



Yhdessä kohti vahvempaa osallisuutta

Vaikeimmin kehitysvammaisen osallisuuden edistäminen asumisyksikössä yhteistoiminnallisen kehittämisen keinoin

Annika Nyström

OPINNÄYTETYÖ
Huhtikuu 2024

Sosionomin tutkinto-ohjelma

TIIVISTELMÄ

Tampereen ammattikorkeakoulu
Sosionomin tutkinto-ohjelma

NYSTRÖM, ANNIKA:

Yhdessä kohti vahvempaa osallisuutta

Vaikeimmin kehitysvammaisen osallisuuden edistäminen asumisyksikössä yhteistoiminnallisen kehittämisen keinoin

Opinnäytetyö 46 sivua

Huhtikuu 2024

Opinnäytetyön tutkimuksellisenä tavoitteena oli selvittää, mitkä tekijät vaikuttavat vaikeimmin kehitysvammaisten itsemääräämisoikeuden ja osallisuuden toteutumiseen kehitysvammaisten asumispalveluissa. Näiden tekijöiden löytyminen on oleellista, jotta saadaan aikaan kulttuurinmuutos. Toiminnallisena tavoitteena oli kulttuurinmuutoksen käynnistäminen, jolla haetaan vahvempaa tukemista vaikeimmin kehitysvammaisten osallisuuteen ja itsemääräämisoikeuteen. Lisäksi haluttiin selvittää, onko yhteistoiminnallinen kehittäminen toimiva menetelmä kulttuurinmuutoksen aikaansaamiseksi. Yhteistyökumppanina oli pirkanmaalainen kehitysvammaisten asumisyksikkö.

Tämän tutkimuksen aineisto hankittiin ryhmäkeskusteluissa kehitysvammaisten asumisyksikön työntekijöiden kanssa sekä lyhyellä kyselyllä post-it -lappumenetelmää hyödyntäen. Aineiston mukaan vaikeimmin kehitysvammaisten itsemääräämisoikeuden edistämiseen vaikuttaa työntekijöiden osaaminen niin vuorovai-
kutuksessa kuin itsemääräämisoikeuden tukemisessa. Työntekijöiden vuorovai-
kutusosaamisen puutteet vaikeimmin kehitysvammaisen kanssa aiheuttavat ris-
tiriitoja sekä osaamisessa että eettisissä periaatteissa, millä on vaikutusta työn-
tekijöiden asenteeseen itsemääräämisoikeuden suhteen. Myös aika ja resurssit
näyttäytyivät tuloksissa vaikuttavan vaikeimmin kehitysvammaisten osallisuuteen
ja itsemääräämisoikeuteen.

Yhteistoiminnallisella kehittämisellä haettiin kulttuurinmuutoksen käynnistymistä
kohti osallistavampaa toimintakulttuuria ja se osoittautui toimivaksi menetelmäksi
sen aikaansaamiseksi. Menetelmä lisää työntekijöiden motivaatiota, hyvinvointia
ja sitoutumista muutokseen. Työntekijät oppivat uusia asioita ja saivat uutta nä-
kökulmaa yhteisten keskustelujen avulla.

Kulttuurinmuutoksen aikaansaamiseksi myös jatkossa on hyvä jatkaa työyhteisön
yhteisiä keskusteluja vaikeimmin kehitysvammaisten itsemääräämisoikeu-
desta. Myös tämän opinnäytetyön tuloksista on suositeltavaa keskustella.

Asiasanat: kehitysvammainen, itsemääräämisoikeus, osallisuus, toimintakulttuuri

ABSTRACT

Tampereen ammattikorkeakoulu
Tampere University of Applied Sciences
Degree Programme in Social Services

NYSTRÖM, ANNIKA:
What Prevents Self-Determination
Promoting Inclusion of People with Severe Intellectual Disabilities

Bachelor's thesis 46 pages
April 2024

The purpose of the thesis was to find out which factors affect self-determination and inclusion of people with severe intellectual disabilities. Also, the purpose of this study was to gather information to find out if collaborative development is a viable method for achieving cultural change.

This thesis was functional study which was implemented in a housing unit for the people with intellectually disabled in Pirkanmaa, Finland. The method of collaborative learning was used in the study. Thirteen employees participated in the debate on the self-determination of people with intellectual disabilities. The data were analysed using qualitative content analysis.

The participants stated that the exercise of self-determination by the people with severe intellectual disabilities is affected by employee's interaction competence. Affected factors can also include attitude, contradictions, encounter, knowledge, time, and resources.

Interaction skills affect encounters. Lack of knowledge leads to contradictions and that have affected the employee's attitude. Collaborative learning was an effective way to cultural change. The method increased employee motivation and competence. The method also allowed employees to gain a new perspective on support for self-determination.

Key words: intellectually disabled, self-determination, inclusion, organizational culture

SISÄLLYS

1	JOHDANTO	5
2	KEHITYSVAMMAISEN OSALLISUUS.....	7
	2.1 Kehitysvammaisuus	7
	2.2 Osallisuus	9
	2.2.1 Vaikeimmin kehitysvammaisten oikeus hyvään elämään	9
	2.2.2 Sosiaalista osallisuutta ei tunnusteta tarpeeksi	11
	2.2.3 Yhteinen kieli osallisuuden tukena.....	12
	2.3 Kehitysvammaisen itsemääräämisoikeus	13
	2.3.1 Itsemääräämisoikeuden tukemisella ja vahvistamisella on vaikutusta osallisuuteen	14
	2.3.2 Tuettu päätöksenteko itsemääräämisoikeutta vahvistamassa	16
	2.4 Laitosmaiset toimintakulttuurit heikentävät osallisuutta.....	18
3	YHDESSÄ OPPIVA TYÖYHTEISÖ	20
	3.1 Yhteistoiminnallinen kehittäminen	20
	3.2 Yhteistoiminnallisuuden periaatteet johtamisen näkökulmasta	21
4	TUTKIMUKSEN TOTEUTUS.....	23
	4.1 Opinnäytetyön tarkoitus, tavoitteet ja kysymykset.....	23
	4.2 Toiminnan kehittäminen ja aineiston hankinta	24
	4.3 Aineiston analyysi	26
5	TULOKSET	29
	5.1 Kohtaaminen ja vuorovaikutus osallisuuteen vaikuttavina tekijöinä 29	
	5.2 Asenteen vaikutus osallisuuden toteutumiseen	31
	5.3 Toimintakulttuuriin vaikuttavat tekijät.....	32
	5.4 Yhteistoiminnallinen kehittäminen työntekijöiden näkökulmasta ..	35
	5.5 Yhteenvetoa tuloksista	37
6	POHDINTA	39
	LÄHTEET.....	44

1 JOHDANTO

Opinnäytetyöni aiheena on vaikeimmin kehitysvammaisten osallisuuden edistäminen. Osallisuuden edistämistä tavoitellaan toimintakulttuurin muutoksen käynnistämällä vaikeimmin kehitysvammaisten asumisyksikössä kohti asiakkaita osallistavampaa toimintakulttuuria. Opinnäytetyön aihe nousi kehitysvammaisten asumisyksiköiden toimintakulttuurista, joka kokemukseni mukaan on edelleen jonkin verran laitostunutta. Myös aikaisemmissa tutkimuksissa on todettu, että moni kehitysvammaisen on tottunut olemaan koko elämänsä ajan muiden ohjailtavana. Muut ihmiset ovat päättäneet heidän arkeaan koskevat asiat puolesta sekä laitospöytäkirjoissa, että omaisten taholta. Myöntömyönteisyys ohjailuun on luontainen selviytymiskeino ihmiselle, joka on elänyt pitkään rajoitetussa ympäristössä ja ollut toiminnan kohteena toimijuuden sijaan. (Nykänen 2019, 49, 72.)

Vaikeimmin kehitysvammaisten ”kapee elämä” ilmauksella tarkoitetaan kehitysvammapalveluita, joita yhdistää mielikuvituksen mekaaninen hoivakulttuuri ja liian niukat resurssit, jonka piirissä ei lähdetä selvittämään mitä hyvä elämä tarkoittaa vaikeimmin kehitysvammaisille, jotka kykenevät ilmaisemaan itseään hyvin rajoitetusti. Ilmaisua ”kapee elämä” oli käyttänyt yksi työntekijä, jota tutkijat olivat haastatelleet tutkimuksensa aikana. (Vehmas & Mietola 2022, 14–15.)

Vaikeimmin kehitysvammaisten osallisuus ei toteudu ilman itsemääräämisoikeutta. Sen toteutumiseksi tarvitaan tuettua päätöksentekoa sekä työntekijöiden osaamista ja asennetta. Osallisuus ja itsemääräämisoikeus kulkevat niin sanotusti käsikädessä, ilman toista ei voi olla toista.

Teoriaan tutustuessani ja sitä lukiessani päädyin enimmäkseen valitsemaan lähdeksi sellaisia tutkimuksia, joita voin sellaisenaan hyödyntää vaikeimmin kehitysvammaisen osallisuuden edistämiseksi. Kehitysvammaisten itsemääräämisoikeutta on tutkittu paljon, myös osallisuudesta löytyy jonkin verran tutkimuksia. Mutta pidin erityisen tärkeänä valita tutkimuksia, joissa on tuotettu tietoa vaikeimmin kehitysvammaisten osallisuudesta ja itsemääräämisoikeudesta. Näin tietoa ei tarvitse soveltaa koskettamaan vaikeimmin kehitysvammaisia.

Tutkimusmenetelmänä olen käyttänyt laadullista tutkimusta ja lähestymistapana toimintatutkimusta. Työskentelen yksikössä, jossa opinnäytetyö toteutettiin. Työyhteisömme lähti yhteistoiminnallisen kehittämisen keinoin käynnistämään kulttuurinmuutosta.

Opinnäytetyössäni käsittelen ja tutkin vaikeasti ja syvästi kehitysvammaisten osallisuutta enkä katso tarpeelliseksi tekstiin myöhemmin eritellä näitä kahta ryhmää lääketieteellisellä diagnoosilla. Tästä syystä käytän termiä vaikeimmin kehitysvammaiset viitatessani vaikeasti ja syvästi kehitysvammaisiin.

2 KEHITYSVAMMAISEN OSALLISUUS

2.1 Kehitysvammaisuus

Kehitysvammaisuus diagnosoidaan lääketieteellisen perustein. Kehitys yksinkertaisesta vammaisen/ei-vammaisen luokittelusta on korvattu lääketieteellisen diagnoosin kehitysvammaisuudesta. Suomessa käytetään kehitysvammaisen diagnoosissa Maailman terveysjärjestön (WHO) määrittelyä älyllisestä kehitysvammaisuudesta ICD-10:n tautiluokituksen mukaisesti. Tutkimustietoa on kertynyt paljon lääketieteelliseltä näkökannalta, eikä se ole pystynyt muuttamaan tai tuomaan lisää arvoa nykyään käytettävään luokittelujärjestelmään, joka on ollut käytössä jo vuosikymmeniä. Älyllinen kehitysvammaisuus on tila, jossa henkisen suorituskyvyn kehitys on estynyt tai on epätäydellinen. Suorituskykyyn vaikuttavat kognitiiviset, motoriset, kielelliset ja sosiaaliset taidot, jotka ovat älyllisessä kehitysvammaisuudessa puutteellisesti kehittyneet. Älyllisen kehitysvammaisuuden kanssa voi esiintyä mikä tahansa fyysinen tai psyykinen tila. (Kaski, Manninen & Pihko 2012, 16; Miettinen 2010, 42; Seppälä 2010, 180.)

Älyllisen kehitysvamman vaikeusastetta arvioidaan standardoitujen psykologisten testien avulla, jota täydentämään on voitu käyttää sosiaalista sopeutumista mittaavia asteikkoja, jotka antavat käsityksen älyllisen suoriutumisen tasosta. Älyllisen kehitysvamman vaikeusaste lievästä syvään määrittyy tarkkojenkin älykkyydosamäärä rajojen mukaan. Älyllisiä kykyjä ja sosiaalista sopeutumista on henkilön kasvaessa mahdollista kehittää, mm. opiskelun ja kuntoutuksen myötä, siksi WHO:n tautiluokitus edellyttääkin luokittelun perustuvan senhetkiseen toimintakykyyn. (Kaski ym. 2012, 17; Seppälä 2010, 181.)

Vaikeassa älyllisessä kehitysvammaisuudessa älykkyydosamäärä on 20–34 ja älykkyyssikä 3–5 vuotta. Vaikea älyllinen kehitysvamma aiheuttaa henkilölle jatkuvan tuen ja ohjauksen tarpeen sekä vahvoja tukitoimia mm. asumisessa. Kuntoutuksen avulla on kuitenkin mahdollisuus kehittyä melko itsenäiseksi päivittäisissä toimissaan. (Kaski ym. 2012, 18–21.)

Syvän älyllisen kehitysvamman älykkyydosamäärä on alle 20. ”Syvä älyllinen kehitysvammaisuus aiheuttaa yksilölle täyden riippuvuuden muista ihmisistä ja jatkuvan hoidon tarpeen.” Tämä aiheuttaa vakavia puutteita kommunikaatiossa ja liikkumisessa, ja kyvyssä huolehtia omasta toiminnasta sekä hallita suolen ja rakkon toimintaa ovat puutteellisia. Vaikka syvästi kehitysvammainen ei kykene käyttämään tunnettuja puhetta tukevia ja korvaavia kommunikaatio menetelmiä, voi hän kuitenkin ilmaista itseään ilmeillä, eleillä, liikkeellä ja ääntelyllä. Syvästi kehitysvammaisen viestinnän ymmärtäminen vaatii yleensä läheisempää tutustumista henkilöön itseensä sekä kertyneen tiedon jakamista kaikkien hänen kanssaan toimivien henkilöiden kanssa. (Kaski ym. 2012, 18–21; Miettinen 2021.)

Kehitysvammaisuutta tutkitaan eri tieteenaloilla, ja kenttää tutkiessa tulee huomioida tieteenalojen painopisteet ja vuoropuhelu (Seppälä 2010, 183).

Se, minkä tieteenalan selitysmalleihin milloinkin nojaututaan, vaikuttaa siihen, millaisina nähdään kehitysvammaisten ihmisten ominaisuudet, edellytykset ja tarpeet ja myös heitä varten tarkoitettujen palveluiden tavoitteet, tehtävät ja mahdollisuudet. (Seppälä 2010, 183.)

