että asiakkaat eivät välttämättä ole itsenäisesti kykeneväisiä näiden asioiden toteutumiseen, vaan työntekijöillä koettiin olevan tässä tärkeä rooli oikeuksien toteutumisen varmistajana.

> Jos ei halua jotain harrastaa, osallistua yhteisiin hetkiin tai lähteä töihin emme voi pakottaa

> Asukkaan kanssa eletään sitä arkea niin, että annetaan aikaa

Arki palveluasumisyksiköissä koettiin työntekijöiden näkökulmasta lähtökohtaisesti itsemääräämisoikeutta vahvistavana ja arki sisälsi paljon käytännön asioita, joilla itsemääräämisoikeuden toteutumista pyrittiin vahvistamaan. Näitä käytännön asioita olivat

muun muassa yksilöllisen päivä- tai viikko-ohjelman rakentaminen yhdessä asiakkaan kanssa, kahdenkeskiset hetket työntekijän ja asiakkaan kesken sekä hoitopalaverit. Asumisyksikössä pidettävät asukaspalaverit koettiin myös tärkeinä, sillä niissä asiakkaat pääsivät vaikuttamaan yksikön arkeen ja esittämään toiveitaan muun muassa toiminnasta, asumisestaan ja erilaisista aktiviteeteista. Myös siivous- ja kotipäivät oli sisällytetty asiakkaiden viikko-ohjelmiin heidän omien toiveidensa mukaisesti ja näitä pyrittiin pitämään yllä viikoittain.

5.3 Se on toteutunut

Kokonaisuudessaan asiakkaiden itsemääräämisoikeuden koettiin lähtökohtaisesti toteutuneen COVID-19-pandemian aikana. Aineistosta nousi esiin, että itsemääräämisoikeus on toteutunut vaaditulla tavalla ja hyvin. Koettiin myös, että se on toteutunut niin hyvin, kuin tällaisena aikana on ollut mahdollista. Osassa vastauksista koettiin, ettei pandemia ole vaikuttanut asumisyksikön asiakkaiden itsemääräämisoikeuteen juurikaan. Toisaalta aineistosta nousi myös esiin sairastumisesta tai sairauteen altistumisesta johtuneet eristys- ja karanteenitilanteet ja aktiviteettien sekä itsensä toteuttamisen mahdollisuuksien heikkenemistä pandemian aikana. Tämä ei aineiston mukaan ollut kuitenkaan merkittävä tekijä siinä, etteikö itsemääräämisoikeus olisi päässyt asianmukaisesti toteutumaan.

> Meillä se on toteutunut mielestäni, niin hyvin kuin tällaisena aikana on ollut mahdollista

> Meidän yksikön asukkaiden itsemääräämisoikeuteen ei juurikaan ole vaikuttanut

Asiakkaiden ihmetys pandemiaan liittyvistä rajoituksista ja vaikutuksista nousi tutkimuksen aineistossa esiin. Työntekijät kertoivat asiakkaiden esittäneen paljon kysymyksiä aiheesta ja erilaisista voimassa olevista ohjeistuksista asumisyksikössä ja sen ulkopuolella. Asiakkaiden koettiin kuitenkin noudattaneen ohjeistuksia pääosin melko hyvin. Kokonaisuudessaan pandemian aika ja sen vaikutukset yhteiskuntaamme, yhteisöihin ja yksilöihin koettiin olleen raskasta niin asiakkaille, kuin henkilökunnallekin.

5.4 Ei voi lähteä

Aineistossa toistui työntekijöiden kokemukset siitä, että asiakasta oli jouduttu asiakkaasta ja työntekijästä riippumattomista syistä rajoittamaan tai asiakkaalta oli jouduttu kieltämään jokin asia. Sairastamisen aikana toteutettu välttämätön eristys tai karanteeni koettiin itsemääräämisoikeutta rajoittavana tai heikentävänä tekijänä. Aineistosta kävi kuitenkin ilmi työntekijöiden ymmärrys siitä, että rajoittaminen ei ollut työntekijöiden tekemä päätös ja se oli väliaikaista. Olosuhteiden vaikutukset itsemääräämisoikeuden toteutumiseen nousivat esiin, sillä työntekijät olivat joutuneet kieltämään asiakkailta asioita tai menoja puhtaasti olosuhteiden pakosta. Se, mitä tällaiset menot tai asiat käytännössä olivat, ei käynyt aineistosta ilmi.

Työntekijät kokivat pandemian vaikuttaneen asiakkaiden arkeen siten, että mahdollisuudet erilaisiin aktiviteetteihin ja tapahtumiin olivat merkittävästi vähentyneet. Tämän koettiin olevan haasteena asiakkaan itsemääräämisoikeuden toteutumiselle, mutta aineistosta ei käynyt ilmi, että se olisi lopulta vaikuttanut itsemääräämisoikeuden toteutumiseen heikentävästi. Asiakkaille oli aina tilanteen tullen hyvin perusteltu se, miksi johonkin ei voida lähteä tai miksi asiakkaan tulisi pysytellä huoneessaan/asunnossaan. Lähtökohtaisesti kokemus oli, että tällaisissa tilanteissa työntekijöiden mielestä asiakkaat olivat ymmärtäneet asian ja perustelut melko hyvin. Näissä keskustelutilanteissa korostuivat asian läpikäyminen asiakkaalle sopivalla tavalla, tarpeen mukaan esimerkiksi kuvia apuna käyttäen.

> On ollut toki hetkiä, jolloin on jouduttu kieltämään jokin asia/meno olosuhteiden pakosta
>
> Asukkaalle/Asukkaille kuitenkin perusteltu miksi ei voi lähteä tai tehdä jotain tai miksi täytyy pysyä huoneessa
>
> Toki mahdollisuudet vähentyneet paikkojen sulun vuoksi

5.5 Saaneet itseään toteuttaa

Aineistosta nousi esiin kokemukset siitä, että asiakkaat olivat saaneet tilanteiden ja mahdollisuuksien mukaan käydä työ- ja päivätoiminnassa. Myös harrastuksien mahdollistaminen ja niiden järjestäminen koettiin toimivana ja asiakkaat pääsivät näihin osallistumaan. Arjen pyöritys koettiin työntekijöiden näkökulmasta katsottuna toimivana ja itsemääräämisoikeutta tukevana.

Aineistosta nousi esiin kokemus siitä, että asiakkaat olivat saaneet toteuttaa itseään haluamallaan tavalla pandemian aikana. Vaikka itsensä toteuttamisen mahdollisuuksien koettiin vähentyneen pandemian aikana, koettiin asiakkaiden saaneen kuitenkin toteuttaa itseään niissä raameissa, missä se pandemian aikana oli mahdollista. Asiakkaiden kanssa oli eletty arkea siten, että mahdollistettiin yksikön sisäisiä ja ulkopuolisia aktiviteetteja asiakkaan toiveiden mukaisesti arjessa.

