



Satakunnan ammattikorkeakoulu
Satakunta University of Applied Sciences

JONNA PAKARINEN

Kehitysvammaisten henkilöiden itsemääräämisoikeus

Opas henkilökunnan työskentelyn tueksi

SOSIAALIALAN KOULUTUSOHJELMA
2024

TIIVISTELMÄ

Pakarinen, Jonna: Kehitysvammaisten henkilöiden itsemääräämisoikeus, Opas henkilökunnan työskentelyn tueksi
Opinnäytetyö, AMK
Tutkinto-ohjelma Sosiaali- ja terveysalan ammattikorkeakoulututkinto
Joulukuu 2024
Sivumäärä: 29 sivua + 1 liite

Työ toteutettiin toiminnallisena opinnäytetyönä, jonka tuotoksena valmistui opas kehitysvammaisten itsemääräämisoikeudesta henkilökunnan työskentelyn tueksi Etelä-Pohjanmaan hyvinvointialueen kehitysvammapalveluihin.

Ongelmana oli itsemääräämisoikeuteen liittyvän tiedon saavutettavuus ja selkeys. Tietoa oli paljon ja se oli ripoteltuna eri verkkosivustoihin, artikkeleihin sekä kirjallisuutteen. Mikä tieto oli ajantasaista?

Kehittämiskysymyksenä tässä työssä oli miten saada itsemääräämisoikeudesta löytyvä materiaali helposti saavutettavaksi materiaaliksi yksiköihin.

Työskentely aloitettiin teoreettisen aineiston keruulla. Aineistona käytettiin itsemääräämisoikeutta säätelevää lainsäädäntöä sekä itsemääräämisoikeutta määrittelevää materiaalia, pääasiassa eri verkkosivustoilta. Tarkasteltiin kohderyhmää eli kehitysvammaisia, toimintaympäristöä eli ympärivuorokautista palveluasumista, itsemääräämisoikeutta teoriassa sekä käytännössä ja erityistä huomiota kiinnitettiin itsemääräämisoikeuden tukemiseen sekä vahvistamiseen kommunikaation, ennakkoinnin ja tuetun päätöksenteon keinoin. Lisäksi sivuttiin itsemääräämisoikeuden rajoittamista.

Näiden materiaalien pohjalta luotiin käytännönläheinen opas henkilökunnan työskentelyn tueksi.

Työskentelyn edetessä selkiintyi ajatus siitä, että itsemääräämisoikeudesta liittyvä materiaali olisi tärkeää saada yhtenäisen lähteen alle. Itsemääräämisoikeudesta löytyi paljon materiaalia ja se oli ajoittain käytetyn termistön suhteen ristiriitaista eri lähteissä.

Avainsanat: Itsemääräämisoikeus, kehitysvammaisuus, tehostettu palveluasuminen, kommunikointi, ennakointi, tuettu päätöksenteko.

ABSTRACT

Pakarinen, Jonna: The Self-Determination of people with Disabilities, A Guide to Support Staff Work
Bachelor of Social Services
Social Services
December, 2024
Number of pages: 29 pages + 1 appendix

This thesis was carried out as a practical development project, resulting in a guide on the self-determination of people with intellectual disabilities to support the work of staff in intellectual disability services within the South Ostrobothnia welfare area.

The challenge was the accessibility and clarity of information related to self-determination. There was a large amount of information, scattered across various websites, articles, and literature. What information was up to date? The development question of this work was how to make the material on self-determination easily accessible in units.

The work began with the collection of theoretical material. The material included legislation regulating self-determination as well as materials defining self-determination, primarily from various websites. The study examined the target group, people with intellectual disabilities, the operating environment i.e. 24-hour service housing, and self-determination in theory and practice, with special focus on supporting and strengthening self-determination through communication, anticipation, and supported decision-making. The topic of restricting self-determination was also briefly addressed.

Based on these materials, a practical guide was created to support staff work. As the work progressed, the importance of consolidating information related to self-determination into a single source became clear. There was a substantial amount of material on self-determination, which was sometimes inconsistent in terminology across different sources.