Psykologi Heikki Seppälä (2010) puhuu kehitysvammaisuuden kaksista kasvoista, lääketieteellisistä ja sosiaalisista. Lääketieteellinen näkökulma keskittyy diagnoosiin, pysyvään tilaan, joka ”muodostaa ehdottoman esteen normaalille kehitymiselle”, yhteiskuntatieteellinen näkökulma taas keskittyy yksilön ja ympäristön väliseen suhteeseen, miten yksilön kasvu- ja toimintaolosuhteet, asema yhteiskunnassa vaikuttavat yksilön kehitykseen ja elämäntulkkuun. Kummalta näkökannalta palveluiden ja tukimuotojen kehittämistä katsellaan, vaikuttaa siihen annetaanko painoarvo enemmän oletetuille tarpeille hoivasta ja huolenpidosta vai oikeuteen määritellä oma elämänsä. (Seppälä 2010, 181–185.) Haluammeko mahdollistaa kehitysvammaisen voimaantumisen ja antaa mahdollisuuden vaikuttaa omaan elämäänsä ja näin ollen käyttää itsemääräämisoikeuttaan unohtamatta kehitysvammaisen tarvitsemaa hoivaa ja huolenpitoa. Vai keskitymmekö hoivaan ja huolenpitoon jättäen itsemääräämisoikeuden merkityksen vähäisemmäksi.

2.2 Osallisuus

Osallisuus on tavoiteltavaa luonnetta ihmisen ja yhteisön väliseen suhteeseen. Tavoiteltu luonne ”muodostuu siis kolmesta osa-alueesta: johonkin kuulumisesta, osallistumisesta, kuulumisen tunteesta siten, että osallisuuden toteutuminen edellyttää kaikkia kolmea yhdessä” (Nivala & Ryyänen 2019, 138). Professori Kirsi Juhilan (2006, 123) mukaan osallisuutta rakentavat yhteisöön kuuluminen, niiden kautta vaikuttaminen sekä niissä toimiminen. Osallisuutta määritellään monin tavoin, esimerkiksi kokemuksena tuntea itsensä merkittäväksi ja vaikuttavaksi osaksi yhteisöä sekä liittymällä vuorovaikutussuhteisiin ja hyvinvoinnin lähteisiin, joilla saa merkitystä omaan elämään. (Lindholm & Leskelä 2023, 33.)

Juhila (2018a) nostaa sosiaalityön vahvuuksiin osaamisen ja kyvyn kokonaisvaltaiseen asiakkaan kohtaamiseen ja heidän elämänsä tilanteiden jäsentämiseen yhdessä asiakkaan kanssa. Tämä osaaminen korostuu erityisesti haavoittuvassa asemassa olevien, monenlaisen palvelun tarpeessa olevien asiakkaiden kohtamisessa. (Juhila 2018a, 237.)

Opinnäytetyössään Virtanen (2018) päätyi siihen, että keskeisempiä esteitä osallisuuden toteutumiselle olisi kommunikaation rajoitteet ja nostaa esiin ratkaisuna vaihtoehtoisten ja puhetta tukevien kommunikaatiomenetelmien käyttämisen tuovan mahdollisuuden oman tahdon laajempaan ymmärrykseen ja osallisena olemiseen. Jokainen työntekijä vaikuttavaa kehitysvammaisen ihmisoikeuksien toteutumiseen. Työntekijällä tulee olla asennetta ja tahtoa selvittää kehitysvammaisen tarpeet, toiveet ja mielipiteet. (Virtanen 2018, 11–15.)

2.2.1 Vaikeimmin kehitysvammaisten oikeus hyvään elämään

YK:n yleissopimus vammaisten henkilöiden oikeuksista tuli kansainvälisesti voimaan 3.5.2008. Euroopan unioni ratifioi vammaissopimuksen 23.12.2010 ja se astui voimaan tammikuussa 2011. Suomi ratifioi vammaissopimuksen 11.5.2016 ja se astui voimaan 10.6.2016. Vammaissopimus luo vahvan perustan vammaisten henkilöiden yhdenvertaisuudelle. (YK:n vammaissopimus 2015; Vernerin 2023.) Vammaissopimuksen Artikla 1 kuuluu seuraavasti:

Tämän yleissopimuksen tarkoituksena on edistää, suojella ja taata kaikille vammaisille henkilöille täysimääräisesti ja yhdenvertaisesti kaikki ihmisoikeudet ja perusvapaudet sekä edistää vammaisten henkilöiden synnynnäisen arvon kunnioittamista. Vammaisiin henkilöihin kuuluvat ne, joilla on sellainen pitkäaikainen ruumiillinen, henkinen, älyllinen tai aisteihin liittyvä vamma, joka vuorovaikutuksessa erilaisten esteiden kanssa voi estää heidän täysimääräisen ja tehokkaan osallistumisensa yhteiskuntaan yhdenvertaisesti muiden kanssa. (YK:n vammaissopimus 2015.)

Vammaa ei nähdä esteenä mutta ympäristön rakenteet voivat muodostaa esteen osallistumiselle (Nivala & Ryyänen 2019, 272).

Vaikeasti kehitysvammaisia tutkineet erityispedagogiikan professori Simo Vehmas ja yliopistotutkija Reetta Mietola (2022) esittävät, ettei kehitysvammaisen hyvää elämää tule tarkastella vain toisten määrittelemän hyvän elämän kannalta vaan enemmän tulisi tarkastella, mitä hyvä elämä tarkoittaa kehitysvammaiselle, hänen ehdoillaan toteutettuna. Hyvän elämän käsitys ja arvot ohjaa käytänteitä, mutta samalla täytyy myöntää, että toiset henkilöt voivat muodostaa vain vähäisen käsityksen siitä, mitä hyvä elämä on vaikeimmin kehitysvammaiselle. (Vehmas & Mietola 2022, 23–23.)

Vehmas ja Mietola (2022) huomasivat tutkimuksessaan, että ohjaajien mielestä moni kehitysvammaisen henkilö olisi halukas sekä kykeneväinen sosiaalisiin suhteisiin, mutta silti he elävät sosiaalisesti eristäytyneitä elämää. Vaikeimmin kehitysvammaisten ympärillä on paljon muita henkilöitä, mutta vähäiset mahdollisuudet sosiaalisiin suhteisiin ja yksinäisyys pistää silmään paikoissa, jossa yksinomaan palvelun piirissä ovat vaikeimmin kehitysvammaisia. (Vehmas & Mietola 2022, 102.)

Vaikeimmin kehitysvammaisten arkea tutkinut Sonja Miettinen (2019) toteaa artikkelissaan, että syvästi kehitysvammaisella on kykyä luoda yhteys toisiin ihmisiin. Länsimaiden yhteiskunnissa on oletettu, ettei syvästi kehitysvammaisen ole kykeneväinen mielekkääseen kanssakäymiseen. Miettisen mukaan sosiaalinen kontakti on mahdollista luoda muun muassa fyysisen kontaktin ja läheisyyden, läsnä olemisen, toisen tarkkailemisen, hymyjen ja katsekontaktien avulla. Elinympäristö rajaa vaikeimmin kehitysvammaisen mahdollisuuksia omien vuorovaiku-

tuskykyjen kehittämiseen ja käyttämiseen. Miettinen esittääkin, että ”kehitysvammaisille suunnattujen asumispalvelujen laatukriteeristöissä ja laadun valvon-
nassa tulisi huomioida myös asukkaiden ja henkilökunnan välisen vuorovaikutuk-
sen laatu”. On tärkeää rohkaista vaikeimmin kehitysvammaisten lähihenkilöitä
sosiaaliseen kanssakäymiseen. Tulee kuitenkin huomioida, että sen pitää tapah-
tua kehitysvammaisen henkilön omalla vuorovaikutusrepertuaarilla, luoden mah-
dollisuuden aktiiviseksi vuorovaikuttajaksi. (Miettinen 2019; Miettinen 2021.)

2.2.2 Sosiaalista osallisuutta ei tunnusteta tarpeeksi

Vammaistutkimuksessa vaaditaan inklusiivisuutta, vammaisen henkilön tulee olla
vähintään kumppani jollei jopa itse tutkija tutkimuksessa, jossa tuotetaan häntä
koskevaa tietoa. Tällä on vaikutusta siihen, että vaikeimmin kehitysvammaisia ei
huomioida yhteiskuntatieteellisessä ja humanistisessa vammaistutkimuksessa,
vaikka tutkimustiedolla on keskeinen rooli siinä, miten kuvataan vammaisia hen-
kilöitä ja heidän elämäänsä. Kehitysvammatutkimus painottuu lähinnä lievemmin
kehitysvammaisten osallisuuden tarkastelemiseen ja vaikeimmin kehitysvammai-
sen osallisuuden tutkimuksia on tehty hyvin vähän. (Vehmas & Mietola 2022, 26–
27, 102.) Vähäisten tutkimusten vuoksi tieto vaikeimmin kehitysvammaisen sosi-
aalisen osallisuuden toteutumisesta on suppeaa ja voidaan ajatella sen kosket-
tavan vain pientä osaa marginaalisesta ryhmästä.

Suomalainen vammaispolitiikka seurasi kansainvälistä suuntausta ja vuonna
2010 käynnistyi kehitysvammaisten asumisohjelma, jonka tavoitteena oli siirtää
kehitysvammaiset asumaan tavallisille alueilla omiin asuntoihin tai ryhmäkoteihin.
Haluttiin painottaa mm. osallisuutta lähiympäristöön ja itsenäiseen asumiseen.
Sosiaalisten suhteiden tukemiseen ryhmäkodeissa ei ole tarjota käytännön rat-
kaisuja, vaikka se nähdään tärkeänä. Jotkut tutkijat, kehitysvammaiset sekä hei-
dän vanhempansa näkevät sosiaalisten suhteiden olevan toissijainen asia vam-
maispolitiikassa ja ovat sitä kritisoineet. Ongelmaksi nähdään, ettei palveluiden
kehittämisessä ole otettu tarpeeksi huomioon sosiaalista osallisuutta vaan on lä-
hinnä keskitytty osallisuuteen asuinyhteisöjen ulkopuolelle, ”siellä missä niin sa-
notut tavalliset ihmiset ovat ja elävät.” Sosiaalinen osallisuus nähdään Suomessa

perusoikeutena ja sen toteutumisen ainakin pitäisi ohjata vammaispalveluiden ja -politiikan tavoitteita. (Vehmas & Mietola 2022, 25, 101–104, 120.)

Sosiaalinen osallisuus pitää sisällään mm. sosiaaliset verkostot, harrastukset, koulutuksen ja kulttuurielämän, näitä pidetään normaaleina yhteiskunnan määrittelemänä tavoitteina (Juhila 2006, 53). Näiden tavoitteiden toteutuminen vaikeimmin kehitysvammaiselle vaatii henkilökunnalta aikaa, asennetta ja osaavaa vuorovaikutusta. Vehmas ja Mietola (2022, 188) nostivat tutkimuksessaan esiin henkilöstön resurssin niukkuuden vaikuttavan mahdollisuuteen tuetulle kommunikaatiolle ja vuorovaikutukselle.

2.2.3 Yhteinen kieli osallisuuden tukena

”Vaikka kieli on läsnä lähes kaikessa toiminnassamme, se jää usein huomiotta, kun esimerkiksi keskustellaan yhteiskunnallisista ilmiöistä tai suunnitellaan ja toteutetaan hyvinvointipalveluja” (Paananen, Lindeman, Lindholm, & Luodonpää-Manni 2023, 26). Kielellä ja vuorovaikutuksella on keskeinen asema ihmisen osallisuudessa. Kieli auttaa meitä ilmaisemaan itseämme, kertomaan ajatuksistamme, suoriutumaan erilaisista tehtävistä. Kieltä tarvitsemme tarpeellisen tuen hankkimiseksi ja ”kielellä voidaan luoda mutta myös purkaa yhteiskunnallista eriarvoisuutta”. Haavoittuvien ryhmien kohdalla kieli nousee tärkeään osaan, mahdollisuus käyttää omaa kieltä vaikuttaa kokemukseen osallisuudesta. Haavoittuvien ryhmien kohdalla tulee rakentaa keinoja osallisuuden ja yhdenvertaisuuden lisäämiseksi. (Paananen. yms. 2023, 9–11.)

Kielellinen osallisuus on mahdollisuutta käyttää kieltä, olla vuorovaikutuksessa, ilmaista itseään ja olla aktiivinen toimija omassa yhteisössään. Kielellisestä epäsymmetriasta puhutaan, kun keskustelijoilla on erilaiset valmiudet ja taito käyttää kieltä kommunikoinnissa. Kehitysvammaisen kognitiiviset rajoitteet voivat olla estävänä tekijänä kielenkäytön osaamiseen. Kielellisen epäsymmetrian tilanteisiin voidaan käyttää tukena puhuttua selkokieltä. Ammatillaiset ei aina käytä tarpeeksi helppoa kieltä ja näin ollen yhteisymmärrykseen pääseminen on vaikeaa. Yhteisymmärrykseen pääsemiseksi tukikeinona voidaan käyttää selkopuhetta. Selkopuheen käyttäminen kytkeytyy vuorovaikutukseen ja sen käyttäminen vaatii

ammattilaisilta erityisesti kohtaamista. Selkopuheella keskustellessa tulee käyttää helppoa sanastoa, puheen rakenteiden tulee olla yksinkertaista sekä äänenkäytön tulee olla selkeää. (Leskelä & Lindholm 2023, 33–35.)

Kehitysvammaisen henkilön puhe voi olla erilaista kielellisten haasteiden vuoksi verrattuna henkilöön, jolla näitä haasteita ei ole. Selkokieli toimii kehitysvammaisen arjen tukena niissä tilanteissa, kun keskustelukumppani on vieraampi henkilö, joka ei tunne kehitysvammaisen omaa kieltä. Keskustelua helpottaa, kun henkilö, jolla kielellisiä haasteita ei ole tuntee selkokielen. (Paananen. yms. 2023, 13.) Selkokielen tunteminen ei yksinään riitä, sitä tulee myös osata käyttää. Puhuttu selkokieli vaatii harjoittelua henkilöltä, jolla kielellisiä haasteita ei ole. Selkokeskuksen kehittämispäällikkö Leealaura Leskelä ja pohjoismaisten kielten professori Camilla Lindholm (2023, 38) korostavat, että kielellisen osallisuuden parantamiseksi kehitysvammaisien kohdalla, tulee ammattilaisille tarjota aitoja tilanteita harjoitella hyviä kielellisiä käytäntöjä, joilla lisätä kielellistä osallisuutta sekä tilanteita, joissa huomata minkälaiset kielelliset käytännöt heikentävät sitä.