> Ovat saaneet käydä työ- ja päivätoiminnassa ja harrastuksissaan tilanteen mukaan

> Yhtä lailla saaneet itseään toteuttaa niissä raameissa missä mahdollista

5.6 Ovat tavanneet läheisiään

Itsemääräämisoikeuden toteutumista tutkittaessa aineistosta nousi esiin asiakkaiden läheisten tärkeys. Aineistossa nousi esiin useat esimerkit siitä, että asiakas oli saanut olla haluamallaan tavalla yhteydessä omiin läheisiinsä pandemian aikana. Asiakkaat olivat myös tavanneet läheisiään ja viettäneet aikaa yhdessä. Läheisten kerrottiin olevan tärkeässä roolissa asiakkaan itsemääräämisoikeuden toteutumisen mahdollistamisessa esimerkiksi siten, että läheiset tuovat työntekijöille esiin asiakkaan toiveita ja haaveita arjen asioista, mikäli asiakas on itse kykenemätön ilmaisemaan itseään. Läheisten koettiin olevan se kanava, jolla työntekijät pääsevät oleellisten asioiden äärelle, kun kyseessä on asiakkaan itsemääräämisoikeuden toteutuminen.

> Ovat tavanneet myös läheisiään ja viettäneet aikaa yhdessä

> Jos asukas on kykenemätön kertomaan/ilmaisemaan itse asiaa on omaiset/läheiset meille se kanava, jolla päästään asioiden ytimeen

Pandemian aikana asiakkaiden arkeen toivat työntekijöiden näkökulmasta haastetta sellaiset läheiset, jotka pelkäsivät COVID-19-tartuntaa. Aineistossa nousi esiin työntekijöiden huoli siitä, että huolestuneet läheiset olivat käytöksellään tai suhtautumisellaan tehneet hallaa asiakkaalle. Aineistosta ei kuitenkaan käynyt ilmi käytännön esimerkkejä siitä, millaista negatiivista vaikutusta tällaisissa tilanteissa tarkoitettiin tai miten se oli vaikuttanut asiakkaan arkeen ja mahdollisesti itsemääräämisoikeuden toteutumiseen.

6 Tulosten tarkastelu ja johtopäätökset

Tässä luvussa tarkastellaan tämän tutkimuksen tuloksia tarkemmin ja tehdään tulosten perusteella johtopäätöksiä kehitysvammaisten itsemääräämisoikeuden toteutumiseen liittyen. Tutkimuksen tuloksia tarkastellaan myös suhteessa aiempiin tutkimuksiin omassa alaluvussaan. Aiempina tutkimuksina on otettu mukaan luvussa 2.7 Itsemääräämisoikeutta vahvistavia ja heikentäviä tekijöitä mainitut tutkimukset sekä lisäksi muita aiheeseen liittyviä tutkimuksia.

6.1 Kokemukset kehitysvammaisten itsemääräämisoikeuden toteutumisesta

Tutkimuksen aineiston valossa voidaan pääpiirteittäin todeta työntekijöiden kokemusten olevan sellaisia, että asiakkaiden itsemääräämisoikeus on toteutunut asianmukaisesti. Vaikka aineistosta nousi esiin useita tekijöitä ja tilanteita, jotka ovat itsemääräämisoikeuden toteutumista haastaneet tai heikentäneet, olivat kokemukset lopulta sen luontoisia, että itsemääräämisoikeus oli toteutunut asianmukaisesti. Itsemääräämisoikeus ja sen toteutuminen koettiin työntekijöiden osalta tärkeänä ilmiönä jokapäiväisessä työssä. Aineistosta on pääteltävissä, että työntekijät hahmottivat itsemääräämisoikeuden kokonaisvaltaisuuden ja olivat tietoisia siitä, mitä itsemääräämisoikeuden vahvistaminen lain puitteissa tarkoittaa kehitysvamma-alalla.

Aineistosta nousi esiin työntekijöiden ymmärrys yksilöstä ja halu olla mukana tukemassa yksilöllistä ja asiakkaan näköistä arkea ja elämää kokonaisuudessaan. Työntekijät kokivat tärkeäksi saada asiakkaan ääni kuuluviin ja työntekijät ymmärsivät olevansa tässä tärkeä tekijä asiakkaan äänen kuuluviin saattajana. Tämä antaa hyvät lähtökohdat asiakkaan itsemääräämisoikeuden toteutumiselle arjen pienissäkin hetkissä. Asiakasta haluttiin tukea tekemään itsenäisesti päätöksiä ja tuetun päätöksenteon mahdollisuudet oli myös lähtökohtaisesti ymmärretty hyvin. Vaikka aineistosta nousi ilmi, että asiakkaat eivät joka tilanteessa olleet saaneet välttämättä toteuttaa heille tärkeitä asioita tai päästä osallistumaan heille tärkeisiin tapahtumiin, asiakkaiden kanssa oli kuitenkin käyty perusteellista keskustelua siitä, miksi näin on ja mistä tämä johtuu. Aineistosta oli huomattavissa se, että asiakkaat olivat tällaisissa tilanteissa ymmärtäneet tilanteet hyvin eivätkä olleet työntekijöiden mukaan kokeneet, että heidän itsemääräämisoikeuttaan rajoitettaisiin. Oletettavasti myös tästä samaisesta syystä työntekijöillä oli myös se kokemus, että asiakkaiden itsemääräämisoikeus oli lopulta toteutunut. Aineiston valossa ei noussut esiin sellaisia tilanteita, jossa asiakas olisi kehotuksista ja keskustelusta huolimatta halunnut määrätietoisesti osallistua esimerkiksi johonkin tapahtumaan, mikä ei olisi ollut mahdollista. Aineistosta esiin nousseissa tilanteissa työntekijän ja asiakkaan väliset keskustelut olivat johtaneet siihen lopputulokseen, että asiakas oli ymmärtänyt tilanteen ja tyytynyt siihen, ettei kyseistä toivetta päässyt tällä kertaa toteuttamaan.

Läheisten tärkeys nousi aineistosta esiin, josta voidaan päätellä läheisten olevan oleellisen tärkeässä asemassa asiakkaiden elämässä. Läheisten koettiin olevan tärkeässä roolissa sellaisissa tilanteissa, joissa asiakas oli itse kykenemätön ilmaisemaan omaa tahtoaan tai mielipiteitään. Asiakkaan itsemääräämisoikeuden toteutumisen näkökulmasta on kuitenkin varmistettava, että tällaisissa tilanteissa on kyseessä varmasti asiakkaan oma tahto ja toive eikä läheisen. Tällaista huolta ei kuitenkaan aineiston pohjalta ollut huomattavissa eikä työntekijät tuoneet esiin tilanteita, jossa olisivat aidosti huolissaan siitä, että asiakkaan itsemääräämisoikeuden toteutuminen olisi ristiriidassa läheisen esittämien toiveiden tai pyyntöjen kanssa. Läheisten kanssa tehtävän yhteistyön osalta aineistosta nousi esiin haaste siitä, että COVID-tartuntaa pelkäävät omaiset olivat aiheuttaneet hallaa asiakkaalle oman suhtautumisensa tai käytöksensä vuoksi. Työntekijän näkökulmasta tämä voi olla hankala tilanne, sillä työntekijä on omassa roolissaan usein ikään kuin asiakkaan ja omaisen välissä

oleva linkki. Aineistosta ei noussut kuitenkaan esiin kokemusta siitä, että tällaiset tilanteet olisivat suoranaisesti olleet riski asiakkaan itsemääräämisoikeuden toteutumiselle.