Keywords: Self-determination, intellectual disability, enhanced service housing, communication, anticipation, supported decision-making

SISÄLLYS

1 JOHDANTO	5
2 OPINNÄYTETYÖN TARKOITUS JA TAVOITE	6
3 KEHITYSVAMMAISUUS	7
3.1 Lääketieteellinen näkökulma	8
3.2 Toimintakyvyn näkökulma	9
3.3 Sosiaalinen näkökulma.....	10
4 TOIMINTAYMPÄRISTÖ	10
5 ITSEMÄÄRÄÄMISOIKEUS	12
5.1 Itsemääräämisoikeuden teoriassa	13
5.2 Itsemääräämisoikeus käytännössä	15
5.3 Itsemääräämisoikeuden tukeminen ja vahvistaminen	17
5.3.1 Kommunikaatio	17
5.3.2 Ennakointi	19
5.3.3 Tuettu päätöksenteko	20
5.3.4 Menetelmiä itsemääräämisen tukemiseen.....	21
5.4 IMO-suunnitelma	22
5.5 Itsemääräämisoikeuden rajoittaminen	23
6 TOTEUTUS JA POHDINTA	25
LÄHTEET.....	26
LIITTEET	

1 JOHDANTO

Itsemääräämisoikeus on keskeisessä roolissa kehitysvammaistyötä tehdessä. Se on läsnä päivittäin, eikä tilanteisiin aina löydy suoraa vastausta, koska lain-säädäntöä voi olla joskus haastavaa soveltaa arjen tilanteisiin. Ongelmana on kuitenkin itsemääräämisoikeuteen liittyvän tiedon saavutettavuus ja selkeys. Tietoa on paljon ja se on ripoteltuna eri verkkosivustoille, artikkeleihin sekä kirjallisuuteen. Mistä tietoviidakon syövereistä löytää vastauksen kysymykseen? Mikä tieto on ajantasaista?

Tämä opinnäytetyö on toiminnallinen, jonka tuotoksena valmistuu opas kehitysvammaisten itsemääräämisoikeudesta. Tämä opas on tarkoitettu henkilökunnan työskentelyn tueksi Etelä-Pohjanmaan hyvinvointialueen kehitysvammapalveluihin. Opas luodaan olemassa olevan kerätyn teoretiedon pohjalta.

Idea tähän opinnäytetyöhön lähti työskennellessäni Etelä-Pohjanmaan hyvinvointialueen kehitysvammaisten asumisyksikössä. Itsemääräämisoikeusasiat puhututtivat ja työyhteisössä käytiin paljon eettistä pohdintaa siitä mitä on itsemääräämisoikeus, kenellä on oikeus määrittää mitä henkilö pystyy/voi tehdä, onko se henkilön oma päätös vai onko joku muu tehnyt päätöksen henkilön puolesta? Kuinka paljon henkilöä on oikein ohjata päätöksen teossa? Missä menee raja itsemääräämisoikeus asioissa? Näiden keskustelujen pohjalta päätin tuottaa opinnäytetyönäni oppaan itsemääräämisoikeudesta.

2 OPINNÄYTETYÖN TARKOITUS JA TAVOITE

Kehittämiskysymyksenä tässä opinnäytetyössä on, miten itsemääräämisoikeudesta löytyvä materiaali saadaan helposti saavutettavaksi materiaaliksi yksiköihin.

Opinnäytetyön tarkoituksena on tarkastella kohderyhmää eli kehitysvammaisia, toimintaympäristöä eli ympärivuorokautista palveluasumista, itsemääräämisoikeutta terminä, itsemääräämisoikeuden lainsäädäntöä, itsemääräämisoikeutta käytännön kautta sekä pohtia eettisestä näkökulmasta itsemääräämisen rajoittamista. Näistä aiheista kerättyjen materiaalien pohjalta on tavoitteena tuottaa selkeä käytännönläheinen opas, joka antaa keinoja kehittää asiakkaiden itsemääräämisoikeutta arjessa. Tavoitteena tällä oppaalla on myös saada itsemääräämisoikeuteen liittyvät asiat työyksikköön helposti saataville sekä päivittäiseksi osaksi työskentelyä.