2.3 Kehitysvammaisen itsemääräämisoikeus

Laki kehitysvammaisten erityishuollosta ns. kehitysvammalaki uudistettiin 2016 ja sen keskeinen asia oli itsemääräämisoikeuden vahvistaminen. Laki säättää itsemääräämisoikeuden rajoittamisen toimenpiteistä, itsemääräämisoikeuden tukemisesta ja vahvistamisesta. Laissa korostetaan oikeudesta täysimääräiseen osallistumiseen yhteiskunnassa. Kehitysvammaisella erityishuollon asiakkaalla on oikeus vaikuttaa omiin asioihinsa ja tämä mahdollisuus on hänelle turvattu. (Heikkilä 2020, 10; Verner 2024b.)

Itsemääräämisoikeus on muun muassa vapautta liikkua, se on oikeutta koskemattomuuteen, henkilökohtaiseen vapauteen ja oikeus sananvapauteen. Itsemääräämisoikeus antaa vapauden tehdä omaan elämään liittyviä päätöksiä ja valintoja. Kehitysvamma-alan eettisiä lähtökohtia pohtinut työryhmä nosti raportissaan valinnan vapauden yhdeksi periaatteeksi vammaisille suunnattujen palvelujen järjestämisessä. Itseään koskevissa päätöksien ja valintojen tekemisessä

valinnan mahdollisuus on myös vaikeasti ja syvästi kehitysvammaisilla riittävän avun ja tuen avulla. (Heikkilä 2020, 11; Vesala 2010, 123–124.)

Itsemääräämisoikeus ja päätöksen teko ovat perusoikeuksia, jotka kuuluvat myös kehitysvammaisille. Itsemääräämisoikeus vaatii kykyä harkintaan, päättämiseen ja toimintaan. Sen tarkoitus on vahvistaa henkilön tekemiä valintoja ja päätöksiä omasta elämästään. Itsemääräämisoikeudella mahdollisesta henkilön tahdonilmaisesta ja mielipiteen muodostamisesta huomioiden kuitenkin, ettei samalla loukkaa toisen ihmisen itsemääräämisoikeutta. Kehitysvammaisen sosiaalinen ympäristö on merkittävässä asemassa itsemääräämisoikeuden kannalta. Kehitysvammaisella katsotaan olevan yleensä valtaväestöä heikompi kyky ymmärtää päätöksensä seurauksia, vaikka kehitysvammaisella voi olla ymmärrystä toimia tavoitteellisesti ja autonomisesti sekä säädellä omaa toimintaansa (Heikkilä 2020, 11; Nykänen 2019, 11–14; Vesala 2010, 127.)

Miettisen (2021) näkemyksen mukaan ”Kehitysvammadiagnoosin on perinteisesti ajateltu tarkoittavan, etteivät kehitysvammaiset ihmiset kykene hallitsemaan omaa elämäänsä miltään osin”. Kehitysvammaisuudesta aiheutuvat rajoitteet ja ympäristön asenteet vaikuttavat kehitysvammaisen kohtaamiin haasteisiin harjoittaessaan itsemääräämisoikeutta, eivätkä he aina saa mahdollisuutta osallistua päätöksen tekoon. Haasteet korostuvat erityisesti syvästi kehitysvammaisen henkilön kohdalla, koska hänen kykynsä ymmärtää ja käyttää puhetta ovat äärimmäisen rajalliset. (Miettinen 2021.) Kehitysvammaisten itsemääräämisoikeutta tutkinut sosiaalityöntekijä Riitu Nykänen (2019, 79) nosti pro-gradussaan esille, että tutkimusten mukaan mitä vaikeampi kehitysvamma yksilöllä on, sitä vähemmän on mahdollisuuksia harjoittaa itsemääräämistä.

2.3.1 Itsemääräämisoikeuden tukemisella ja vahvistamisella on vaikutusta osallisuuteen

Kehollinen tahdonilmaus antaa vaikeimmin kehitysvammaisille mahdollisuuden ilmaista itseään. Hoivan antajilta kunnioitus ja responsiivisuus kehollista tahdonilmaisua kohtaan turvaa vaikeimmin kehitysvammaisten itsemääräämisoikeuden.

Responsiivisuus on sanattoman viestinnän tarkkailemista tulkitsemista ja täytännönpanoa. Kehollinen tahdonilmaisu luo mahdollisuuden itsemääräämisoikeuden edistämiseen tilanteessa, jossa henkilö on laajalti riippuvainen muilta henkilöiltä saadusta tuesta ja hoivasta. Kehollinen tahdonilmaisu auttaa ymmärtämään, ettei muun muassa valintojen tekeminen puhutun kielen avulla ole ainoa tapa ilmentää toimijuutta vaan tahdon ilmaisuun voidaan käyttää mm. liikkeitä. Itsensä ilmaiseminen kehollisella tahdonilmaisulla vaatii vaikeimmin kehitysvammaisen henkilön ympärillä olevilta henkilöiltä taitoa ja ymmärrystä tulkita näitä ilmaisuja. (Miettinen 2021.)

Vehmas ja Mietola (2022, 19) esittävät, että itsemääräämisen ja yksilöllisyyden merkitysten tavoittaminen edellyttää kehitysvammaisten kanssa työskenteleviltä pohdintaa, perehtymistä ja sitoutumista. Ratkaisukeskeinen terapia antaa tilaa asiakkaalle ja työtä tehdään yhdessä asiakkaan kanssa. Etsitään yhdessä asiakkaan kanssa hänen vahvuuksiaan ja keskitytään niihin ongelmien sijaan, samalla asiakkaan vahvuuksia vahvistaen, jonka tuloksena on asiakkaan voimaantuminen. (De Jong & Kim Berg 2021, 23.) Ratkaisukeskeisen terapian keinoja käyttämällä voidaan vuorovaikutusta vaikeimmin kehitysvammaisen ja ammattilaisen välillä vahvistaa.

Filosofian tohtori ja sosiaalityön professori De Jong ja sosiaalityöntekijä Kim Berg (2021) nostavat oppikirjassaan esiin Anderssonin ja Goolishianin keksimän termin, Ei-tietämisen asenne. Asiakkaat ovat oman elämänsä asiantuntijoita, joten on hyvä opetella ei-tietämisen asenne. Ei anneta ennakkoluulojen puhua suullasi, vaan annetaan asiakkaan puhua ja keskitytään kuuntelemiseen ja ollaan siitä asiasta kiinnostuneita ja aidosti uteliaita. (De Jong & Kim Berg 2021, 34.) Tämän asenteen tulisi jokainen vaikeimmin kehitysvammaisia kohtaavan henkilön ottaa tietoiseksi toimintatavaksi. Tämä tukee aitoa kohtaamista ja vaikeimmin kehitysvammaisen viestinnälle herkistymistä ja näin ollen mahdollistaa itsemääräämisoikeuden käyttämistä.

Kehitysvammaisen itsemääräämisoikeuden vahvistamista ja tukemista voidaan lisätä myös oman toiminnan refleктоimisella. Nykänen (2019, 80) nostaa pro graduissaan esiin vallankäytön tunnistamisen ja tunnustamisen tärkeyden sekä sen jatkuvan reflektionin tarpeen, jotta asiakkaan itsemääräämisoikeutta tuettaisiin

parhaalla mahdollisella tavalla. Tätä tukee Vesala (2010, 161) mietinnällään, että työntekijän ja kehitysvammaisen välistä valtasuhdetta on tärkeä pohtia. On hyvä pohtia ja kysyä itseltään, millä perusteluilla on päätyttyä niihin vaihtoehtoihin, joita kehitysvammaiselle tarjotaan (Nykänen 2019, 80). Vesalan (2010, 161) mukaan itsemääräämisoikeuden toteutuminen edellyttää työntekijöiltä ”asenteiden ja käsitysten muuttumista sekä kehitysvammaisia että itseä ja omaa työtä kohtaan”. Kun kehitysvammaisen nähdään avuntarvitsijan näkökulmasta niin herkästi tehdään ja päätetään puolesta, suojellaan virheiden tai haitallisen valinnan tekemiseltä. (Nykänen 2019, 79.)

2.3.2 Tuettu päätöksenteko itsemääräämisoikeutta vahvistamassa

Tuetun päätöksenteon ensimmäiset periaatteet on listattu Kanadassa vuonna 1992. Tavoitteena oli itsemääräämisoikeuden parantaminen ja menetelmä antoi vaihtoehtoja holhoukselle. YK:n (yhdistyneet kansakunnat) vammaisten oikeuksien yleissopimus on tuonut lisää huomiota tuetulle päätöksenteolle ja se velvoittaa sopimuspuolia järjestämään vammaiselle ihmiselle tarpeelliset tukitoimet oikeuskelpoisuuden toteuttamiseen. Tuetulla päätöksenteolla kehitysvammaiselle tarjoutuu mahdollisuus päätöksentekoon, vaikka henkilöllä olisi kommunikoinnin tai ymmärtämisen vaikeuksia. Päätöksenteolla on suora vaikutus kehitysvammaisen arkeen. (Hyttinen & Rajavuori 2023, 17–18.) Aina tulee olettaa, että kehitysvammaisella on kykyä tehdä itse päätöksiä. Vaikka hän olisi tekemässä mielestäsi epäviisasta päätöstä, hänellä on silti kykyä tehdä päätös. Tulee myös muistaa, että jos kehitysvammaisella ei ole tällä hetkellä kykyä tehdä päätöstä itse, niin se ei tarkoita sitä, etteikö kykyä olisi myöhemmin. (The Mental Capacity Act 2009, 17)

Osallisuuden toteutumiseen kehitysvammaisen voi tarvita tukea päätöksien ja valintojen tekoon. Tämä ei tarkoita, että päätöksiä tehdään kehitysvammaisen puolesta. Tehdessään päätöksiä ja valintoja, käyttää kehitysvammaisen itsemääräämisoikeuttaan. Päätöksien ja valintojen tekoja on mahdollista myös harjoitella ja tilanteissa tulee antaa riittävää tietoa ratkaisujen tekemistä varten. (Helminen 2016, 195; Nykänen 2019 11–14.) Tuetulla päätöksenteolla kehitysvammaiselle

annetaan tietoa ymmärrettävässä muodossa, jotta hän voi tehdä omaan elämänsä liittyviä päätöksiä. Tarpeen mukaan tulee käyttää kehitysvammaisen yksilöllisiä kommunikointi keinoja, kuten esimerkiksi kuvia. Mahdollistamalla kehitysvammaisen päätöksen ja valintojen teon, vahvistetaan kehitysvammaisen toimijuutta, osallisuutta ja itsemääräämisoikeutta. (Kehitysvammaisten tukiliitto n.d.; The Mental Capacity Act 2009, 14)

Tuettu päätöksenteon tuki voi olla hyvinkin erilaista. Tuki voi olla esimerkiksi keskustelua toisen kanssa vaihtoehtoista tai erilaisten kommunikaatiovälineiden käyttämistä. Päätöksen tekijällä tulee olla mahdollisuus tukihenkilöön, jonka kanssa voi käydä läpi mm. päätöksistä johtuvia seurauksia. Tukihenkilö antaa tukea vain sen verran mitä päätöksen tekijä tarvitsee. Tukihenkilö voi auttaa myös päätöksien tekemisen harjoittelussa. (Mykkänen & Puikkonen 2014, 21–27.)

Tuettu päätöksenteko lisää kehitysvammaisten osallisuutta, hyvinvointia ja on väline toteuttaa itsemääräämisoikeutta. Päätöksen tekoa tulisi saada harjoitella ja työntekijöille tarvitaan osaamista päätöksien tukemiseen. Tuetun päätöksenteon heikkoutena voidaan nähdä sen helpommin sopiminen kehitysvammaisille, joilla on enemmän kykyä tehdä päätöksiä. Tuetun päätöksenteon tarjoama tuki ei aina riitä vaikeimmin kehitysvammaiselle, mikä nostaakin huolen vaikeimmin kehitysvammaisten itsemääräämisoikeuden toteutumisesta. (Heikkilä 2020, 22–26; Miettinen 2021.) Tuki tulee pilkkoa ja muovata sellaiseksi, että se mahdollistaa vaikeimmin kehitysvammaisten osallistumisen omaan arkeensa liittyvässä päätöksenteossa. Kandidaatintutkielmassaan Katja Heikkilä (2020) nostaa esille vielä tuetun päätöksenteon järjestelmän. Tuetulla päätöksenteolla voidaan siis tarkoittaa myös järjestelmää, joka on lakiin kirjattua, jollaista Suomessa ei vielä ole. YK:n vammaissopimus edellyttää tuetun päätöksenteon lakiin kirjaamista. (Heikkilä 2020, 13–14.) Tämänhetkisen tiedon mukaan tuettu päätöksenteon järjestelmä on tulossa uudistuvan vammaispalvelulain mukana lakisääteiseksi palveluksi vammaiselle henkilölle.

Epätietoisuus tavoista, joilla voidaan osallistaa syvästi kehitysvammaisen henkilö päätöksentekoon nähdään nousevan esteeksi itsemääräämisoikeuden edistämiseksi. Toki tutkimustietoa tästä on vähän ja tutkimusten haasteiksi nousee riit-

tävän inklusiivisen ja autonomisen määritelmän löytäminen. Autonomia on kytkeytynyt yksilön älylliseen kyvykkyyteen, mikä poissulkee vaikeimmin kehitysvammaiset henkilöt tutkimusten ulkopuolelle. (Miettinen 2021.) Esteenä itsemääräämisoikeuden toteutumiselle voi olla myös palveluja tuottavan yksikön toimintakulttuurissa. Tällä on yhteys henkilökunnan osaamiseen itsemääräämisoikeuden tukemisessa. Itsemääräämisoikeus voidaan nähdä isoina elämää koskevinä valintoina ja päätöksinä, eikä aina huomata, että vaikeimmin kehitysvammaiselle ne pienet arjen valinnat ja päätökset voivat olla merkittävässä osassa itsemääräämisoikeuden toteutumiselle. (Verner 2024a.)