Tutkimuksen aineistosta ei juurikaan noussut esiin tieto siitä, että harrastustoiminta ja kehitysvammaisten työ- ja päivätoiminta oli COVID-19-pandemian alkuaikoina suljettuina tai tauolla. Vain vähäisesti nousi esiin kokemus siitä, että asiakkaiden aktiviteettien ja itsensä toteuttamisen mahdollisuudet olivat vähentyneet. Kehitysvammaisten asumispalveluyksiköitä koskevat vierailukiellot eivät myöskään tulleet aineistossa esiin. On aiheellista miettiä, kertooko tämä ilmiö enemmän siitä, ettei näiden koettu olevan suoraan yhteydessä itsemääräämisoikeuden toteutumiseen vai esimerkiksi siitä, että aika kultaa muistot. Kyseiset rajummat itsemääräämisoikeutta mahdollisesti heikentävät rajoitukset olivat voimassa pandemian alkuaikoina ja aineistosta on pääteltävissä se, että nämä asiat eivät välttämättä ole enää tuoreessa muistissa. Toisaalta voidaan ajatella tämän ilmiön kertovan myös siitä, ettei näiden rajoitusten koettu erityisesti koskevan nimenomaan palveluasumisessa asuvia kehitysvammaisia, sillä näiden rajoitustoimenpiteiden kohteena oli myös muita kohderyhmiä, kuten esimerkiksi ikäihmiset.

6.2 Tulosten tarkastelu suhteessa aiempiin tutkimuksiin

Ennen COVID-19-pandemiaa tehtyjä tutkimuksia kehitysvammaisten itsemääräämisoikeuden toteutumisesta on kohtalaisen paljon, joista muutama nostettiin tässä raportissa esiin luvussa 2.7 Itsemääräämisoikeutta vahvistavia ja heikentäviä tekijöitä. Näihin tutkimuksiin peilaten itsemääräämisoikeuden voidaan todeta toteutuneen samankaltaisesti ja tutkimuksista löytyy paljon yhtäläisyyksiä tämän tutkimuksen kanssa. Vertailua ei kuitenkaan voida tehdä täysin samalta viivalta, sillä yhteiskunnalliset lähtökohdat itsemääräämisoikeuden toteutumiseksi ovat tutkimusta tehdessä olleet erilaiset pandemian vuoksi.

Ulla Narumon (2019, ss. 52—55) tutkimustulosten kanssa samankaltaisia tuloksia tässä tutkimuksessa ovat itsemääräämisoikeutta vahvistavat tekijät kuten valintojen tekemiseen kannustaminen ja tukeminen, hoito- ja palvelusuunnitelman päivittäminen ja asioiden kattava kirjaaminen, asiakkaan ja työntekijän välisten henkilökemioiden huomioiminen ja

vaihtoehtoisten kommunikointitapojen käyttö, kuten esimerkiksi kuvien käyttö puheen tukena. Virpi Kortemäen (2012, ss. 82—83) tutkimustulosten kanssa samankaltaisia ovat itsemääräämisoikeutta edistävinä tekijöinä työntekijöiden halu ja kyky kuunnella asiakasta, kohdata asiakas yksilöllisesti ja hänen tarpeensa huomioiden, asukaspalaverit asumisyksiköissä ja asiakkaan kokonaisvaltainen osallistaminen omaan elämäänsä liittyvissä valinnoissa ja päätöksissä. Yllä mainitut seikat Narumon ja Kortemäen tutkimuksista ovat vahvasti samansuuntaisia tämän tutkimuksen tulosten kanssa. Tästä voidaan päätellä se, ettei itsemääräämisoikeuden toteutuminen ja sitä vahvistavat tekijät ole sen erilaisemmat, oli kyseessä sitten COVID-19-pandemian aika tai aika ennen pandemiaa.

Narumo (2019, ss. 55—58) toi tutkimuksessaan esiin itsemääräämisoikeutta heikentävinä tekijöinä muun muassa epäselvät vastuut tilanteissa, joissa asiakkaan turvallisuus ja terveys on uhattuna, asiakkaan manipuloinnin tai ympäripuhumisen päätöksenteossa ja asumisyksiköiden yleiset aikataulut ja säännöt. Kortemäki (2012, 79—83) sen sijaan nosti vastaavina tekijöinä esiin muun muassa asiakkaan kommunikoinnin haasteet ja ilmaisun puutteet, henkilökunnan resurssipulan ja kiireen sekä asiakkaiden heikot mahdollisuudet vaikuttaa omiin harrastusmahdollisuuksiinsa ja asumisyksiköiden aikatauluihin. Vastaavanlaisia tuloksia ei noussut esiin tämän tutkimuksen tuloksista. Päinvastoin kuin Kortemäen tutkimuksessa, tämän tutkimuksen tuloksista nousi esiin tieto siitä, että asiakkaat olivat saaneet vaikuttaa harrastusmahdollisuuksiinsa ja päässet harrastamaan pandemiasta huolimatta. Muita yllä mainittuja itsemääräämisoikeutta heikentäviä tekijöitä ei myöskään noussut esiin tämän tutkimuksen tuloksista. On kuitenkin huomioitava se, että tässä tutkimuksessa ei ollut tarkoituksena tutkia suoranaisesti itsemääräämisoikeutta vahvistavia ja heikentäviä tekijöitä eikä täten tutkimuskysymyskään ollut tämän suuntainen. Mikäli tutkimuskysymyksissä olisi eritelty nämä asiat, voi olla, että tulokset olisivat selkeämmin Narumon ja Kortemäen tulosten kaltaiset myös itsemääräämisoikeutta heikentävien tekijöiden suhteen. Oleellisinta on kuitenkin huomioida se, että tämän tutkimuksen pohjalta voidaan todeta, että itsemääräämisoikeus on lähtökohtaisesti toteutunut hyvin ja sitä vahvistavina tekijöinä on koettu samankaltaisia tekijöitä kuin Narumon ja Kortemäen tutkimuksissa.

Pandemian aikaan keskittyviä tutkimuksia itsemääräämisoikeuden toteutumisesta ei kehitysvammaisten osalta toistaiseksi ole julkisesti tällä hetkellä saatavilla. Ylitarkastaja Mari Saramaa ja assistentti Rebekka Kervinen (2021) ovat raportoineet Valviran selvityksestä, jossa selvityksen aiheena oli asiakkaiden itsemääräämisoikeus ja rajoitustoimenpiteet ympärivuorokautisessa vanhustenhuollon yksiköissä COVID-19-pandemian aikana marras-joulukuussa 2020. Tämän tutkimuksen tulokset ovat osittain verrattavissa kyseiseen Valviran selvitykseen siltä osin, jos aihetta katsotaan laajemmalti palveluasumisen ympäristöissä, vaikkakin kohderyhmä oli tässä tutkimuksessa eri. Yhteiskunnallinen ajanjakso on tässä tutkimuksessa ja Valviran selvityksessä kuitenkin sama kohdistuen COVID-19-pandemian aikaan. Itsemääräämisoikeus on lähtökohtaisesti jokaisella yksilöllä samanlainen, tai näin ainakin tulisi olla, joten tämän ajatuksen valossa voidaan kehitysvammaisiin kohdistuvan tutkimuksen tuloksia verrata myös ikäihmisiin kohdistuneeseen tutkimukseen, etenkin kun molemmat tutkimukset kohdistuvat palveluasumisen asiakkaisiin. Tästä näkökulmasta verrattaessa on huomioitavaa se, että jokaisen yksilön tulee olla samalla viivalla ja samanarvoinen eikä itsemääräämisoikeuden toteutumista tule arvottaa eri yksilöiden tai kohderyhmien välillä.