Opinnäytetyöhön kerätään ensin teoriapohjaa lähteistä käyttäen mm. kirjallisuutta, lakeihin perustuvaa tietoa itsemääräämisoikeudesta, verkkosivustoja sekä Eskoon Sosiaalipalvelujen kuntayhtymän luomaa IMO-käsikirjaa, jossa itsemääräämisoikeutta käsitellään laajemmin. Näiden pohjalta luodaan tiivis ja informatiivinen opas, joka pyrkii kannustamaan henkilökuntaa itsemääräämisoikeusasioiden pohtimiseen asukkaiden näkökulmasta sekä antaa tietoa itsemääräämisoikeudesta ja siinä huomioon otettavista asioista.

Kehitysvammaisten asumispalveluissa ajantasainen osaaminen itsemääräämisoikeuteen liittyen on merkittävää. Näitä asioita on tärkeä pohtia asiakaskohtaisesti koska helposti asumispalveluissa saattaa muodostua toimintatapoja, joita ei edes mielletä rajoittamiseksi tai tavat ovat juurtuneet yksikköön ajan saatossa ja näiden tapojen mukaan on toimittu aina eikä huomata niiden ongelmallisuutta. (Kess, 2023, s.1.)

3 KEHITYSVAMMAISUUS

Suomessa arviolta noin 50 000 ihmisellä on kehitysvamma (Aivosäätiö, 2023). Kehitysvammaisuus tarkoittaa vaikeutta oppia ja ymmärtää uusia asioita, se tarkoittaa vammaa aivojen oppimisen ja ymmärtämisen alueella. Sen aste vaihtelee vaikeasta vammasta lievään vaikeuteen ymmärtää sekä oppia asioita. Kehitysvammaisuuden aiheuttajia on paljon. Se voi johtua esimerkiksi perintötekijöiden muutoksista tai odotusajan ongelmista. Sen syynä voi olla myös synnytyksenaikainen hapenpuute, onnettomuus tai lapsuusiän sairaus. Kehitysvammaisuutta ei pidä sekoittaa muihin vammaisuuden muotoihin, kuten liikuntavammoihin tai cp-vammaan. Kehitysvammaisuuteen voi kuitenkin kuulua liitännäissairauksia ja vammoja. (Vernerinet, 2022a.)

Liitännäissairauksista tyypillisimpiä ovat epilepsia, erilaiset aistivammat, autismin kirjon häiriöt ja dementiaa aiheuttava Alzheimerin tauti. Mitä vaikeammasta kehitysvamman asteesta on kyse, sitä todennäköisempää on, että henkilöllä on myös muita vammoja tai liitännäissairauksia. Kehitysvammaisella henkilöllä saattaa olla haasteita myös sosiaalisissa, kielellisissä ja motorisissa taidoissa, omatoimisuudessa sekä tarkkaavaisuudessa ja asioiden hahmottamisessa. Tämän vuoksi kehitysvammaisen henkilö tarvitsee muiden ihmisten apua ja tukea läpi elämänsä. (Aivosäätiö, 2023.)

Kehitysvamma rajoittaa kuitenkin vain osaa ihmisen toiminnoista koska kaikilla ihmisillä on erilaisia vahvuuksia ja kykyjä (Vernerinet, 2022a). Kuitenkin esimerkiksi Miettinen (2021) artikkelissaan toteaa, että ihmisten henkilökohtaiset voimavarat vaihtelevat tavoilla, joita ei voida täysin kontrolloida ja esimerkiksi syvästi kehitysvammaiset henkilöt pystyvät kehittämään itsemääräämisen kykyjään vain tiettyyn pisteeseen asti. Kuitenkaan henkilökohtaisten kykyjen rajoitteet eivät ole syy evätä toimintamahdollisuuksia, vaan yksilön on saatava kehittää kykyjään niin paljon, kun se on mahdollista erilaisten keinojen avulla kuten valinnat ei-kielellisen signaalin välityksellä. Jokaisella ihmisellä on yksilöllisiä tuen tarpeita ja oikeanlaisella tuella voi vaikuttaa merkittävästi ihmisen hyvinvointiin ja elämänlaatuun (Vernerinet, 2022a).