2.4 Laitosmaiset toimintakulttuurit heikentävät osallisuutta

Laitoksissa asuminen on vaikuttanut kehitysvammaisten kielelliseen osallisuuteen. Toisen maailmansodan jälkeen kehitysvammaisia laitettiin asumaan laitoksiin, eristettiin muusta yhteiskunnasta. Laitokset yleensä sijaitsivat kaukana muusta asutuksesta, kehitysvammaisen yhteisö koostui lähinnä laitoksen muista asukkaista ja henkilökunnasta. Vuorovaikutustilanteita ja henkilöitä keiden kanssa keskustella on voinut olla vähän. Tutkimuksia tästä ajasta ei juurikaan ole ja laitoksien purkaminen on alkanut jo 1970-luvulla, parantaen kehitysvammaisen asemaa yhteiskunnassa. Kehitysvammaisten aseman parantumisesta huolimatta, he ovat edelleen marginaalisessa asemassa ja ”lainsäädäntö tukee heikosti kehitysvammaisten kielellistä osallisuutta”. (Leskelä & Lindholm 2023, 36.)

Juhila kuvaa laitoksiksi ja laitosmaiseksi ympäristöksi koteja, jotka ovat ympärivuorokautisia ja joissa on rajatut mahdollisuudet työntekijöiden ja asiakkaiden kohtaamisille. Näissä kodeissa yleensä asuvat henkilöt ovat haavoittuvassa asemassa. Kodeissa yleensä tavoitteina on yhteisöllisyys, tilojen kodinomaisuus ja asiakkaan mahdollisuus käyttää tiloja kuten omassa kodissaan käyttäisi. Näitä asioita tavoitellaan, jotta asiakkaat voisivat tuntea sen omaksi kodikseen. Näihin tavoitteisiin on vaikeampi päästä sairaanhoidollisemmassa kodissa, kun arkea ja sen tukemista ei voida nostaa keskiöön. Yhteisöllisyyteen pyritään mm. ottamalla asiakkaat mukaan suunnitteluun arjen rytmistä kuten ruokailu ajoista. Laitosmai-

sessä ympäristössä työntekijöiden vallankäyttöä tulee tarkastella ja seurata jatkuvasti. (Juhila 2018a, 126–127.) Tällaisessa ympäristössä on riski, ettei vaikeimmin kehitysvammaisen osallisuus ja itsemääräämisoikeus toteudu.

Heikkilä (2020) nostaa vanhojen toimintatapojen, kuten puolesta tekemisen ja paremmin tietämisen, mahdollisesti nousevan esteeksi tuetulle päätöksenteolle. Itsemääräämisoikeuden ja tuetun päätöksenteon toteutumisesta erityisesti vaikeimmin vammaisten henkilöiden kohdalla ollaan huolissaan. (Heikkilä 2020, 23–26.) Tähän haluan nostaa jälleen pohdittavaksi ei-tietämisen asenteen merkityksen ja vaikutuksen vaikeimmin kehitysvammaisen itsemääräämisoikeuden käyttämiselle.

Empatian ja hyvántahtoisuuden motivoimia tekoja tarvitaan muilta ihmisiltä, jotta saadaan hyvinvointi ja hyvä elämä toteutettua vaikeimmin kehitysvammaisille. Heidät tulisi nähdä ihmisinä, joille kuuluu samanlainen moraalinen status kuin kaikille muillekin ihmisille. Heidän monivammaisuudestaan johtuva hoidon tarve aiheuttaa tarpeiden määräytymistä ryhmäidentiteetin mukaan, jolloin keskittymistä vain heidän hoivan tarpeisiinsa pidetään hyväksyttävänä. Laitoshuollon perinteelle tuo jatkoa varastointimentaliteetti, jossa vaikeimmin kehitysvammaisten persoonallisuus ei näy heidän elämässään. Palveluita ei siis järjestetä heidän vaan palvelun tarjoajien ehdoilla. Vehmas ja Mietola toteavat heidän osoittaneen kirjassaan, että ”palvelujärjestelmän resurssien ja käytäntöjen vuoksi vaikeimmin kehitysvammaiset henkilöt elävät pysähtynyttä ja sosiaalisesti eristäytynyttä elämää, jossa tapahtuu hyvin vähän yhtään mitään.” (Vehmas & Mietola 2022, 202–204.)

3 YHDESSÄ OPPIVA TYÖYHTEISÖ

3.1 Yhteistoiminnallinen kehittäminen

Organisaatioiden strategioihin on viime vuosina ilmaantunut puhe yhteistoiminnallisesta johtamisesta. Siitä on helppo puhua, mutta mitä sillä tarkoitetaan voikin olla vaikeampaa sanoa. Positiivinen sosiaalinen riippuvuus, yksilöllinen vastuu, osallistava avoin vuorovaikutus, sosiaalisten taitojen hallinta ja yhdessä tapahtuva reflektio ovat yhteistoiminnallisuuden periaatteita, joilla vaikutetaan työyhteisön kehittämiseen, oppimiseen ja tulevaisuuden luomiseen. (Hellström, Johnson, Leppilampi & Sahlberg 2015, 27, 133.)

Yhteistoiminnallisessa kehittämisessä tavoitellaan dialogia, jolloin sosiaalisen vuorovaikutuksen merkitys korostuu. Ryhmää ohjataan eteenpäin ja ryhmään luodaan luottamusta, ryhmää ei kontrolloida. Luottamusta kasvatetaan mm. kuuntelemalla jokaista. Luottamuksen toteutuessa ryhmäläiset uskaltavat kertoa ajatuksiaan ilman pelon tunnetta, he voivat vaikuttaa toisistaan ja käsitellä yhdessä ideoiden mahdollisuuksia. Yhteistoiminnallisuudessa myös työn mielekkyys ja tuottavuus kasvaa. (Mönkkönen & Roos 2023, 149–153.) Luottaessamme toisiimme, kehitämme yhdessä samalla toisiltamme oppien. Sinokkia (2017) lainatakseni, ”Yhdessä tekemisessä on voimaa. Sosiaalisen tuen antaminen ja saaminen parantaa myös työmotivaatiota” (Sinokki 2017, 193.)

Yhteistoiminnallisessa kehittämisessä korostuu vuorovaikutus. Kaikilla tulee olla yhtäläinen osallistumisen mahdollisuus keskusteluihin. Kehittäminen tarvitsee tarkkaa suunnitelmaa ja suunnitellessa on hyvä ottaa huomioon, miten saada kaikkien ääni tasavertaisesti kuuluviin. Isoissa ryhmissä tämä voisi tarkoittaa sitä, että ensin keskustelijat ovat pienissä muutaman hengen ryhmissä pohtimassa asioita, jonka jälkeen ne jaetaan kaikille muille. (Kivinen 2018, 19–20.)

Nopeasti muuttuva ympäristö haastaa työyhteisöä jatkuvaan kehittämiseen, samalla luoden siitä oppivaa yhteisöä. Oppivassa työyhteisössä oppiminen on tavoitteiden kanssa yhdensuuntaisia. Isoin osa oppimisesta ja osaamisen kehittä-

misestä tapahtuu työpaikoilla mm. itseopiskeluna ja vertaisoppimisena. Oppimista tapahtuu erilaisissa kohtaamisissa työpaikalla. Työn tekemisen ohessa kokemus karttuu, tämän välittämiseksi tarvitaan ajatusten vaihtoa mm. kahvihuoneessa ja käytävillä. ”Oppiminen vaatii ajankäytön väljyyttä, vuorovaikutusta ja innovatiivista ilmapiiriä.” Oppimisilmapiiriä köyhdyttää mm. kuormittuneisuus ja kiire. Työpaikan toimintakulttuurilla on merkittävää vaikutusta mahdollisuuksiin oppia työssä. (Manka & Manka 2023, 55, 126.)

Kaikissa organisaatioissa on omanlaisensa kulttuuri, jonka kokonaisuus on muovautunut arvojen, toimintatapojen, työyhteisötaitojen ja historian mukaan, sen muuttuminen on hidasta (Sinokki 2017, 191). Yksikön toimintakulttuuri muodostuu tästä kokonaisuudesta. Työterveyslääkäri ja työhyvinvointia tutkineen Marjo Sinokin (2017) mukaan ”Terve organisaatiokulttuuri luo yhteenkuuluvuuden tunnetta, joka puolestaan synnyttää positiivisuutta ja työmotivaatiota”. Organisaatiokulttuurin ollessa vahva ja positiivinen, työntekijöihin luotetaan, ja työntekijät pitävät työstään ja sen vaativuudesta. (Sinokki 2017, 191.)

3.2 Yhteistoiminnallisuuden periaatteet johtamisen näkökulmasta

Sosiaalinen riippuvuus on yhteistoiminnallisen johtajuuden ydin. Motivaatio, yhdessä tekeminen yhteisesti sovittujen tavoitteiden saavuttamiseksi yhteisillä pelisäännöillä syntyy, kun ryhmän jäsenet kokevat yhteen kuulumista sekä yhteisen menestyksen tuovan kaikille jotain hyödyllistä. Ei puhuta minusta tai sinusta vaan puhutaan meistä. Näiden aikaan saaminen vaatii muun muassa määrätietoista ja pitkäkestoista kehittämistä. (Hellström yms. 2015, 134.)

Yksilöllisen vastuun tavoitteena on, että kaikki työntekijät ottavat tai oppivat ottamaan vastuuta ryhmän työtehtävien suorittamisesta sekä auttavat toisiaan suoriutumaan. Jokaisen tulee tuoda oma osaamisensa kaikkien käytettäväksi. Kaikkien tulee olla perillä muun muassa omasta ja toisten perustehtävästä, vastuusta, pelisäännöistä ja kehittämiskohteista. Vastuun kantaminen kaikista jäsenistä on avain onnistumiseen ja varmistaa muutosta asenteissa, hyvän ilmapiirin ja parhaimman mahdollisen työtuloksen. Yksilöllistä vastuuta syvennetään positiivisella individualismilla, jota syntyy muun muassa tunteesta tulla arvostetuksi ja

kunnioitetuksi. Yksilöllisen vastuun kantamiseen vaikuttaa vahvasti organisaation toimintakulttuuri. (Hellström yms. 2015, 135–136.)

Osallistava avoin vuorovaikutus on toiminnallinen perusta yhteistoiminnalliselle johtamiselle. Tärkeään asemaan nousee vahva yhteistyötä tavoitteleva johtaminen. Johtajan oma toiminta näyttää esimerkkiä, ja luo aitoa ja avointa kohtaamisen kulttuuria. Kannustetaan kehollisella viestinnällä sekä käsitellään rakentavasti myös hankalaksi koettuja asioita. Työyhteisöä johdetaan yhteiseen suunnitteluun ja toteuttamiseen. Kokoonmistiloissa kannattaa pohtia työnnettäänkö pöydät syrjään ja istutaan helpottaen näin vuorovaikutteista viestintää. Istuen viestitään kehon kielellä ja äänenpainolla aidommin kuin puheella. (Hellström yms. 2015, 136–137.)

Sosiaalisten taitojen hallinta on merkittävä osa toimintakulttuurin kehittämisessä. Työkulttuuri ei suomessa ole kovin vuorovaikutteista, joka on luonut syvään juurtunutta toimintatapaa, että joku sanelee mitä tehdään. Vuorovaikutusta voidaan lisätä ns. ”porinaryhmillä”, eli kehoitetaan keskustelemaan toisen kanssa asiasta, joka heille juuri esiteltiin ja myöhemmin kerrotaan kaikille ryhmän jäsenille tästä keskustelusta. Haasteina on vaikeiden asioiden ja ristiriitatilanteiden käsitteleminen. Tavoitteena on käsitellä asiaa toista kunnioittaen, kuunnellaan, etsitään yhdessä ratkaisua tilanteeseen. Minä-viestinnän sekä tosiasioihin perustuvien havaintojen käyttäminen on ollut tehokasta keino saada kaikki osapuolet mukaan keskusteluun. On tärkeää muistaa, ettei keskitytä tulkintaan vaan tosiasioihin. Vuorovaikutus tilanteissa on tärkeä osata kuunnella ja tarkistaa ymmärtävänsä oikein kuulemansa. (Hellström yms. 2015, 138–139.)

Yhdessä säännöllisesti tapahtuva reflektointi on hyvä tapa tukea yhteistoiminnallisen työyhteisön kehittymistä. ”Reflektio luo sillan omien kokemusten muuntamiseksi uusiksi uskomuksiksi, käsitteiksi, malleiksi ja toimintatavoiksi.” Kokemuksista oppimiseen ja niiden hyödyntäminen mahdollistetaan yhdessä pohtimalla. Omiksi tunnistettuja kehittämiskohteita on hyvä kertoa työyhteisölle ääneen koska avoimuus tehostaa jatkuvaa oppimista sekä tietoista tarkkailua. Toimintaa yhdessä pohtimalla tavoitellaan kaikkien tunnistavan niin vahvuuksia että kehittämistä tarvitsevia asioita omassa toiminnassaan. (Hellström yms. 2015, 139–140.)

4 TUTKIMUKSEN TOTEUTUS

4.1 Opinnäytetyön tarkoitus, tavoitteet ja kysymykset

Opinnäytetyöni tarkoituksena on edistää vaikeimmin kehitysvammaisten itsemääräämisoikeutta ja sitä kautta lisätä heidän osallisuuttaan oman näköisen elämän elämiseen. Siitäkin huolimatta, että kodinomaisuuteen ja osallisuuteen on panostettu jo pitkään, on lievemmin kehitysvammaisilla paremmat mahdollisuudet vaikuttaa ja olla yhteisön täysivaltainen jäsen kuin vaikeimmin kehitysvammaisilla. Nyt on aika aloittaa vahvempi panostaminen vaikeimmin kehitysvammaisten oman ääneen esiin tuomiseen. Tämän toteutuminen vaatii organisaatiolta ja työntekijöiltä resurssia, asennetta, aikaa ja osaamisen vahvistamista.

Tarkoituksena on myös vahvistaa työntekijöiden osaamista osallisuudesta, itsemääräämisoikeudesta ja tuetusta päätöksenteosta. Vuorovaikutuksella ja kohtaamisella on iso vaikutus itsemääräämisoikeuden toteutumiseen. Hyvät keskustelutaidot eivät aina riitä, vaan pitää myös osata ajatella laajemmin ja nähdä kunkin kehitysvammaisen yksilölliset tarpeet. Oma asennettaan vuorovaikutukseen ja kohtaamiseen kehitysvammaisen kanssa tulee tarkastella, jotta voi itse kehittyä ja mahdollistaa paremmin kehitysvammaisen käyttävän itsemääräämisoikeuttaan.