Mari Saramaa ja Rebekka Kervinen (2021) kertovat selvityksessä itsemääräämisoikeuden olevan vanhustenhuollossa osa omavalvontaa ja se tulee olla huomioituna ja kirjattuna myös omavalvontasuunnitelmassa. Kuten aiemmin tässä raportissa on tullut ilmi, samanlainen velvoite koskee myös kehitysvammaisten asumisyksiköiden omavalvontaa. Saramaa ja Kervinen tuovat esiin pandemian aikaisten vierailukäytäntöjen ja yhteydenpidon läheisten/omaisten kanssa olevan samansuuntaista, kuin tämän tutkimuksen tuloksissa on nähtävissä. Tietyissä tilanteissa läheisten tapaaminen ei ole ollut mahdollista ja nämä tilanteet olivat vastaavanlaisia verrattuna tässä tutkimuksessa esiin nousseisiin tilanteisiin, esimerkiksi sairastamisen ajan eristys tai COVID-19-virukselle altistuminen. Myös läheisten tärkeys korostui Valviran selvityksessä, joka on yhtenäistä tämän tutkimuksen tulosten kanssa. Valviran selvityksessä Saramaa ja Kervinen tuovat esiin, että osassa asumisyksiköistä oli pandemian aikana rajoitettu asukkaita ilman asianmukaisia perusteluita ja vastoin tartuntatautilain antamia edellytyksiä. Tämä tieto on yhtäläistä aiemmin tässä raportissa mainitun Kehitysvammaliiton tekemän kirjoituksen kanssa, jossa samaa ilmiötä oli pandemian aikana näkynyt myös osassa kehitysvammaisten asumispalveluyksiköitä. Tämä

tieto on eriävää suhteessa tämän tutkimuksen tuloksiin, sillä tämän tutkimuksen aineistosta ei käy ilmi, että itsemääräämisoikeutta olisi rajattu ilman asianmukaisia käytäntöjä ja perusteluita.

Kansainvälisesti kehitysvammaisten itsemääräämisoikeuden toteutumista tarkastellessa useat tutkimukset puhuvat sen puolesta, että lähtökohtaisesti kehitysvammaisilla on heikommat edellytykset itsemääräämisoikeuden toteutumiseen verrattuna muuhun väestöön. Muun muassa Vicente ym. (2020) tuovat esiin, että kehitysvammalla ja vamman tasolla on suoria vaikutuksia itsemääräämisoikeuden toteutumiseen. Mitä vaikeampi kehitysvamma on, sitä enemmän henkilö tarvitsee tukea itsemääräämisoikeuden toteutumiseen. Vaikutuksia itsemääräämisoikeuden toteutumiseen tuovat myös henkilön itseohjautuvuus, itsesäätely, oma-aloitteisuus ja henkilön kyky ja taito näissä asioissa. Tutkimusten valossa on oleellisen tärkeää, että kehitysvammaisten itsemääräämisoikeuden toteutumista tuetaan ja tuetun päätöksenteon keinot ovat osa arkea, kuten tässä tutkimuksessa nousi esiin.

7 Pohdinta

Tutkimuksen tavoitteena oli tuoda näkyväksi työntekijöiden kokemuksia kehitysvammaisten itsemääräämisoikeuden toteutumisesta COVID-19-pandemian aikana ja tässä onnistuttiin. Tutkimusta kokonaisvaltaisesti ajateltuna voidaan todeta, että tutkimuksen tuloksena saatiin vastaus tutkimuskysymykseen. Laadullisen tutkimuksen näkökulmasta aineisto oli tutkimuskysymykseen peilaten riittävän kattava ja antoi monipuolista näkökulmaa tutkittavaan aiheeseen. Tässä pohdintaluvussa mietitään tutkimuksen luotettavuutta ja eettisyyttä, kehitysvammaisten itsemääräämisoikeuden moninaisuutta ja tutkimusta kokonaisvaltaisena oppimiskokemuksena. Lopuksi esitetään myös ajatuksia jatkotutkimuksien aiheista.

7.1 Tutkimuksen luotettavuus ja eettisyys

Tutkimuksen aikana nousi esiin haasteita tutkimukseen osallistuvien vähyyden osalta, johon kuitenkin aktiivisesti pyrittiin tutkimuksen tekijän toimesta vaikuttamaan. Osallistuminen jäi

lopulta silti huomattavasti toivottua pienemmäksi, mutta tutkimuksen kannalta saatiin kuitenkin kerättyä tarpeeksi kattava aineisto tutkimuksen toteuttamiseksi. Varasuunnitelmana oli kasvattaa tarvittaessa aineistoa alakohtaisten ja tutkimusaiheeseen liittyvien julkaisujen ja mielipidekirjoitusten avulla, mutta aineiston analyysivaiheessa kävi kuitenkin ilmi, että aineisto oli sellaisenaan jo sisällöllisesti riittävän kattava vastaamaan tutkimuskysymykseen. Tutkimuksen tulosten yleistettävyyden näkökulmasta on kuitenkin otettava kriittisesti huomioon se, että tutkimukseen osallistujien määrä oli vähäinen. Tästä huolimatta tämä tutkimus suhteessa aiempiin tutkimuksiin vahvistaa tutkimuksen luotettavuutta, sillä tulokset ovat vahvasti samansuuntaisia kuin aiemmissa tutkimuksissa erityisesti itsemääräämisoikeuden vahvistamisen näkökulmista.

Tutkimukseen osallistujien vähäisen määrän syyt jäivät tämän tutkimuksen aikana epäselviksi. Tutkimukseen osallistumisen kynnys oli tehty mahdollisimman matalaksi ja osallistumiseen kannustettiin monin eri tavoin, joten lähtökohtaisesti voitaisiin ajatella, että nämä eivät olisi syitä osallistumatta jättämiseen. Mahdollisia muita syitä voivat olla esimerkiksi tutkittava ilmiö ja aihe itsessään, tutkimukseen vastaajan henkilökohtaiset syyt ja elämäntilanne tai mahdollisesti kiire tai muut ensisijalle menevät työtehtävät työaikana.

Kehitysvammaisten itsemääräämisoikeus on kehitysvammatyössä hyvin vahvasti esillä oleva asia ja siinä ilmeneviin mahdollisiin epäkohtiin puututaan lähtökohtaisesti hyvin herkästi. Tästä näkökulmasta tarkastellen tutkimuksen aihe itsessään on voinut osaltaan vaikuttaa tutkimukseen osallistumiseen tai tarkemmin osallistumatta jättämiseen. Voi olla mahdollista, että joissain tapauksissa vastaamatta jättäminen on koettu helpompana ja turvallisempana ratkaisuna kuin se, että avataan omia kokemuksia näinkin herkästä ja esilläolevasta asiasta. Toisaalta voidaan myös ajatella, että tutkimukseen osallistuminen voitaisiin kokea oivallisena tilaisuutena nostaa esiin omia kokemuksia aiheesta ja saada täten tutkittavalle aiheelle näkyvyyttä. Tutkimuksen aihe on, kuten sanottua, erittäin tärkeä ja esilläoleva ja usein myös vahvasti tunteita herättävä. Tämä siis osaltaan on saattanut olla yksi tekijä muiden joukossa vaikuttamaan tutkimukseen osallistumiseen. Tutkittava aihe ja kokemukset siitä peilaavat myös tutkimukseen osallistujien omaa sekä kollegoiden työn tekemistä ja osittain siinä suoriutumista tai onnistumista. Omien kokemusten kertominen sellaisina, kuin ne aidosti ovat, vaatii vahvaa itsereflektion taitoa ja rohkeutta esittää asiat sellaisina kuin ne ovat.