Kehitysvammaisuutta voidaan tarkastella monesta eri näkökulmasta. Niitä ovat lääketieteellinen näkökulma, toimintakyvyn näkökulma sekä sosiaalinen näkökulma. Nämä auttavat ymmärtämään paremmin vammaisuutta eri vinkeleistä. (Vernerinet, 2022b.)

3.1 Lääketieteellinen näkökulma

Kehitysvamma ei ole sairaus vaan se koostuu oireesta tai oirekokonaisuudesta. Lääketieteellisessä näkökulmassa kehitysvamma on oire aivojen toiminnan häiriöstä, joka esiintyy ennen aikuisikää. Häiriötä ei yleensä pystytä toteamaan mihinkään tiettyyn aivon rakenteeseen tai osaan. Oire tarkoittaa merkkiä elimistössä tapahtuvasta poikkeavasta toiminnasta. Oireyhtymä (syndrooma) eli oirekokonaisuus sisältää useampia oireita, jotka muodostavat tunnistettavan kokonaisuuden. Tästä kehitysvammaoireyhtymästä esimerkkinä voidaan käyttää Downin oireyhtymää, jossa kehitysvamma on oirekokonaisuuden pääoire. Kehitysvammaisuuden oireet johtuvat isoavojen kuorikerroksen poikkeavasta toimintakyvystä. Aivokuoren eri alueet osallistuvat useiden eri toimintojen säätelyyn, joten tämän vuoksi kehitysvammaan voi liittyä myös muita kuin älykkyyteen liittyviä häiriöitä. Nämä voivat näkyä esimerkiksi kömpelönä liikkumisena, puheen tuottamisen vaikeutena tai muuten poikkeavana käytöksenä. (Vernerinet, 2022c.)

Kehitysvammaisuuden diagnosointi perustuu WHO:n ICD-10 tautiluokitukseen. Siinä määritellään kehitysvammaisuus tilaksi jossa, henkilön kehitys tai henkinen toiminta on estynyt tai häiriintynyt kehitysiässä saadun sairauden, vian tai vamman vuoksi. (Åberg, 2021.) Tautiluokituksessa kehitysvammaisuus jaetaan lievään, keskivaikeaan, vaikeaan ja syvään kehitysvammaan. Kehitysvamman astetta arvioidaan vakioiduilla älykkyytstesteillä. (Vernerinet, 2022c.)

3.2 Toimintakyvyn näkökulma

Tässä näkökulmassa tarkastellaan henkilön vammaisuutta eli sitä, miten vamma vaikuttaa päivittäiseen selviytymiseen, osallisuuteen ja hyvinvointiin. Kehitysvammaisen henkilön vaikeudet juontavat usein siitä, että hänen toimintakykynsä ja tilanteen suoriutumisen vaatimukset ovat ristiriidassa. Näissä tilanteissa hän tarvitsee apua ja tukea. (Vernerinet, 2022d.)

AAIDD (American Association of Intellectual and Developmental Disabilities) määrittelee kehitysvammaisuuden seuraavasti: "Kehitysvammaisuus on vammaisuutta. Sitä luonnehtivat huomattavat rajoitukset sekä älyllisissä toiminnoissa että adaptiivisessa käyttäytymisessä, joka ilmenee käsitteellisissä, sosiaalisissa ja käytännöllisissä taidoissa. Tämä vammaisuus on saanut alkunsa ennen kuin henkilö on täyttänyt 18 vuotta." Älyllisillä toiminnoilla määritelmässä viitataan henkilön yleiseen henkiseen suorituskyykyyn, joka sisältää mm. päättelykyvyn, ongelmien ratkaisun, monimutkaisten asiayhteyksien ymmärtämisen ja kokemuksesta oppimisen ja oman toiminnan suunnittelun. Kun taas adaptiivisella käyttäytymisellä tarkoitetaan käsitteellisiä, sosiaalisia ja käytännöllisiä taitoja, joita tarvitaan jokapäiväisestä elämästä selviytymiseen. Käsitteellisiä taitoja ovat puhuminen, ymmärtäminen, lukeminen, kirjoittaminen, rahan ja aikakäsitteen hallinta. Sosiaalisia taitoja ovat ihmissuhteiden ylläpitäminen, käyttäytyminen tilanteiden vaatimalla tavalla, vastuullisuus, turvallisuus, laki ja normit sekä niiden noudattaminen. Käytännöllisiä taitoja ovat taas hygieniaan, kotiin, liikkumiseen, työntekoon ja vapaa aikaan liittyvät toiminnalliset taidot. (Vernerifi, 2022e.)