Opinnäytetyöni tutkimuksellisenä tavoitteena on löytää vaikeimmin kehitysvammaisten osallisuuteen vaikuttavat tekijät ja toiminnallisena tavoitteena käynnistää toimintakulttuuriin muutos vahvemmin edistämään vaikeimmin kehitysvammaisten osallisuutta ja itsemääräämisoikeutta. Toimintakulttuurin muuttuminen vaatii yleensä johtamista, tahtoa ja asennetta. Muutosta edistetään yhteistoiminnallisen oppimisen keinoin. Yhteistoiminnallisuuden avulla osallistetaan työntekijöitä kehittämiseen, mikä vahvistaa työntekijöiden sitoutumista muutokseen ja näin ollen mahdollistaa pysyvän muutoksen aikaansaamista. Tämä johtaa siihen, että vaikeimmin kehitysvammaisen osallisuus mahdollistuu yhteisössä.

Opinnäytetyötäni ohjaavina tutkimuskysymyksinä ovat:

- 1) Mitkä ovat työntekijöiden käsitykset siitä, mitkä tekijät vaikuttavat vaikeimmin kehitysvammaisen osallisuuteen?
- 2) Mitkä tekijät vaikuttavat yksikön tämänhetkiseen toimintakulttuuriin?

Lisäksi arvioin opinnäytetyössäni onko yhteistoiminnallinen kehittäminen toimiva menetelmä kulttuurinmuutoksen aikaansaamiseksi.

4.2 Toiminnan kehittäminen ja aineiston hankinta

Opinnäytetyöni menetelmäksi valikoitui laadullinen tutkimus ja lähestymistavaksi toimintatutkimus. Laadulliselle tutkimukselle ominaista on sen subjektiivisuus, tutkimusta tehdään kohderyhmälle luonnollisissa olosuhteissa (Puusa & Juuti 2020, 73). Toimintatutkimus on osallistuvaa lähestymistapaa ja siinä yhdistyy kehittämisen toiminta ja ihmisten osallistuminen toiminnan kehittämiseen. Toimintatutkimus auttaa oppimaan uutta ja ymmärtämään toimintakulttuuria, joiden avulla saadaan aikaan muutosta.

Toiminnan kehittämisessä tarvitaan teorian, suunnittelun, toiminnan ja reflektoinnin vuoropuhelua. (Juuti & Puusa 2020, 256–267.) ”Ihmistä ei voi opettaa pakolla, mutta vuorovaikutuksessa molemmat osapuolet voivat laajentaa ajatteluaan”. Osallistavassa havainnoinnissa toimitaan yhteistyössä ja arvostetaan tietoa, joka on syntynyt ihmisten saaman kokemuksen kautta. Tällaisella aineistonkeruumenetelmällä tavoitellaan muutosta sekä toiminnan jatkuvuutta ilman tutkijan antamaa tukea, ettei toiminta lopu tutkimuksen loppumiseen. (Tuomi & Sarajärvi 2018, 70.)

Aineistoa aloitin keräämään ensimmäisenä post-it -lappumenetelmällä. Pyysin kahtena päivänä paikalla olevia työntekijöitä pohtimaan miten he ajattelevat, että yleisesti ottaen voisi tukea kehitysvammaisten itsemääräämisoikeutta. Annoin heille hetken aikaa pohtia asiaa, jaoin tyhjät A4 paperit heille ja kysyin, miten kehitysvammaisten itsemääräämisoikeutta voidaan tukea? Pyysin kirjoittamaan kysymyksen paperille. Jaoin kaikille nipun post-it lappuja ja pyysin kirjoittamaan yhden vastauksen aina yhdelle post-it -lapulle. Laput pyysin kiinnittämään tyhjälle A4 paperille. Tämän jälkeen pyysin heitä pohtimaan, miten kehitysvammaisten yksikössä voidaan vaikeimmin kehitysvammaisten itsemääräämisoikeutta tukea.

Jälleen jaoin tyhjät A4 paperit, pyysin kirjoittamaan kysymyksen ja laittamaan vastaukset samalla lailla post-it -lapuille ja kiinnittämään paperiin. Näitä vastauksia käytin virittämään ryhmäkeskustelua kahdella ensimmäisellä kerralla.

Samanaikainen vuorovaikutus ja yhtäläinen osallistuminen ovat yksiä vuorovaikutuksen peruseriaatteista. Ryhmässä tapahtuvaa keskustelua voidaan pitää tehokkaana ja se osallistaa työntekijöitä samanaikaisesti. (Kivinen 2018, 19–20.) Toiminnan kehittämiseen osallistuin ohjaamalla ryhmäkeskusteluja kehitysvammaisen itsemääräämisoikeuden tukemisesta ja vahvistamisesta sekä päivittämällä yhdessä työntekijöiden kanssa yksikkökohtaisen itsemääräämisoikeuden vahvistamisen suunnitelman.

Olin suunnitellut ryhmäkeskusteluille ajankohdat, kuinka kauan ne kestäisivät ja keitä niihin aina milläkin kertaa osallistuisi. Koska asumisyksikön arki voi olla joskus hektistä ja muuttuvaa, niin kaikki ryhmäkeskustelu kerrat eivät toteutuneet suunnitelmani mukaisesti. Muuttuvien tilanteiden takia keskustelimme välillä suunniteltua isommissa ryhmissä ja pidemmän aikaa, jotta kaikilla oli mahdollisuus osallistua toiminnan kehittämiseen niin halutessaan.

Jokaisen ryhmäkeskustelun aluksi kerroin aihealueen ja mitä asioita aikaisemmin oli nostettu esille. Tämä tapa oli hyvä, koska se sai aikaan uutta keskustelua. Tämä myös mahdollisti uuden oppimista, sillä ryhmäkeskusteluissa saattoi olla mukana työntekijöitä, jotka eivät olleet mukana aikaisemmassa ryhmäkeskustelussa. Ohjatessani keskustelua pyrin saamaan kaikkien äänen kuuluviin. Tein ryhmäkeskusteluissa lyhyitä tiivistyksiä ja varmistin välillä ymmärtäneeni oikein. Ohjasin ryhmäkeskusteluita myös reflektiiviseen pohdintaan. Kysymyksiä asetellessani pidin ne avoimina, jotta keskustelu jatkui.

Yksikkökohtaisen itsemääräämisoikeuden vahvistamisen suunnitelmaa päivitettiin kahdessa osassa. Päivittäessä kävimme ensin läpi vanhaa suunnitelmaa. Sen jälkeen kävimme keskustelua siitä, mitä suunnitelmassa oli hyvää ja kuinka ajankohtainen se on. Suunnitelmasta sekä poistettiin että siihen lisättiin asioita. Suunnitelmasta tehtiin hieman aikaisempaa yksityiskohtaisempi. Molemmilla kerroilla tehtiin muutoksia suunnitelmaan. Ensimmäisellä kerralla jäi vielä asioita pohdintaan ja toisella kerralla päivitys saatiin valmiiksi.

Opinnäytetyön viimeisenä kehittämisen toimenä tein työntekijöille kyselyn. Kysymysten tarkoitus oli ohjata työntekijöitä paremmin tunnistamaan itseään ja toimintaansa ohjaavia tekijöitä. Tarkoitus oli myös tukea toiminnan kehittämisen jatkumista.

Pyysin työntekijöiltä palautetta siitä, minkälaisena menetelmänä yhteistoiminnallinen kehittäminen koettiin toimintakulttuurin kehittämisessä. Kokemustiedon saamista pidin tärkeänä, jotta pystyin tekemään arvion yhteistoiminnallisen kehittämisen mallista kulttuurinmuutoksen aikaansaamiseksi.

4.3 Aineiston analyysi

Post-it -lappuja kertyi yhteensä seitsemältä työntekijältä 56 kappaletta. Näistä 37 kappaletta oli ensimmäisen kysymyksen alla ja 19 toisen kysymyksen alla. Tämä kertoo erosta sen suhteen, kuinka paljon vähemmän nähdään keinoja tukea vaikeimmin kehitysvammaisten itsemääräämisoikeutta. Ryhmäkeskusteluiden nauhoituksia kertyi yhteensä 189 minuuttia ja 48 sekuntia. Litteroin keskusteluista ne kohdat, joiden ajattelin antavan vastauksia tutkimuskysymyksiin. Ryhmäkeskusteluihin osallistui yhteensä kolmetoista yksikössä työskentelevää hoitajaa/ohjaajaa. Palautetta menetelmästä antoi yhteensä seitsemän työntekijää. Analyysissä apuna käytin myös yksikkökohtaisen itsemääräämisoikeuden vahvistamisen suunnitelman vanhaa ja uutta versiota, jotta pystyin vertailemaan kehittämistoiminnan vaikutusta suunnitelman päivittämiseen. Kokosin aineiston kerryttämisestä taulukon (Taulukko 1), jossa käy ilmi mitä menetelmää käytettiin, jokaisen kerran tavoite, kuinka monta työntekijää kyseiseen kertaan osallistui ja kuinka paljon aineistoa kertyi.

TAULUKKO 1. Aineiston kerryttäminen.

Menetelmä	Tavoite	Osallistujien määrä	Kertynyt aineisto
Post-it -lappu menetelmä	Kerätä taustatietoa siitä, miten työntekijät näkevät itsemääräämisoikeuden tukemisen	4	32 lappua
Post-it -lappu menetelmä	Kerätä taustatietoa siitä, miten työntekijät näkevät itsemääräämisoikeuden tukemisen	3	24 lappua
1. Ryhmäkeskustelu	Vahvistaa työntekijöiden osamista osallisuuteen vaikuttavista tekijöistä	4	32 min, 7 s
2. Ryhmäkeskustelu	Vahvistaa työntekijöiden osamista osallisuuteen vaikuttavista tekijöistä	4	22 min 36 s
3. Ryhmäkeskustelu	Kasvattaa tietoisuutta toimintakulttuurin vaikutuksesta asiakkaiden osallisuuteen	7	60 min
4. Ryhmäkeskustelu	Yksikön itsemääräämisoikeuden vahvistamisen suunnitelman päivitys	5	25 min 52 s
5. Ryhmäkeskustelu	Yksikön itsemääräämisoikeuden vahvistamisen suunnitelman päivitys	6	49 min 04 s

Aineiston analyysinä käytin sisällönanalyysiä. Sisällönanalyysiä ei ohjaa teoria, mutta se voi pitää sisällään teoreettisia lähtökohtia (Tuomi ja Sarajärvi 2018, 78). Analyysissä käytin paikoin opinnäytetyössäni tutkimaan teoriaa vahvistamaan tulokintaani. Analyysin kanssa ei saisi olla tekemistä aikaisempaan teoriaan, tietoon ja havainnointiin (Tuomi ja Sarajärvi 2018, 80). Tämän poissulkeminen analyysistä ei ollut helppoa. Olen tehnyt yli vuosikymmenen töitä kehitysvamma-alalla, ja siitä kertynyt kokemus oli vaikeaa unohtaa, koska aineistoa läpi käydessä saattoi jokin kohta herättää muistoja aikaisemmista kokemuksista. Pidin kuitenkin tärkeänä keskittyä tässä opinnäytetyössä kerättyyn aineistoon ja tarvittaessa pidin

analyysiä tehdessä taukoa, jotta aikaisempi kokemus ei vaikuttaisi tämän opin-
näytetyön tulokseen.

Sisällönanalyysin aloitin kuuntelemalla tallenteet kolmeen kertaan. Litteroin eli sanallistin tallenteelta ne kohdat, joita pidin opinnäytetyöni tarkoituksen ja tavoitteen kannalta olennaisina, joilla voin vastata tutkimusongelmaan. Eli kohdat, joissa keskusteltiin, miten voidaan tukea itsemääräämisoikeutta, mitkä asiat vaikuttavat itsemääräämisoikeuden ja osallisuuden toteutumiseen ja mitkä niitä es-tävät. Sisällönanalyysiä jatkoin pelkistämällä aineiston pilkkomalla sen osiin. (Tuomi ja Sarajärvi 2018, 92; Vilka 2021, 132). Aineiston ryhmittely luokittelee samankaltaiset ilmiöt alaluokkiin ja yläluokkiin. (Tuomi ja Sarajärvi 2018, 92–93.) Seuraavaksi teemoittelin, eli etsin aineistosta samankaltaisuuksia ja ryhmittelen ne. Alaluokkia oli mm. haasteet vuorovaikutuksessa, missä muodossa/tilan-teessa annetaan tietoa, oma toiminta ja halu selvittää/oppia asioita, toimintata-paan tottuminen ja laitostuminen. Yläluokiksi sain osaamisen, kohtaamisen, asenteen, resurssin, ristiriidat ja toimintakulttuurin.

5 TULOKSET

5.1 Kohtaaminen ja vuorovaikutus osallisuuteen vaikuttavina tekijöinä

Itsemääräämisoikeus vaikuttaa oleellisesti kehitysvammaisen osallisuuden toteutumiseen. Itsemääräämisoikeuden tukeminen antaa kehitysvammaiselle mahdollisuuden saada äänensä kuuluviin. Tällä on vaikutusta siihen, että hän pääsee osalliseksi omaan elämäänsä ja yhteisöönsä. Kunnioittava kohtaaminen yksinään ei edistä itsemääräämisoikeutta vaan vaatii rinnalleen työntekijältä vuorovaikutusosaamista. Työntekijät näkivät vuorovaikutuskoulutuksen lisäävään omaa osaamista ja täten lisäävän asiakkaan mahdollisuuksia omasta elämästä päättämiseen. Työntekijät näkivät, että oma toiminta ja osaaminen joko mahdollistaa tai estää asiakkaan itsemääräämisoikeuden käyttämistä ja osallisuuden toteutumista.

Asiakkaan kohtaaminen nousi työntekijöiltä ryhmäkeskusteluissa esille. Kaikki ryhmäkeskusteluun osallistuneet vaikuttivat olevan yhtä mieltä siitä, että kohtamisessa tulisi olla rauhallinen, olla aidosti läsnä ja antaa kohtamiselle aikaa. Valitettavana työntekijät näkivät, että usein kohtaukset asiakkaiden kanssa ovat vain mekaanisia hoitotoimenpiteitä, jolloin sosiaalisuus sekä vuorovaikutus jäävät vähäisemmälle huomiolle. Miettinen (2020) nostaa artikkelissaan esille Hughes ja kollegoiden toteaman siitä, että syvästi kehitysvammaiselle hyvä hoivaaja on yhtä tärkeä kuin ystävä, mutta hoivaaja ei voi olla myös ystävä. Kuitenkaan tällä ei tarkoiteta sitä, etteikö hoivasuhteissa voisi olla sosiaalista vuorovaikutusta, ja hoivasuhteet voisi nähdä yhtenä edistävänä tekijänä yhtenäisyyden kokemukselle. (Miettinen 2020.) Työntekijät pohtivat oman mielialan vaikutusta asiakkaan kohtamiseen ja miten se näkyy asiakkaan haasteellisessa käytöksessä. Työntekijät ajattelivat haasteellisen käytöksen vähenevän asiakkaan kokiessa tulensa kuulluksi, ymmärretyksi ja nähdyksi. Voidaan siis ajatella, että kunnioittava kohtaaminen yhdessä ammatillisen vuorovaikutuksen kanssa lisäisi vaikeimmin kehitysvammaisen kokemusta osallisuudesta.