Tutkimuksen luotettavuus ja eettisyys on pyritty mahdollisimman kattavasti takaamaan siten, että koko tutkimusprosessi ja sen eri vaiheet on tuotu näkyviksi ja avattu raportissa vaihe vaiheelta avoimesti. Eettisyyden ja hyvien tutkimuskäytäntöjen mukaisesti tutkittavien anonyymius on taattu läpi tutkimuksen, eikä tutkimukseen osallistujien tietoja ole tullut edes tutkimuksen tekijälle esiin missään tutkimuksen vaiheessa. Mikäli kirjoitelmista olisi vastaajan toimesta noussut tietoon joitain seikkoja, jolla vastaaja olisi edes välillisesti tunnistettavissa, olisi nämä tiedot jääneet vain tutkijan tietoon. Näin ei kuitenkaan käynyt ja tutkimukseen osallistujille kerrottiin jo saatekirjeessä vastaamisen olevan anonyymia ja ettei tutkimukseen osallistumisessa kerätä mitään henkilötietoja.

7.2 Kehitysvammaisten itsemääräämisoikeuden moninaisuus

Pohdittaessa tutkimuksen tuloksia suhteessa tutkimuksen kohteena olevaan ajanjaksoon voidaan todeta, ettei pandemian ajalla ollut juuri vaikutusta palveluasumisessa asuvien kehitysvammaisten itsemääräämisoikeuden toteutumiseen. Pandemian vaikutukset näyttäytyvät tämän tutkimuksen valossa hyvin vähäisinä, lähes olemattomina. Joitain pandemian vaikutuksia itsensä toteuttamiseen nousi esiin, mutta tutkimuskysymykseen peilaten kävi kuitenkin ilmi, että itsemääräämisoikeus oli tästä huolimatta työntekijöiden mielestä toteutunut. Tuloksia voidaan pitää työelämää hyödyttävinä siinä suhteessa, että tulokset antavat positiivista näkymää siitä, että kehitysvammaisten palveluasumisen työntekijät ovat perillä asiakkaiden oikeuksista ja vievät niitä aktiivisesti eteenpäin sekä tekevät tunnollisesti oman osansa siinä, että asiakkaan oikeudet toteutuvat arjessa. Tämä antaa vahvaa uskoa siihen, että kehitysvammaisten itsemääräämisoikeus on hyvissä kantimissa ja sillä on mahdollisuudet toteutua asianmukaisesti erilaisista poikkeusoloista huolimatta.

Oman osallisuuden ja toimijuuden näkökulmista itsemääräämisoikeuden toteutuminen ja erityisesti sen tukeminen on merkittävä asia kehitysvammaisten ihmisten arjessa. Työntekijöillä on suuri rooli olla tukemassa näitä asioita jokaisen asiakkaan arjessa, jotta asiakas pääsee aidosti toteuttamaan itseään ja elämään omaa elämäänsä siten, että oma toimijuus vahvistuu ja osallisuus toteutuu. Nämä asiat ovat osalle ihmisistä itsestäänselvyyksiä ja toteutettavissa itsenäisesti, mutta kehitysvammaisten osalta useat

tarvitsevat näiden asioiden toteutumiseen tukea ja apua. Tämä tutkimus toi näiden asioiden tärkeyttä esiin ja muistutti myös itseäni siitä, ettei mitään näistä tulisi ottaa itsestäänselvyytenä vaan aina on tilaa oppia uutta ja vahvistaa itsemääräämisoikeutta entisestään. Läheisten tärkeyden korostuminen tutkimuksen tuloksissa vahvisti myös ymmärrystä siihen, kuinka moninaista kehitysvammaisten parissa tehtävä työ on ja kuinka tärkeää toimiva verkosto- ja läheisyhteistyö on. Kaikki nämä osaltaan vaikuttavat joko vahvistavasti tai heikentävästi kehitysvammaisen asiakkaan itsemääräämisoikeuden toteutumiseen.

Toivon, että tämän tutkimuksen seurauksena yhä useampi meistä kokisi vielä enemmän omakseen sen, että haluaa olla vahvasti tukemassa itsemääräämisoikeuden toteutumista sanojen lisäksi myös aidosti tekojensa kautta. Itsemääräämisoikeutta laajemmalti ajateltu on muistettava myös se, että ei tarvitse olla palveluasumisyksikön työntekijä vahvistaakseen kehitysvammaisten itsemääräämisoikeuden toteutumista, vaan jokainen meistä voi omalla tavallaan olla myötävaikuttamassa asiaan. Mikäli ei käytännön kautta, niin hyvin pitkälti myös omien ajatusten, niiden ääneen puhumisen ja asian esiintuomisen keinoin voimme jokainen olla osaltamme vahvistamassa itsemääräämisoikeuden toteutumista.

7.3 Tutkimus oppimiskokemuksena ja katse tulevaan

Tutkimuksen kokonaisvaltainen prosessi tutkimuksen tekijän näkökulmasta oli silmiä avaava kokonaisuus. Tutkimuksen eri vaiheet avasivat ymmärrystä siihen, miten monivaiheista luotettavan tutkimuksen tekeminen kokonaisuudessaan on. Tutkimuseettisestä näkökulmasta oli mielekästä pohtia tutkittavaa aihetta siten, ettei aiheeseen luonut itse ennakkoluuloja ja tutkimusmenetelmät valittiin puhtaasti tutkimuksen tavoitteita varten. Vaikka kehitysvammaisten itsemääräämisoikeus oli ennakkoon hyvin tuttu aihe, oli ammatillisesti mieltä avartavaa lähestyä aihetta tutkijan roolissa niin sanotusti puhtaalta pöydältä. Oma osaaminen ja tietämys kehitysvammaisten itsemääräämisoikeudesta vahvistui tämän tutkimuksen myötä, sillä tutkimuksen valossa nousi esiin jo ennestään tuttuja asioita ja erityisesti itsemääräämisoikeuden tukemisen eri muodot saivat vahvistusta osakseen. Itsemääräämisoikeutta haastavat ja heikentävät tekijät tämän ja aiempien tutkimusten osalta herättivät pohtimaan aihetta edelleen syvällisemmin ja pohtimaan

kriittisesti myös sitä, miten itsemääräämisoikeus omassa työssäni asiakkailla toteutuu ja kuinka voisin parhaiten sitä vielä entisestään vahvistaa. Kehitysvammaisten itsemääräämisoikeuden eri näkökulmat ja sen tukeminen esimerkiksi tuetun päätöksenteon eri keinoin on oleellisen tärkeää siksi, että itsemääräämisoikeus toteutuisi tasavertaisena yksilön oikeutena yksilön lähtökohdista riippumatta.