Toimintakyvyn mittaamisessa käytetään kansainvälistä ICF-luokitusta. Siinä arvioidaan yksilön toimintakykyä, toimintarajoitteita sekä terveyden luokitusta, joka kuvaa miten vamma vaikuttaa ja näkyy henkilön elämässä. ICF kuuluu WHO:n luokitusperheeseen. (Terveyden ja hyvinvoinnin laitos, 2023a.)

3.3 Sosiaalinen näkökulma

Sosiaalisessa näkökulmassa korostetaan, että vamman aiheuttama haitta ei johdu itse vammasta vaan ympäristöstä ja yhteiskunnasta. Siihen vaikuttaa esimerkiksi se minkälaista tukea ja apuvälineitä henkilölle tarjotaan. Pääseekö hän liikkumaan kaikkiin rakennuksiin, miten muut ihmiset suhtautuvat häneen, saako henkilö tehdä itseään koskevia päätöksiä, tarpeen mukaan tuettuna? Onko henkilöllä hänelle oikeanlainen kommunikaatiokeino käytössä, ymmärtääkö muut ihmiset henkilön kieltä/olemuskieltä? Kaikki yllä mainitut vaikuttavat sosiaaliseen toimintakykyyn. Sosiaalisessa näkökulmassa halutaan korostaa sitä, että vamma ei välttämättä ole se asia, joka yhdistää ihmisiä vain aivan muut asiat. (Vernerinet, 2022f.)

4 TOIMINTAYMPÄRISTÖ

Etelä-Pohjanmaan hyvinvointialue tarjoaa vammaispalveluja henkilöille, joilla on pitkäaikainen vamma tai sairaus, joka rajoittaa toimintakykyä. Etelä-Pohjanmaan hyvinvointialueen internet sivuilla luonnehditaan vammaispalveluita lauseilla ”Kuljemme rinnalla – ehkäisten ja poistaen vammaisuuden aiheuttamia haittoja ja esteitä” sekä kerrotaan että ”vammaispalveluiden tarkoituksena on edistää vammaisen henkilön edellytyksiä elää ja toimia yhdenvertaisena yhteiskunnan jäsenenä”. Tärkeimpiä palveluita ja tukimuotoja ovat neuvonta ja ohjaus, henkilökohtainen apu, kuljetuspalvelut, asunnon muutostyöt, apuvälineet, päivä- ja työtoiminta, lyhytaikainen ja pitkäaikainen asumispalvelu sekä omaishoidon tuki. (Etelä-Pohjanmaan hyvinvointialue, n.d.)

Etelä-Pohjanmaan hyvinvointialueen yleisiksi arvoiksi on määritelty asiakaslähtöisyys, avoimuus ja yhdenvertaisuus, vaikuttavuus ja talous yhdessä sekä uudistumiskyky ja kehitysmuotoisuus. Etelä-Pohjanmaan hyvinvointialueen internet sivuilta löytyy myös esittely ja palvelustrategia viitottuina videoina. (Etelä-Pohjanmaan hyvinvointialue, 2022).

Sosiaalihuoltolaki linjaa yleisesti asumispalveluista. 21 c § linjataan ympärivuorokautisesta palveluasumisesta. Jos vammaisen henkilö ei saa riittäviä ja hänen etunsa mukaisia palveluita sosiaalihuoltolain perusteella, sovelletaan palveluihin erityislakeja eli vammaispalvelulakia ja kehitysvammalakia. Vammaispalvelulaki on kuitenkin ensisijainen laki ennen kehitysvammalain soveltamista. Hyvinvointialue tekee päätöksen siitä mitä lakia sovelletaan ja kuinka asuminen käytännön tasolla toteutetaan. (Terveystieteiden tutkimuskeskus, 2023b.) Palvelujen suunnittelussa ja toteutuksessa asiakkaalla on kuitenkin oltava aina oikeus osallistua ja vaikuttaa niihin. On otettava huomioon asiakkaan toivomukset, mielipiteet ja yksilölliset tarpeet. Jos asiakas ei kykene osallistumaan ja vaikuttamaan em. asioihin sairauden tai muun syyn vuoksi, on asiakkaan tahto selvitettävä yhdessä hänen laillisen edustajansa, omaisen tai muun läheisen kanssa. (Invalidiliitto, n.d.)