Toissa iltana laitoin asukasta x nukkumaan, hän näytti et halua soittaa urkuja, sit mentiin siihe urkujen luo, sen jälkeen hän näyttää tällä

tavalla mua ja niitä urkuja, että mun pitää soittaa häne kanssa niitä urkuja, sit me hakattiin kaksistaan niitä urkuja siinä varmaan sen pari minuuttia ja sit hän painaa päänsä mun rintaa vasten siinä urkujen vieressä ja sen jälkeen meni tyytyväisenä nukkumaan.

Aineiston perusteella vuorovaikutusosaaminen nousi yhdeksi keskeisemmäksi osallisuutta ja itsemääräämisoikeutta edistäväksi tekijäksi. Työntekijöiden tulee osata käyttää ja hyödyntää asiakkaiden yksilöllisiä tapoja kommunikoida, jotta asiakkailla on mahdollisuus osallisuuden kokemukselle. Aineiston perusteella kaikille asiakkaille ei ole saatu yksilöllistä kommunikointi tapaa tai niitä ei aktiivisesti ole käytetty. Asiakkaille on käytettävissä erilaisia kommunikointi välineitä kuten konkreettisia esineitä ja teknisiä laitteita. Työntekijät kokivat uusien teknisten kommunikaatio keinojen oppimisen työnohessa haasteelliseksi. Ehkä jopa yllättäen selkopuhe ei tullut kertaakaan ryhmäkeskusteluissa esille, vaikka vaikeimmin kehitysvammaisten kanssa juuri puheen ymmärtämisen helppoutteen tulee kiinnittää huomiota tukeaksemme heidän ymmärtämistään esimerkiksi hoito-toimenpiteistä. Leskelä ja Lindholm (2023, 34) toteavat selkokielen käyttämisen tukevan yhteisymmärrykseen pääsyä.

Kohtaamisesta ja vuorovaikutuksesta keskustellessa työntekijät pohtivat asiakkaan tulkitsemista ja päätyivät siihen, ettei tulkinta voi olla absoluuttinen totuus. He myös totesivat, että jokainen työntekijä voi tulkita eri lailla asiakkaan viestintää. He olivat sitä mieltä, että asiakkaan tuntemisen ja kokemuksen tuoma herkistyminen asiakkaan viestinnälle vahvistaa tulkintaa. Sain vaikutelman, että tuntui olevan yhteinen tahtotila siihen, että tulkinnasta haluttaisiin saada mahdollisimman totuuden mukaista. Vaikeimmin kehitysvammaisten kohdalla tulkinnan merkitys korostuu. Tulkinta syntyy aina jostain ja sille on olemassa jokin syy. Tulkinnan syntymistä olisi hyvä perustella itselleen, kokonaisvaltaisesti tilannetta reflektoidulla, tämä omalta osaltaan voisi vähentää koettua epävarmuutta asiakkaan tulkinnan suhteen. Vehmas ja Mietola (2022) toteavat tutkimuksessaan työntekijöiden puhuneen erittäin avoimesti epävarmuudesta tulkinnan suhteen ja liittävät tämän ammattieettiseen tietoisuuteen. Myös asiakkaiden elämäntarinoiden tuntemista pidetään tärkeänä, joka vaikuttaa kokonaiskuvan muodostamisessa. (Vehmas & Mietola 2022, 99–100.)

5.2 Asenteen vaikutus osallisuuden toteutumiseen

Itsemääräämisoikeuden tukeminen ja vahvistaminen vaatii työntekijältä sekä tietoa, osaamista että asennetta. Aineiston mukaan yksikössä oli itsemääräämisoikeutta pitkään katsottu ison ja laajan kokonaisuuden sekä rajoittamisen näkökulmasta. Vähitellen oli itsemääräämisoikeuden tukeminen rantautunut yksikön toimintaan muun muassa tuetun päätöksenteon keinoin. Työntekijät ovat sitä mieltä että, asiakasta tulee kannustaa päättämään itse, tämä samalla harjoittaa itsemääräämisoikeuden käyttämistä. Myös Miettinen (2021) toteaa syvästi kehitysvammaisen itsemääräämisoikeuden tukemisen ja vahvistamisen vaativan osaamista ja asennetta sekä Vesala (2010, 161) tukee asenteen merkitystä kehitysvammaisen itsemääräämisoikeuden käyttämisen mahdollistamisessa. Näin ollen työntekijän asenteella on merkittävä vaikutus vaikeimmin kehitysvammaisen mahdollisuuteen käyttää itsemääräämisoikeuttaan.

Tuetusta päätöksenteosta keskusteltaessa työntekijät tulivat seuraavaan tulokseen: päätöksenteossa pystyy aidosti tukemaan asiakasta vain, jos pystyy poistamaan oman tahdon vaikuttamista tuen antamiseen. Erityisen tärkeää on se, minkälaisessa muodossa asiakkaalle tietoa annetaan, missä tilanteessa sitä annetaan ja missä tilanteessa asiakkaan tahtoa kysytään. Tämän toteutuminen vaatii työntekijältä tahtotilaa tukea asiakasta päätöksenteossa. Aineiston perusteella voin todeta, että vaatii työntekijältä myös motivaatiota ja aktiivisuutta selvittää asiakkaan oma tahto. Tukeminen vaatii ammattilaiselta kunnioitusta kehitysvammaisen kykyyn päättää omista asioistaan sekä kykyä tarkastella asiaa kehitysvammaisen näkökulmasta (Heikkilä 2020, 12.)

Välillä tulee sellane olo, et toinen yrittää tulkita mitä minä haluan eikä kerro sitä mitä itse haluaa. Sitten yrität siinä sanoo, että älä nyt mieti mitä minä haluan vaan nyt vastaat sitä mitä sinä haluat.

He ovat täällä omassa kodissa omina itsenään, me ollaa ne keiden kuuluu joustaa.

Joskus on vaan helpompi tehdä, kun osallistaa tekemään.

Työntekijät totesivat asenteen vaikuttavan siihen missä asioissa asiakkaalla on mahdollista päättää ja vaikuttaa omaan elämäänsä. Asenteella on vaikutusta myös siihen, miten asiakas pääsee osalliseksi sen sijaan, että olisi toiminnan kohde. Vesalan mukaan kyseessä on asiakkaan ja työntekijän välinen valtasuhde. Vallasta luopuminen voidaan kokea vaikeaksi, vaikka vallasta ei haluta pitää kiinni, mutta se voi vaikuttaa muihin tavoitteisiin, periaatteisiin ja ammatti-identiteettiin, käsitykseen ”itsestä hyvänä työntekijänä” (Vesala 2010, 161). Aineiston perusteella asenteeseen vaikuttaa kiireen tunteminen, henkinen kuormitus ja väsyminen. Erityisesti kiireen tuntuminen sai helposti työntekijän siirtämään asiakkaan mahdollisuuden osallisuuteen seuraavaan vuoroon tai päivään.

5.3 Toimintakulttuuriin vaikuttavat tekijät

Ryhmäkeskusteluissa työntekijät pohtivat, että vähäinen aika, resurssi ja asenne muovaavat yksikön toimintakulttuuria. Työntekijät totesivat jämähtämisen totuttuun toimintatapaan estävän kulttuurinmuutosta. Aineiston perusteella resurssi vaikuttaa ajan antamiseen asiakkaalle. Resurssilla ei voida yksinään vastata asiakkaan osallisuuden mahdollistamiseen, vaan se vaatii myös työntekijöiltä ajankäytön hallintaa.

Työntekijät kokivat ajan vahvasti itsemääräämisoikeutta rajoittavaksi tekijäksi. Ajalla ja sen saamisella on vaikutusta itsemääräämisoikeuden käyttämiseen. Aikaa tarvitaan myös siihen, kun vaikeimmin kehitysvammaisen ilmaisee itseään sekä harjoittelee itsemääräämisoikeutensa käyttämistä. Työntekijät totesivat ajan olevan yhteydessä siihen, miten asiakas saa mahdollisuuden itsensä ilmaisulle ja ymmärretyksi tulemiselle. Aineiston mukaan aikataulut on jouduttu hiomaan, jotta kaikille ehditään toteuttamaan perushoito. Ajankäyttöön yhdistyy myös asenne osallisuuden mahdollistamiseen, silloin kun siihen on aikaa. Nykäsen (2019) tutkimuksessa oli noussut laitosten historian jäljen näkyminen myös asumisyksiköissä. Tarkka vuorokausirytmä nähtiin olevan peruja laitoksista sekä laitosten entiset työntekijät voivat tuoda mukanaan laitospäivänteitä. (Nykänen 2019, 68–69.)

Et annetaa aikaa, et tulee ymmärretyksi, saa sen asiansa sanottua.

Aikahan se on mikä eniten rajoittaa.

Aineistoista käy ilmi yksikön osittain laitosmainen toimintakulttuuri, joka näkyy muun muassa toistuvana toiminnan rytmittämisenä. Laitosmaisen toimintakulttuurin syyt ovat moninaisia ja ovat osittain kytköksissä rakenteisiin. Palataan Juhilan (2018a) kuvaukseen laitospöytäkirjasta ympäristöstä, johon viittasin kappaleessa 2.2.1. Aineiston mukaan yksikön toiminta näytti rakentuvan vahvasti perusterveyden hoivaan, ja osallisuuden tukeminen on jäänyt vähemmälle huomiolle. Juhila toteaa laitoksien eroavaisuuksien näkyvän siinä, miten laitoksiin tullaan, miten niistä poistutaan ja miten niissä liikutaan, eli kuinka avoimia ne ovat (Juhila 2018b, 79–82). Miettinen (2021) nosti tutkimuksessaan elinympäristön vaikuttavan vaikeimmin kehitysvammaisen toimijuuden tukemiseen. Vaikeimmin kehitysvammaisten mahdollisuudet yhteiskunnalliseen osallisuuteen ovat heikommat verrattuna kehitysvammaisiin, joilla on paremmat itsenäisen toiminnan taidot. Luonnollisesti asumisyksiköissä, joissa on enemmän vaikeimmin kehitysvammaisia, on myös vähemmän aikaa osallisuuden tukemiselle.

Resurssi estää osittain, yksiköissä, joissa resurssi on kunnossa, on paremmat mahdollisuudet mahdollistaa itsemääräämisoikeuden käyttö.

Aineiston mukaan vuorojen rytmitys ja olosuhteet vaikuttavat itsemääräämisoikeuden ja osallisuuden toteutumiseen. Vähäiseksi koettu aika aiheuttaa kiireen tunnetta, joka taas vaikuttaa siihen, että asiakkaan toive esimerkiksi ulos lähtemisestä saatetaan ohittaa. Työntekijät nostivat ryhmäkeskustelussa ulos lähtemiseen esteeksi muun muassa varusteiden puuttuminen. Ryhmäkeskustelussa pohdittiin ulkoilusta myös sitä, kun se ei kuulu normaalisti työpäivään, niin ei aamulla töihin lähtiessä tule otettua edes pipoja ja hanskoja mukaan. Juhila (2018b, 82) nostaa esille, ettei laitoksissa asuvilla välttämättä ole mahdollisuuksia puolustaa omia oikeuksiaan. Miten tuodaan ilmi heidän toiveidensa sivuuttaminen, kun he itse eivät saa ääntään kuuluviin? Jos työntekijät sivuuttavat asukkaiden toiveet, niin kuka heidän oikeuksiaan sitten puolustaa? Haen vastausta kappaleesta 2.2.1. sivulta 10. Työntekijöiden tulee nähdä vaikeimmin kehitysvammaiset

saman arvoisina kuin kaikki muutkin ihmiset. Vehmaksen ja Mietolan sanoin, tarvitaan empatian ja hyvántarkoituksen motivoimia tekoja, jotta voidaan toteuttaa hyvä persoonallinen elämä vaikeimmin kehitysvammaisille.

Ryhmäkeskusteluissa työntekijät nostivat esille, miten on huomattu, ettei asukas pyydä karkkia tai kahvia, vaan kertoo hänen tekevän mieli näitä asioita. Työntekijät pohtivat paljon sitä, mistä se johtuu ja mikä vaikutus menneisyydellä on. Nousi esille vanha käytäntö karkkipäivästä, josta yksikössä on viime vuosien aikana hiljalleen luovuttu. He huomioivat myös, että erilaisista käytännöistä luovuttaessa ovat asiakkaat tuoneet omaa ääntään enemmän kuuluviin. Tässä voidaan nostaa esille heikko paternalismi, joka muovaa toimintakulttuuria. Nostan myös esille Juhilan (2006) nimeämän huolenpitosuhteen, jossa huolenpito voi mennä tukemisen edelle ja ”asiakas on riippuvainen työntekijän toiminnasta”. Huolenpitosuhteessa tulisi tarkistella itsemääräämisoikeuden toteutumista. Huolenpito voi aiheuttaa asiakkaan määrittelemisen ja auttamisen avuttomaksi, puhutaan keskustelusta niin sanotusti toivottomista, ”joiden ei uskota kykenevän itse huolehtimaan itsestään nyt eikä tulevaisuudessa”. (Juhila 2006, 151, 173, 198–199.)

Voiko taustalla olla pettymyksen tunne, kun aikaisemmassa elämässä pyytämiseen aina vastattu ei tule.

Se on vanhanaikaista toimintaa, miettikää mikä on kasvun potentiaali, kun annetaan käyttää omaa valtaa.