Kohdistettaessa katsetta tulevaisuuteen kehitysvammaisten itsemääräämisoikeutta ajatellen, on ensisijaisen tärkeää pitää aihe kehitysvammatyössä vahvasti läsnä keskusteluissa ja tuoda se näkyväksi ja toimintaa ohjaavaksi tekijäksi jokapäiväisessä arjessa. Aihe on oleellista pitää aktiivisesti keskusteluissa myös siihen nähden, että sosiaalityön palvelurakenteet tulevat kokemaan muutoksia alkuvuodesta 2023 toimintansa aloittavien hyvinvointialueiden myötä. Työntekijöillä on lähtökohtaisesti edellytykset pitää aihe tuoreena ja tuoda aktiivisesti näkyväksi sekä kriittisesti tarkastella sen toteutumista jatkossakin. Pandemian luomien poikkeusolojen aikaan kohdistuvat tutkimukset kehitysvammaisten itsemääräämisoikeuden toteutumisesta ovat tärkeä väylä saada tietoa ja kasvattaa ymmärrystä aiheesta.

Hyvinä jatkotutkimusaiheina voitaisiin nähdä itsemääräämisoikeutta vahvistavien tekijöiden ja asioiden tutkimista, jotta kehitysvammatyön työkentälle saataisiin lisää työkaluja vahvistamaan osaamista ja tukemaan niitä asioita, joilla itsemääräämisoikeuden toteutumista voitaisiin parhaiten ja tehokkaimmin tukea myös jatkossa. Jatkotutkimusaiheina olisi mielenkiintoista saada tietoon kehitysvammaisten asiakkaiden kokemuksia itsemääräämisoikeuden toteutumisesta pandemian aikana. Tämän suuntaisella tutkimuksella voitaisiin edelleen lisätä luotettavuutta työntekijöiden näkökulmasta toteutettuihin tutkimuksiin, mikäli myös asiakkaiden itsensä näkemykset ja kokemukset aiheesta olisivat samansuuntaisia. Itsemääräämisoikeuden toteutuminen kokonaisuutena on moninainen aihe ja olisi tärkeää tutkia asiaa useasta näkökulmasta, jotta ilmiön kokonaisvaltaisuus saataisiin esille kattavasti poikkeusolojen ajalta.

Lähteet

Aivosäätiö. (n.d.). *Miten kehitysvammaisuutta tutkitaan?* Mitä on kehitysvammaisuus? https://www.aivosaatio.fi/diagnoosi/kehitysvammat/

Anttila, V.-J. (9.8.2022). Koronavirus (SARS-CoV2, COVID-19). *Lääkärikirja Duodecim*. Duodecim Terveyskirjasto. https://www.terveyskirjasto.fi/dlk01257

Attendo. (n.d.-a). *Attendo yrityksenä*. https://www.attendo.fi/tietoa-attendosta/attendon-visio-ja-arvot/

Attendo. (n.d.-b). *Palvelut kehitysvammaisille henkilöille*. Vammaispalvelut. https://www.attendo.fi/vammaispalvelut/palvelut-kehitysvammaisille-henkiloille/

Eduskunta. (3.11.2021). *Hallituksen esitys HE 96/2015 vp. Hallituksen esitys eduskunnalle laiksi kehitysvammaisten erityishuollosta annetun lain muuttamisesta.* https://www.eduskunta.fi/FI/vaski/HallituksenEsitys/Sivut/HE_96+2015.aspx

Eduskunta. (10.5.2022). *Valmiuslain käyttöönottaminen korona-aikana*. Lakihankkeiden tietopaketit – LATI. https://www.eduskunta.fi/FI/naineduskuntatoimii/kirjasto/aineistot/kotimainen_oikeus/LATI/Sivut/valmiuslain-kayttoonottaminen-koronavirustilanteessa.aspx

Eräsaari, L. (2010). Miten tutkia laitoshoitoa? Teoksessa A. Teittinen (toim.), *Pois laitoksista! — vammaiset ja hoivan politiikka.* Gaudeamus.

Harjajärvi, M. (2022). *Tuettu päätöksenteko*. Vammaispalvelujen käsikirja. Terveyden ja hyvinvoinnin laitos. https://thl.fi/fi/web/vammaispalvelujen-kasikirja/tuki-ja-palvelut/itsemaaraamisoikeuden-tukeminen/tuettu-paatoksenteko

Jalanko, H. (2021). Downin syndrooma. *Lääkärikirja Duodecim*. https://www.terveyskirjasto.fi/dlk00115/downin-oireyhtyma

Juhila, K. (n.d.-a). Laadullisen tutkimuksen ominaispiirteet. Teoksessa J. Vuori (toim.). *Laadullisen tutkimuksen verkkokäsikirja*. Yhteiskuntatieteellinen tietoarkisto. https://www.fsd.tuni.fi/fi/palvelut/menetelmaopetus/kvali/mita-on-laadullinen-tutkimus/laadullisen-tutkimuksen-ominaispiirteet/

Juhila, K. (n.d.-b). Kategoria-analyysi. Teoksessa J. Vuori (toim.). *Laadullisen tutkimuksen verkkokäsikirja*. Yhteiskuntatieteellinen tietoarkisto. https://www.fsd.tuni.fi/fi/palvelut/menetelmaopetus/kvali/teoreettis-metodologiset-viitekehykset/kategoria-analyysi/

Juhila, K. (n.d.-c). Teemoittelu. Teoksessa J. Vuori (toim.). *Laadullisen tutkimuksen verkkokäsikirja*. Yhteiskuntatieteellinen tietoarkisto. https://www.fsd.tuni.fi/fi/palvelut/menetelmaopetus/kvali/analyysitavan-valinta-ja-yleiset-analyysitavat/teemoittelu/

Jyväskylän yliopisto. (2015). *Määrällinen tutkimus*. Avoimen yliopiston Koppa. https://koppa.jyu.fi/avoimet/hum/menetelmapolkuja/menetelmapolku/tutkimusstrategiat/maarallinen-tutkimus

Kajava, M. (2018). *Mikä ihmeen itsemääräämisoikeus?* Amnesty International. https://www.amnesty.fi/mika-ihmeen-itsemaaraamisoikeus/

Kehitysvammaisten Tukiliitto ry. (n.d.). Tuettu päätöksenteko. https://www.tukiliitto.fi/tuki-ja-neuvot/itsemaaraamisoikeus/tuettu-paatoksenteko/

Kehitysvammaliitto. (n.d.). *Kehitysvammaisuus*. https://www.kehitysvammaliitto.fi/kehitysvammaisuus/

Kehitysvammaliitto. (8.5.2020). *Liikkumista rajoitetaan lainvastaisesti vammaispalveluissa*. https://www.kehitysvammaliitto.fi/liikkumista-rajoitetaan-lainvastaisesti-vammaispalveluissa/

Kortemäki, V. (2012). *Itsemääräämisoikeus omassa kämpässä: tutkimus kehitysvammaisten henkilöiden asumisyksiköistä* [pro gradu -tutkielma, Jyväskylän yliopisto]. http://urn.fi/URN:NBN:fi:jyu-201209062328

Laki kehitysvammaisten erityishuollosta 519/1977. https://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/1977/19770519#L3a

Laki sosiaalihuollon asiakkaan asemasta ja oikeuksista 812/2000. https://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/2000/20000812#L2P8

Laki vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista 380/1987. https://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/1987/19870380#P8b

Löytönen, T. (n.d.). Narratiivinen tutkimusote. Luentosarjassa *Minäkö tutkija? Johdanto laadulliseen/postpositivistiseen tutkimukseen* (E. Anttila, käsikirjoitus). Teatterikorkeakoulu. https://www.xip.fi/tutkija/0402.htm

Mehtälä, S. (2017). *Itsemääräämisoikeuden toteutuminen kehitysvammahuollon asumis- ja laitospalveluissa*. Sosiaali- ja terveysalan lupa- ja valvontavirasto Valvira. https://www.valvira.fi/documents/14444/1835702/Kehitysvammalain_toimeenpanon_seuranta.pdf/dcf11a12-2093-aa03-ca86-28904d5c42f3

Narumo, U. (2019). *Kuka täällä määrää? Henkilökunnan näkemyksiä itsemääräämisoikeudesta kehitysvammaisille henkilöille tarkoitetussa tehostetussa palveluasumisessa* [pro gradu -tutkielma, Lapin yliopisto]. https://urn.fi/URN:NBN:fi-fe2019091929039

Pöysä, J. (n.d.) Kirjoituskutsut. Teoksessa J. Vuori (toim.). *Laadullisen tutkimuksen verkkokäsikirja.* Yhteiskuntatieteellinen tietoarkisto. https://www.fsd.tuni.fi/fi/palvelut/menetelmaopetus/kvali/laadullisen-tutkimuksen-aineistot/kirjoituskutsut/

Saramaa, M. & Kervinen, R. (2021). *Asiakkaiden itsemääräämisoikeus ja rajoitustoimenpiteet ympärivuorokautisissa vanhustenhuollon yksiköissä COVID-19-pandemian aikana marras-joulukuussa 2020*. Sosiaali- ja terveysalan lupa- ja valvontavirasto Valvira. https://www.valvira.fi/documents/14444/326610/Asiakkaiden_itsemaaraamisoikeus_covid_pandemian_aikana_21012021.pdf/c2cf57c4-1dc0-49da-5fe6-ecac83ccc4a9?t=1611214059968

Seppälä, H. (2010). Hoivan ja asumisen välimaastossa. Pohdintoja kehitysvammaisuuden kaksista kasvoista. Teoksessa A. Teittinen (toim.), *Pois laitoksista! — vammaiset ja hoivan politiikka.* Gaudeamus.

Seppälä, H. (2022). *Toimintakyvyn näkökulma*. Mitä kehitysvammaisuus on? Verneri.net. https://verneri.net/yleis/toimintakyvyn-nakokulma

Sosiaalihuoltolaki 1301/2014. https://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/2014/20141301#L3P21

Sosiaali- ja terveysministeriö. (n.d.). *Miten vammaisten henkilöiden asuminen järjestetään*? https://stm.fi/vammaispalvelulaki

Sosiaali- ja terveysministeriö. (11.1.2023). *Vammaispalvelut ja tukitoimet.* https://stm.fi/vammaispalvelut-tukitoimet

Suomen YK-liitto. (n.d.). *Vammaisten oikeudet*. https://www.ykliitto.fi/yk-teemat/ihmisoikeudet/vammaisten-oikeudet

Suomen YK-liitto. (2015). *YK:n yleissopimus vammaisten henkilöiden oikeuksista ja sopimuksen valinnainen pöytäkirja*. https://www.ykliitto.fi/sites/www.ykliitto.fi/files/vammaisten_oikeudet_2016_net.pdf

Terveyden ja hyvinvoinnin laitos. (9.10.2018). *Itsemääräämisoikeus ja palvelusuunnittelu*. THL Erityisasiantuntija Sanna Ahola [video]. YouTube. https://www.youtube.com/watch?v=wd-TrsRXrbo

Terveyden ja hyvinvoinnin laitos. (2021). *Erityishuolto*. Vammaispalvelujen käsikirja. https://thl.fi/fi/web/vammaispalvelujen-kasikirja/oikeuskaytanto/erityishuolto

Terveyden ja hyvinvoinnin laitos. (2022a). *Vammaisuus*. Vammaispalvelujen käsikirja. https://thl.fi/fi/web/vammaispalvelujen-kasikirja/vammaisuus-yhteiskunnassa/vammaisuus

Terveyden ja hyvinvoinnin laitos. (2022b). *Yleislaki ja erityislaki*. Vammaispalvelujen käsikirja. https://thl.fi/fi/web/vammaispalvelujen-kasikirja/asiakasprosessi/yleislaki-ja-erityislaki

U.S. Department of Health and Human Services. (n.d.) *Self-determination and people with intellectual and developmental disabilities: What does the research tell us?* https://www.aucd.org/docs/SD-WhatDoWeKnow.pdf

Valtioneuvosto. (16.3.2020). *Hallituksen tiedotustilaisuus koronavirustilanteesta 16.3.2020* [video]. YouTube. https://www.youtube.com/watch?v=Q8oPatuOql4

Valtioneuvosto. (18.10.2022). *Rajoitukset ja suositukset koronaepidemian aikana*. Rajoitukset ja suositukset. Tietoa koronatilanteesta. https://valtioneuvosto.fi/tietoa-koronaviruksesta/rajoitukset-ja-suositukset

Verneri.net. (n.d.). *Kehitysvammaisuus*. https://verneri.net/yleis/kehitysvammaisuus

Verneri.net. (2022-a). *Sosiaalinen näkökulma*. https://verneri.net/yleis/sosiaalinen-nakokulma

Verneri.net. (2022-b). *Päätöksenteon tukeminen*. https://verneri.net/yleis/paatoksenteon-tukeminen

Vesala, H.T. (2010). Hameennappi ja haalari. Tutkimus puhumattoman, vaikeasti kehitysvammaisen naisen itsemääräämisestä ja valinnanmahdollisuuksista. Teoksessa A. Teittinen (toim.), *Pois laitoksista! — vammaiset ja hoivan politiikka.* Gaudeamus.