Ryhmäkeskusteluissa todettiin koettujen ristiriitojen ohjaavan omaa toimintaa vaikuttaen itsemääräämisoikeuden toteutumiseen. Ryhmäkeskusteluista saadun aineiston perusteella voidaan päätellä, että merkittävä ristiriitoja aiheuttava tekijä on velvollisuuden tunne asiakkaan kokonaisvaltaisesta hyvinvoinnista. Erityisesti tämä korostui keskusteluissa vaikeimmin kehitysvammaisten kohdalla. Työntekijöitä oli esimerkiksi ohjattu ja opetettu siihen, että asiakkaan ulkonäön tulee olla siisti, terveellisestä ruoasta tulee huolehtia, ruokajuoma ei voi olla mehua tai karkkipäivä on kerran viikossa. Näiden opittujen käytänteiden takia oli esimerkiksi asukkaan parran ajosta luopuminen tuntunut vaikealta, silloin kun asukas oli sitä vastustellut. Voidaan todeta, että vanhat kouluissa ja entisillä työpaikoilla opitut tavat aiheuttavat työntekijöille ristiriitoja. Puhutaan heikosta paternalismista, joka

työntekijää ohjaa. Nykänen (2019, 13) myös nosti tutkimus raportissaan esille paternalistiset syyt perusteluina puuttua kehitysvammaisen toimintaan, eli kun katsotaan hänen olevan suojelun tarpeessa tai kun toimintaan puuttuminen tuottaa kehitysvammaiselle hyötyä.

Työntekijät totesivat toimintakulttuurin muovautuneen vuosien takaa. Siihen on silloin vaikuttaneet sen hetkiset työntekijät ja asiakaskunta. Ajateltiin, että liian helposti mennään vanhan totutun tavan mukaan eikä toimintakulttuurin muuttamista ole aikaisemmin pidetty tarpeellisena. Aineiston mukaan toimintaa on vuosien aikana hiottu, mutta edelleen voidaan todeta sen olevan laitostunutta. Kapaleessa 3.1 käsittelin lyhyesti Sinokin (2017, 191) kuvausta organisaation toimintakulttuurin muovautumisesta. Tämä näkyy myös siinä, mitä tekijöitä työyhteisö onnistui tunnistamaan nykyisen toimintakulttuurin tekijöiksi.

5.4 Yhteistoiminnallinen kehittäminen työntekijöiden näkökulmasta

Palautteen mukaan yhteistoiminnallista kehittämistä pidettiin hyödyllisenä. Yhdessä reflektointi sai työntekijät entistä vahvemmin sekä laajemmin miettimään omaa toimintatapaansa tehdä työtä. Työntekijät kokivat osaamisen itsemääräämisoikeudesta vahvistuneen. He oppivat lisää siitä, miten asiakkaiden itsemääräämisoikeutta yksikössä voisi tukea ja vahvistaa. Vahvistuneen osaamisen koettiin olevan motivaatiota lisäävä tekijä, joka omalta osaltaan saa aikaan asiakkaan itsemääräämisoikeuden entistä vahvemman tukemisen. Palautteissa nostettiin myös esiin, miten passiivinen rajoittaminen tuli uutena asiana tietoon. Ryhmäkeskusteluissa pohdittiin paljon siitä, kuinka paljon passiivista rajoittamista yksikössä tapahtuu. Osa koki haluavansa kiinnittää erityisesti tähän huomiota, ettei tiedostamattaan rajoita asiakasta.

Yhteisien periaatteiden mukaisesti on helpompia toimia, kun niitä on ollut mukana tekemässä.

Palautetta antaneet työntekijät kokivat itsemääräämisoikeuden vahvistamisen suunnitelman päivittämisen tällä menetelmällä erityisen positiiviseksi. Osalliseksi

pääseminen koettiin sitouttavana tekijänä. Yksi työntekijöistä kertoi olleensa ensimmäistä kertaa mukana päivittämässä yksikkö kohtaista suunnitelmaa ja piti menetelmää toimivana. Hyvänä tapana ryhmäkeskusteluissa koettiin asioiden ajoittaista tiivistämistä, tämä auttoi jäsentämään omia ajatuksia.

Havainnollistaakseni yhdessä kehittämisen prosessia ja sen hyötyjä tein siitä kaavion (Kuvio 1). Kaaviossa on kuvattu mitä yhdessä kehittäminen pitää sisälleen, mitä siihen tarvitaan sekä sen tuomat hyödyt, jotka olen koonnut saamani palautteen perusteella. Näen myös yhdessä kehittämisen onnistuessaan jatkuvana prosessina, joka onnistuessaan ruokkii itse itseään, tästä syystä kaaviossa on ympyrä, joka jatkaa pyörimistään. ”Hyvinvoivassa työyhteisössä kaikki toimintatavat edistävät entisestään hyvinvointia ja työmotivaatiota”, joilla on vaikutusta yleisesti ottaen työilmapiiriin, joka taas vaikuttaa työn tuottavuuteen (Sinokki 2017, 190–191.)



Kuvio 1. Yhdessä kehittäminen

Käytäis yhteistä keskustelua mitä mikäkin voisi tarkoittaa.

Suunnitelmaa päivittäessä lisäyksiä tehtiin eniten luottamussuhteen alle. Arvokas kohtaaminen on yksi yksikköä ohjaava arvo. Suunnitelmaan haluttiin lisätä, miten

yksikön viikkopalavereissa aletaan keskustelemaan jokaisen asiakkaan yksilöllisestä tavasta olla vuorovaikutuksessa ja miten kukin tulkitsee asiakkaan viestejä. Suunnitelmaan lisättiin myös, miten asiakas kohdataan ja miten hänen annetaan jatkossa entistä vahvemmin vaikuttaa omaan elämäänsä. Lisättäviin asioihin kuului muun muassa se, että jatkossa pyritään selvittämään asiakkaalta kenen hoitajan kanssa hän haluaisi hoitaa terveydenhuollon käyntinsä. Myös asiakkaan yksilölliset tavat tehdä valintoja nostetaan suunnitelmaan työntekijöitä ohjaavaksi tekijäksi.

5.5 Yhteenvetoa tuloksista

Kohtaaminen vaikeimmin kehitysvammaisen kanssa tulisi olla rauhallista ja hänen täysivaltaista huomioimistaan tasavertaisena vuorovaikutuskumppanina. Näin voidaan mahdollistaa vaikeimmin kehitysvammaisen osallisuus omaa elämää koskevien päätöksien tekoon. Tuloksia tarkastellessa voidaan todeta, että osaaminen kohtaamisessa ja vuorovaikutuksessa sekä motivaatio käyttää asiakkaan yksilöllisiä keinoja vuorovaikuttaa nousevat merkittäviksi tekijäksi osallisuuden ja itsemääräämisoikeuden toteutumiseksi. Tahtoa yksikössä löytyy näiden toteuttamiseen, mutta aina niitä ei mahdollisteta, herää kysymys miksi ei?

Aineiston perusteella yksikössä kohtaaminen tilanteissa, joissa ei tehdä toimenpiteitä näyttäytyy hyvin toista kunnioittavana ja arvostavana. Näitä tilanteita yhdistää se, että ne syntyvät tilanteissa, kun työntekijä kokee hänellä olevan antaa asiakkaalle yksilöllistä aikaa. Hoitotoimenpiteitä tehdessä ei voida sanoa aina olevan samanlaista arvostavaa kohtaamista. Johtuuko tämä siitä, että tilanteeseen on vaikeaa hektisessä arjessa rauhoittua, niin sanottu kiireen tuntu vaikuttaa ohjaavan työntekijän toimintaa. Mistä sitten tämä kiireen tuntu johtuu. Aineiston perusteella siihen vaikuttavat asiakkaan toimintakyky ja vireystila. Työntekijän tunteeseen, ettei hänellä ole aikaa mahdollistaa valinnan tekemistä vaikuttaa se, kun asiakkaalla ei ole vakiintunutta tapaa arkisten valintojen tekemiseen. Kuitenkin tiedostetaan, että asiakas tarvitsee harjoittelua valintojen tekemisessä ja yksikössä käytetään tuetun päätöksenteon mallia. Tästä huolimatta asiakas ei saa tarpeeksi harjoitella valintojen tekemistä, jotta se vakiintuisi arkiseen käyttöön.

Osaaminen vuorovaikutuksessa on yksi selittävä tekijä valintojen tekemisen esteenä. Yksikössä ei ole tarpeeksi osaamista nähdä asiakkaan kehollisia viestejä, joita havainnoimalla voisi löytyä keinoja valintojen tekemiseksi. Tämä osaaminen korostuu vaikeimmin kehitysvammaisten kohdalla, joilla ei välttämättä ole taitoa ilmaista tahtoaan tai heidän tahdostaan ei voida päästä täyteen varmuuteen. Voitaisiinko siis tehdä vähän enemmän työtä sen eteen, että etsitään asiakkaan tapa viestiä mieltymyksistään. Tahdon kysymisen sijaan voitaisiinko siis kysyä asiakkaan mieltymystä esimerkiksi paidan valinnassa, kummasta tykkäät enemmän. Onko siis pakko yrittää mahdollistaa ihan kaikessa vaikeimmin kehitysvammaisen päätöksen teko, voidaanko välillä tyytyä siihen, että hän kykenee ilmaisemaan mieltymyksensä?

Post-it -lappumenetelmällä saadun aineiston mukaan vaikeimmin kehitysvammaisten itsemääräämisoikeuden tukeminen vaatii enemmän kuin yleisesti ottaen nähdään itsemääräämisoikeuden tukemisen vaativan. Litteroidusta aineistosta nousi selkeästi esille, että vaikeimmin kehitysvammaisten itsemääräämisoikeuden käyttäminen vaatii tuen antajalta erityistä taitoa kommunikoida sekä yksityiskohtaista ajattelua asiakkaan toiminnasta mahdollistaen itsemääräämisoikeuden käyttämisen.

Voidaan siis todeta, että paikka missä vaikeimmin kehitysvammaisen asuu vaikuttaa hänen mahdollisuuteensa käyttää itsemääräämisoikeuttaan. Myös Miettinen (2021) nosti tutkimusartikkelissaan, että syvästi kehitysvammaisen itsemääräämisoikeuden harjoittamisen mahdollisuuksiin vaikuttaa hänen elinympäristönsä. Ympärillä olevat alati muuttuvat tekijät, kuten toiset henkilöt vaikuttavat kahdenkeskisen ajan antamiseen. Näillä muuttuvilla tekijöillä tarkoitetaan tässä ulkopuolelta syntyviä tekijöitä, joihin vaikeimmin kehitysvammaisen tai työntekijäkään eivät voi vaikuttaa.

6 POHDINTA

Tavoitteena oli edistää vaikeimmin kehitysvammaisten osallisuutta selvittämällä siihen vaikuttavia tekijöitä sekä tämänhetkisen toimintakulttuurin vaikuttavia tekijöitä. Tällä opinnäytetyöllä käynnistettiin yksikön kulttuurinmuutosta, jotta vaikeimmin kehitysvammaisilla olisi entistä vahvemmat mahdollisuudet käyttää itsemääräämisoikeuttaan ja näin ollen olla osallisia yhteisössään.

Itsemääräämisoikeuteen ja osallisuuden toteutumiseen vaikuttaa moni tekijä (Kuvio 2) sekä näiden tekijöiden yhdistyminen. Lyhyt yhteenveto voisi mennä seuraavasti: Ensisijaisesti itsemääräämisoikeuden käyttäminen vaatii työntekijältä erityistä osaamista vuorovaikutuksesta. Tämän osaamisen puuttuminen vaikuttaa työntekijän asenteeseen. Näiden tekijöiden yhdistyminen taas luovat ristiriitoja sekä osaamisessa että eettisissä periaatteissa. Ristiriitojen ratkaisemiseksi työntekijä tarvitsee jälleen erityistä osaamista. Näihin kaikkiin tarvitaan aikaa, jota saadaan oikeasuhtaisella resurssin mitoittamisella asiakkaiden tarpeisiin vastaamiseksi sekä työntekijöiden osaamisen vahvistamista kouluttamisella. Kuten Juhila (2018, 237) myös toteaa vuorovaikutus osaamisen korostuvan haavoittuvassa asemassa olevien asiakkaiden kanssa.



Kuvio 2. itsemääräämisoikeuteen ja osallisuuteen vaikuttavat tekijät

Opinnäytetyötäni tehdessä tulin siihen tulokseen, että toimintakulttuurin muutosta tavoitellessa, tulee selvittää ne asiat, jotka vaikuttavat vaikeimmin kehitysvammaisten osallisuuteen ja itsemääräämisoikeuteen. Sitä kautta päästään käsiksi myös siihen, mitkä tekijät ovat muovanneet tämänhetkisen toimintakulttuurin. Huomasin myös, että työntekijöitä ohjaa vahva velvollisuuden tunne ja he tuntevat olevansa vastuussa kehitysvammaisen hyvinvoinnista ja toiminnasta. Vastuun tunteminen nousee herkästi yhdeksi esteeksi itsemääräämisoikeuden toteutumiselle ja vahvistamiselle. Tällä taas on suoraan vaikutusta kehitysvammaisten osallisuuteen sekä yksikön sisällä että yhteiskunnassa yleensä. Holhoava toiminta rajoittaa kehitysvammaisten valintojen tekemistä, jolla on merkittävä vaikutus kehitysvammaisten osallisuuteen (Virtanen 2018, 11–15).

Ryhmäkeskusteluja kuunnellessa ja niitä keskenään vertaillen, voidaan todeta asenteessa tapahtuneen muutosta toivottuun suuntaan. Osaamisen vahvistuksessa itsemääräämisoikeuden tukemista pohdittiin jo pienien arjen päätöksien tekemisen näkökannalta ja sen vaikuttavuutta yksikön asiakkaiden arkeen. Voidaan siis todeta, että ryhmäkeskustelut ovat onnistuneet osaamisen vahvistami-

sessä. Myös yksikkö kohtaisen itsemääräämisoikeuden vahvistamisen suunnitelman päivittäminen oli onnistunut. Tavoitteena oli tehdä suunnitelmasta hieman yksityiskohtaisempi ja siihen tehtiinkin hyviä lisäyksiä siitä, miten asiakkaan ääni saadaan paremmin kuuluviin.