Vesala, H. (2013). *Kehitysvammaisen henkilön itsemääräämisen tukeminen: Osa työntekijän ammatti-identiteettiä?* Aspa. https://www.aspa.fi/tietoa-aspasta/ajankohtaista/kehitysvammaisen-henkilon-itsemaaraamisen-tukeminen-osa-tyontekijan-ammatti-identiteettia/#31cd5b8b

Vicente, E., Mumbardó-Adam, C., Guillén, V.M., Coma-Roselló, T., Bravo-Álvarez, M-A & Sánchez, S. (2020). *Self-Determination in People with Intellectual Disability: The Mediating Role of Opportunities*. *Environmental Research and Public Health 17*(17), 6201. https://doi.org/10.3390/ijerph17176201

Vihanta, P. (2017). *Itsemääräämisoikeuden toteutuminen tehostetussa palveluasumisessa* [pro gradu -tutkielma, Lapin yliopisto]. https://urn.fi/URN:NBN:fi:ula-201702021064

Wehmeyer, M.L. (2020). The importance of self-determination to the quality of life of people with intellectual disability: A Perspective*. Environmental Research and Public Health 17*(19), 7121. https://doi.org/10.3390/ijerph17197121

Åberg, L. (8.9.2021). Älyllinen kehitysvammaisuus. *Lääkärikirja Duodecim*. https://www.terveyskirjasto.fi/dlk00556

Liite 1: Aineistonhallintasuunnitelma

AINEISTONHALLINTASUUNNITELMA

Opinnäytetyön nimi: Kehitysvammaisten itsemääräämisoikeuden toteutuminen COVID-19-pandemian aikana – kehitysvammaisten palveluasumisen työntekijöiden kokemuksia
Opinnäytetyön tekijä(t): Heidi Laine

AINEISTON HANKINNAN MENETELMÄT JA AINEISTON MUOTO

Opinnäytetyön aineisto kerätään syksyllä 2022 kirjotelmapyyntöinä työntekijöiltä, jotka työskentelevät kehitysvammaisten palveluasumyksikössä. Kirjoitelmapyynnöt lähetetään työntekijöille sähköpostitse, joka sisältää saatekirjeen ja sähköisen linkin kirjoitelmapyyntöön vastaamiseen. Kirjoitelmapyynnöt välitetään työntekijöille yksikön johtajien kautta, jolla varmistetaan se, ettei tutkimukseen osallistujien nimiä tai henkilötietoja tule tutkijan tietoon kirjoitelmapyyntöjä lähetettäessä. Aineiston kerääminen tehdään Webropol-työkalulla. Analysoitava aineisto tulee olemaan tekstin muodossa. Opinnäytetyössä ei tulla keräämään henkilötietoja kirjoitelmapyyntöön vastanneilta.

AINEISTOJEN SÄILYTYS OPINNÄYTÖYÖPROSESSIN AIKANA

Tutkimusaineisto tallentuu Webropol-työkaluun, johon pääsy on tutkimuksen tekijän henilökohtaisten tunnusten takana, eikä työkaluun ole muilla pääsyä. Aineistoa käsiteltäessä aineisto tallennetaan tutkimuksen tekijän käytössä olevaan Hämeen ammattikorkeakoulun OneDriveen, johon edelleen pääsy on vain tutkimuksen tekijällä. OneDrive on käytössä tutkimuksen tekijän henkilökohtaisella tietokoneella, johon kirjautuminen on salasanalla suojattu.

Aineistoa voidaan käsitellä luottamuksellisesti opinnäytetyöprosessin aikana opinnäytetyöryhmässä, mutta aineistotiedostoja ei tulla jakamaan muille kuin opinnäytetyön ohjaajille tarvittaessa opinnäytetyöprosessin aikana. Käytössä on myös opinnäytetöiden ohjausjärjestelmä Wihi, johon tietoja voidaan tarpeen mukaan tallentaa.

AINEISTOJEN KÄSITTELY OPINNÄYTETYÖN VALMISTUTTUA

Opinnäytetyön tutkimusaineistoa ei tulla käyttämään muuhun tarkoitukseen, kuin tämän opinnäytetyön tekemiseen. Aineisto tuhotaan noudattaen HAMKin antamia ohjeita. Tutkimuksen tekijä säilyttää aineistoa yhden (1) vuoden opinnäytetyön hyväksymispäivästä alkaen, jotta opinnäytetyön tulokset voidaan tarvittaessa varmistaa. Tämän ajan tutkimusaineistoa säilytetään aiemmin kuvatulla tavalla noudattaen tutkimuseettisiä periaatteita ja siten, että aineisto on vain tutkijan saavutettavissa.

Liite 2: Saatekirje kirjoitelmapyyntöön

Hei!

Olen Hämeen ammattikorkeakoulun loppuvaiheen sosionomiopiskelija ja teen tällä hetkellä opinnäytetyötäni. **Opinnäytetyössäni tutkin kehitysvammaisten palveluasumisen työntekijöiden kokemuksia asiakkaiden itsemääräämisoikeuden toteutumisesta COVID-19-pandemian aikana.** Tutkimukseen on valittu aluepäällikkönne vastuualueelta yksikköjä, joiden kaikille työntekijöille tarjotaan mahdollisuutta ottaa osaa tutkimukseen. Opinnäytetyön tilaajana toimii työnantajanne ja työelämän yhdyshenkilönä tutkimuksessa on aluepäällikkönne. Itse työskentelen myös organisaatiossa kehitysvammaisten palveluasumisyksikössä, mutta eri aluepäällikön vastuualueella.

Toivoisin, että sinulla olisi hetki aikaa vastata kirjoitelmapyyntööni (anonyymisti ja luottamuksella), sillä kokemuksesi ovat arvokkaita. Tarkemmat ohjeet löytyvät alla olevasta linkistä. Kirjoitelma itsessään voi olla juuri niin lyhyt tai pitkä kuin itsestäsi hyvältä tuntuu. Kerättyä aineistoa ei tulla käyttämään muuhun tarkoitukseen kuin tämän opinnäytetyön tekemiseen. Vastaaminen tapahtuu anonyymisti ja aineistoa kerätessä ei kerätä henkilötietoja. Vastaamalla kirjoitelmapyyntöön annat suostumuksesi kirjoitelman käyttämiseen osana opinnäytetyön aineistoa. Kirjoitelmia ei tulla esittelemään opinnäytetyössä yksittäisinä kirjoitelmina, vaan aineisto tulee olemaan analysoitu kokonaisuus kaikista kerätyistä kirjoitelmista. Työntekijöiden kokemukset poikkeuksellisen ajanjakson ajalta ovat arvokkaita ja tavoitteeni on tutkimuksen myötä saada niille näkyvyyttä ja korostaa asiakkaiden itsemääräämisoikeuden tärkeyttä.

Aineistoa kerätään 09.10.2022 klo 23.59 saakka, jolloin vastauslinkki sulkeutuu automaattisesti. Mikäli jokin aiheessa askarruttaa tai haluat lisätietoja, vastaan mielelläni kysymyksiin opinnäytetyötäni koskien. Parhaiten minut tavoittaa sähköpostitse alla olevista sähköpostiosoitteista tai tekstiviestillä/Whatsapp-viestillä puhelimitse.

Linkki ja ohjeet kirjoitelmapyyntöön:

https://link.webropolsurveys.com/S/4BE030DF5926FC0F

Kiitos jo etukäteen!

Yst.terveisin:

Heidi Laine

(sähköpostiosoite)

(puhelinnumero)

Liite 3: Kirjoitelmapyyntö

Kirjoita vapaamuotoinen kirjoitelma kokemuksistasi työntekijänä, miten asiakkaiden itsemääräämisoikeus on mielestäsi toteutunut COVID-19-pandemian aikana.

Kerro kirjoitelmassasi vapaasti omista kokemuksistasi työntekijän näkökulmasta. Voit halutessasi kuvailla aiheen herättämiä tunteita, kertoa arjen esimerkkejä ja kirjoittaa vapaamuotoisesti muustakin aiheeseen liittyvästä. Kirjoitelma voi olla juuri niin lyhyt tai pitkä, kuin itsestäsi hyvältä tuntuu.