Kuten aineiston analyysissä totesin, kaikki ryhmäkeskustelu kerrat eivät toteutuneet. Tämä vaikutti tutkimusaineiston keruuseen. Koska ryhmäkeskustelut olivat niin hyviä ja rikkaita, niin annoin niiden jatkaa suunniteltua aikaa pidempään. Opinnäytetyön toteutusta lähtisin tämän kokemuksen perusteella tekemään hieman eri tavalla. Taustatyötä tehdessä olisi ollut hyvä tehdä havainnointia siitä, miten yksikössä toimitaan ennen toiminnan kehittämistä ja verrata sen jälkeen, miten toiminta on muuttunut asiakkaiden osallisuuden ja itsemääräämisoikeuden suhteen. Aineiston kerääminen opinnäytetyön aluksi ja lopuksi osallistuvalla havainnoilla mahdollistaisi tulosten vertailua ja arviointia tapahtuneesta muutoksesta toimintakulttuurissa. Tämä lisäisi arvion luotettavuutta siitä, miten yhteistoiminnallinen kehittäminen toimii kulttuurinmuutoksen aikaansaamiseksi.

Tutkimuseettinen neuvottelukunta on laatinut ohjeistukset tutkimusten eettisistä periaatteista. Tutkimukseen osallistuvien tulee olla mukana vapaaehtoisesti ja heidän tulee voida luottaa tutkijaan ja tieteeseen. Keskeiseksi nostetaan myös tietosuoja ja tarvittaessa anonyymius. Osallistujilla tulee myös olla mahdollisuus keskeyttää oma osallistumisensa tutkimukseen. Tutkimukseen osallistuvalla tulee antaa riittävä tieto tutkimuksesta ja siihen liittyvästä kerättävästä aineistosta ja sen säilyttämisestä sekä hävittämisestä. (Puusa & Julkunen 2020, 189.) Tutkimusaineistoa käsittelin anonyymisti, jolloin siihen osallistujia ei voida tunnistaa. Kertyneeseen aineistoon vain minulla on ollut pääsy, ja aineistot tuhoan heti tämän opinnäytetyön julkaisun jälkeen. Yliopistonlehtori Hanna Vilkkä (2021, 37) nostaa toisia tutkijoita kunnioittavan toiminnan, eettisesti kestävien tiedonhankintamenetelmien sekä tutkimusmenetelmien käytön kuuluvan hyvään tieteelliseen käytäntöön. Olen toiminut näiden käytäntöjen mukaan opinnäytetyötäni tehdessä.

Laadullisuutta arvioitaessa tulee myös tarkastella puolueettomuusnäkökulmaa, tutkijan roolia yhteisössä. Tutkimuksen läpinäkyvyyttä on hyvä myös tarkastella.

Tutkijan tuodessa ilmi arvot, jotka vaikuttavat tutkimukseen, tekevät ne tutkimuksesta arvovapaan. (Vilkkä 2021, 156.) Opinnäytetyön laadullisuutta ja eettisyyttä tarkasteltaessa on syytä ottaa huomioon, että olen itse töissä yksikössä. Koska halusin lähteä tekemään kehittämistyötä, jolla parannetaan asiakkaidemme mahdollisuuksia osallisuuteen ja itsemääräämisoikeuden käyttämiseen, en voinut olla tutkimuksessa täysin objektiivinen. Minua ohjaavat arvot kuten arvostava kohtaminen ja toisen henkilön kunnioitus ovat vaikuttaneet tutkimusaiheen valintaan.

Tutkimusraportissa tulisi myös tuoda tutkijan esitiedot aiheesta esiin sekä luotettavuutta lisää, että on käytetty useampaa lähdettä, joissa on tutkittu samaa tai samantyyppistä aihetta (Aaltio & Puusa 2020, 169–174). Aikaisempaa tietoa ja kokemusta minulla on kertynyt kehitysvammaisten itsemääräämisoikeudesta ja osallisuudesta, tuetusta päätöksenteosta ja kehitysvamman vaikutuksista näihin yli 10 vuotta kestäneen työurani aikana. Lähteitä olen pyrkinyt etsimään sen mukaan, miten olen nähnyt niiden sopivan opinnäytetyön teoreettiseen viitekehykseen.

Tuloksia voidaan hyödyntää yksikön toiminnan kehittämisessä ja opinnäytetyön aikana aloitetun kulttuurinmuutoksen jatkamisessa. Tulee muistaa, että olen opinnäytetyössäni tutkinut vain yhtä yhteisöä, joten tulosta ei voida yleistää eikä sitä ole toistettu. Tulokset kuitenkin ovat samansuuntaisia Simo Vehmaksen ja Reetta Mietolan (2022) sekä Sonja Miettisen (2020, 2021) tutkimusartikkeleissa vaikeimmin kehitysvammaisten arjesta ja itsemääräämisoikeuden sekä osallisuuden toteutumisesta, ja niihin vaikuttavista tekijöistä. Täten näen tämän tuloksen voivan toimia tukena myös muiden kehitysvammaisten asumisyksiköiden kulttuurinmuutoksessa kohti itsemääräämisoikeutta ja osallisuutta vahvemmin tukevaan toimintaan.

Toiminnan kehittämistä yhteistoiminnallisilla menetelmillä on hyvä jatkaa tulevaisuudessakin. Tämä vahvistaa työyhteisön hyvinvointia, jolla on myös vaikutusta toimintakulttuuriin. Suosittelen yksikköön vuorovaikutusosaamisen lisäämistä. Erityisesti kehollisen tahdonilmaisuuksiin ja selkopuheen käyttämiseen tulisi saada lisää osaamista. Tämä vaikuttaisi merkittävästi vaikeimmin kehitysvammaisten mahdollisuuteen käyttää itsemääräämisoikeuttaan.

Olisi mielenkiintoista päästä tutkimaan pidemmältä ajalta osallistuvan havainnoinnin menetelmällä, miten yksikön vaikeimmin kehitysvammaisten osallisuus ja itsemääräämisoikeus tulevaisuudessa toteutuu. Tässä olisikin hyvä jatkotutkimuksen aihe, koska vaikeimmin kehitysvammaisten osallisuutta ei ole juuri tutkittu. Toisena jatkotutkimuksen aiheena näen sen, että voiko vaikeimmin kehitysvammaisen todellisuudessa vaikuttaa elinympäristöönsä? Elinympäristön tilanne voi muuttua – mahdollistetaanko asiakkaalle muutos mielipiteeseensä.

LÄHTEET

Aaltio, I. & Puusa, A. 2020. Mitä laadullisen tutkimuksen arvioinnissa tulisi ottaa huomioon? Teoksessa Puusa, A. & Juuti, P. (toim.) Laadullisen tutkimuksen näkökulmat ja menetelmät. E-kirja. Helsinki: Gaudeamus Oy, 169–180.

De Jong, P. & Kim Berg, I. 2021 Ratkaisukeskeisen terapian oppikirja. 6.painos. Helsinki: Lyhytterapiainstituutti Oy

Heikkilä, K. 2020. Kehitysvammaisten henkilöiden tuettu päätöksenteko. Yhteiskuntatieteellinen tiedekunta. Sosiaalityön aineopinnot. Tampereen yliopisto. Kandidaatintutkielma. Viitattu 5.12.2023. <https://trepo.tuni.fi/bitstream/handle/10024/119961/Heikkil%c3%a4Katja.pdf?sequence=3&isAllowed=y>

Hellström, M., Johnson, P., Leppilampi, A. & Sahlberg, P. 2015. Yhdessä oppiminen. Yhteistoiminnallisuuden käytäntö ja periaatteet. Helsinki: Into kustannus

Hyttinen, M & Rajavuori, R. 2023. Aikuisten kehitysvammaisten tuettu päätöksenteko. Kuvaileva kirjallisuuskatsaus kansainvälisten tutkimusten valossa. Kuntoutuksen ohjaajan tutkinto-ohjelma. Jyväskylän ammattikorkeakoulu. Opinnäytetyö. Viitattu 4.12.2023. https://www.theseus.fi/bitstream/handle/10024/801835/Hyttinen_Rajavuori.pdf?sequence=2&isAllowed=y

Juhila, K. 2006. Sosiaalityöntekijöinä ja asiakkaina. Sosiaalityön yhteiskunnalliset tehtävät ja paikat. 7.painos. Tampere: Vastapaino

Juhila, K. 2018a. Aika, Paikka & sosiaalityö. Tampere: Vastapaino

Juhila, K. 2018b. Aika, Paikka & sosiaalityö. E-kirja. Tampere: Vastapaino

Juuti, P. & Puusa, A. 2020. Toimintatutkimus. Sekä toimintaa että tutkimusta. Teoksessa Puusa, A & Juuti, P. (toim.) laadullisen tutkimuksen näkökulmat ja menetelmät. E-kirja. Helsinki: Gaudeamus Oy, 256–270.

Kaski, M., Manninen, A. & Pihko, H. 2012. Kehitysvammaisuus. 5.uud.painos. Helsinki: Sanoma Pro Oy

Kivinen, P. 2018. Yhteistoiminnallinen kehittäminen ja dialogisuus – Teoriasta käytäntöön. Teoksessa Laaksonen, H. (toim). Työn ilolla! Tampere: Tampereen ammattikorkeakoulu. https://www.theseus.fi/bitstream/handle/10024/374095/Tyo%cc%88n_ilolla_web.pdf?sequence=2&isAllowed=y

Leskelä, L. & Lindholm, C. 2023. Selkopuhe kehitysvammaisen henkilön kielellisen osallisuuden tukena. Teoksessa Paananen, J., Lindeman, M., Lindholm, C. & Luodonpää-Manni, M. (toim.) Kieli, hyvinvointi ja haavoittuvuus. Kohti kielellistä osallisuutta. Helsinki: Gaudeamus Oy, 33–55.

Manka, M-L & Manka, M. 2023. Työhyvinvointi. 3.uud. painos. Helsinki: Alma talent

Miettinen, S. 2021. Sebastianin tahtoa tulkitsemassa: Syvästi kehitysvammaisen sosiaalihuollon asiakkaan mahdollisuudet vaikuttaa omaan arkeensa. *Janus Sosiaalipolitiikan ja sosiaalityön tutkimuksen aikakauslehti* 29 (4), 349–365. <https://doi.org/10.30668/janus.98176>

Miettinen, S. 2020. Syvästi kehitysvammaisen aikuisen mahdollisuudet yhteisyyden kokemiseen : Etnografinen tutkimus sosiaalisesta vuorovaikutuksesta suomalaisissa ryhmäkodeissa. <https://www.julkari.fi/handle/10024/139442>

Miettinen, S. 2010. Vammaisuutta kuvaamassa. Maailman terveystieteiden toimintakykyluokitukset vammaisuutta koskevan tiedon tuottamisen käytäntöinä. Teoksessa Teittinen, A (toim.) [pois laitoksista!] vammaiset ja hoivan politiikka. Helsinki: Palmenia, 42–64.

Mönkkönen, K & Roos, S. 2023. Työyhteisötaidot digiajassa. Helsinki: Gaudeamus Oy

Mykkänen, M. & Puikkonen, V. 2014. Tuettu päätöksenteko. Opas päätöksentekijälle ja tukihenkilölle. Kuopio. Savon vammaisasuntosäätiö. <https://www.savas.fi/app/uploads/2022/01/Tuettu-paatoksenteko-opas-paatoksentekijalle-ja-tukihenkilolle.pdf>

Nivala, E & Ryyänen, S. 2019. Sosiaalipedagogiikka. Kohti inhimillisempää yhteiskuntaa. 4. painos. Helsinki: Gaudeamus Oy

Nykänen, R. 2019. Suojeltavasta itsenäiseksi päätöksentekijäksi. Etnografia itsemääräämisestä kehitysvammaisten asumisyksikössä. Yhteiskuntatieteiden tiedekunta. Tampereen yliopisto. Pro gradu -tutkielma. Viitattu 3.12.2023. <https://trepo.tuni.fi/bitstream/handle/10024/117294/Nyk%c3%a4nen-Riitu.pdf?sequence=2&isAllowed=y>

Paalumäki, A. & Vähämäki, M. 2020. Havainnointi organisaatiotutkimuksessa. Teoksessa Puusa, A. & Juuti, P. (toim.) laadullisen tutkimuksen näkökulmat ja menetelmät. E-kirja. Helsinki: Gaudeamus Oy, 127–137

Paananen, J., Lindeman, M., Lindholm, C. & Luodonpää-Manni, M. 2023. Kieli, Hyvinvointi ja haavoittuvuus. Kohti kielellistä osallisuutta. Helsinki: Gaudeamus Oy.

Puusa, A. & Juuti, P. 2020. Laadullisen tutkimuksen olemus. Teoksessa Puusa, A. & Juuti, P. (toim.) laadullisen tutkimuksen näkökulmat ja menetelmät. E-kirja. Helsinki: Gaudeamus Oy, 73–

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

Sinokki, M. 2017. Työmotivaatio. Innostusta, laatua ja tuottavuutta. Helsinki: Tietosanoma

The Mental Capacity Act. 2009. Making decisions. A guide for people who work in health and social care. Helping people who are unable to make some decisions for themselves. Office of the Public Guardian. https://assets.publishing.service.gov.uk/government/uploads/system/uploads/attachment_data/file/348440/OPG603-Health-care-workers-MCA-decisions.pdf

Tuomi, J. & Sarajärvi, A. 2018. Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. Helsinki: Tammi

Vehmas, S. & Mietola, R. 2022. Vaikeasti kehitysvammaisten arki ja ihmisyyys. Helsinki: Gaudeamus Oy

Vesala, H. 2010. Hameennappi ja haalari. Tutkimus puhumattoman, vaikeasti kehitysvammaisen naisen itsemääräämisestä ja valinnanmahdollisuuksista. Teoksessa Teittinen, A (toim.) [pois laitoksista!] vammaiset ja hoivan politiikka. Helsinki: Palmenia, 123–161

Virtanen, S. 2018. Kehitysvammaisen osallisuuden edistäminen asumispalveluyksikössä. Sosionomi AMK. Tampereen ammattikorkeakoulu. Opinnäytetyö. Viitattu 5.12.2023. https://www.theseus.fi/bitstream/handle/10024/148589/Virtanen_Susanna.pdf?sequence=1&isAllowed=y

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

Verner. 2024a. Itsemääräämisoikeus. Verkkosivu. Viitattu 28.3.2024. <https://www.verneri.net/yleis/itsemaaraamisoikeus>

Verner. 2024b. Itsemääräämisoikeus ja lainsäädäntö. Verkkosivu. Viitattu 28.3.2024. <https://verneri.net/yleis/itsemaaraamisoikeus-ja-lainsaadanto>

Verner. 2023. YK:n vammaissopimus. Verkkosivu. Viitattu 28.3.2024. <https://verneri.net/yleis/ykn-vammaissopimus>

Vilka, H. 2021. Tutki ja Kehitä. 5.päi.painos. E-kirja. Jyväskylä: PS-kustannus.