Perinteisesti kehitysvammaisten asuminen on jaettu autettuun, ohjattuun ja tuettuun asumiseen. Autetussa asumisessa henkilökunta on paikalla vuorokauden ympäri, ohjatussa asumisessa tukea ja apua on tarjolla päivittäin, mutta yövalvontaa ei ole, kun taas tuetussa asumisessa tuki tarjotaan henkilön omaan kotiin. (Kehitysvammaliitto, n.d.a.) Raja on opinnäytetyöni toimintaympäristön kehitysvammapalveluihin ja ympärivuorokautiseen palveluasumiseen eli autettuun asumiseen.

Ympärivuorokautisessa palveluasumisessa tarjotaan henkilön tarpeita vastaava asunto, jossa hän saa yksikön henkilökunnalta hoitoa ja huolenpitoa viipymättä sekä vuorokaudenajasta riippumatta. Ympärivuorokautisessa asumisessa tarjotaan yhteisöllistä toimintaa, esteettömyyttä sekä turvaa. Ympärivuorokautista asumista järjestetään henkilöille, jotka tarvitsevat päivittäin vuorokaudenajasta riippumatta jatkuvaa hoitoa ja huolenpitoa, eikä hoidon järjestäminen ole mahdollista kotihoitona, omaishoitona, perhehoitona tai muulla asiakkaan edun mukaisella tavalla. Ympärivuorokautinen palveluasuminen sisältää henkilön yksilöllisesti arvioitun tarpeen mukaiset palvelut. Niitä ovat toimintakykyä ylläpitävä ja edistävä toiminta, ateriat, vaatehuolto, siivous sekä osallisuutta ja sosiaalista vuorovaikutusta edistävä toiminta.

Palveluasumisessa on tärkeää pystyä turvaamaan henkilön yksityisyyden kunnioittaminen ja osallisuuden tukeminen. Lisäksi huolehditaan, että henkilön on mahdollista saada tarpeen mukaan lääkinnällistä kuntoutusta ja muut terveydenhuollot palvelut. (Sosiaalihuoltolaki 1301/2014, 21 §.)

5 ITSEMÄÄRÄÄMISOIKEUS

Itsemääräämisoikeudella tarkoitetaan yksilön oikeutta määrätä omasta elämästä ja oikeutta päättää itseään koskevista asioista. Itsemääräämisoikeus merkitsee oikeutta yhdenvertaisuuteen, henkilökohtaiseen vapauteen ja koskemattomuuteen. Kyseessä on meille jokaiselle kuuluva perusoikeus. (Terveyden ja hyvinvoinnin laitos, 2024a.) Itsemääräämisoikeuden pohja tulee perustuslaista. Itsemääräämisoikeus kuuluu Suomen perustuslaissa olevien perusoikeuksien kokonaisuuteen ja se on monien oikeuksien käytön perustana. Jos henkilöllä ei ole mahdollisuutta määrätä itsestään ja omista toimistaan, ei hän voi myöskään nauttia esimerkiksi liikkumisvapaudestaan. (Tukiliitto, n.d.a.)

Sosiaalihuollon palveluita suunniteltaessa on ensisijaisesti huomioitava asiakkaan toiveet, mielipide sekä kunnioitus hänen itsemääräämisoikeuttaan kohtaan. Asiakkaalle on mahdollistettava osallistuminen ja vaikuttaminen palveluiden suunnitteluun ja toteutukseen. Asiakkaan etu on otettava aina ensisijaisesti huomioon päätöksiä tehtäessä. Itsemääräämisoikeutta on kunnioitettava, vaikka asiakkaan mielipiteen esiin saaminen olisi haastavaa. Mielipiteen esiin saamisessa voi käyttää apuna erilaisia apuvälineitä tai vaihtoehtoisten kommunikaatiomenetelmien käyttöä. Lisäksi asiakkaan läheisestä tai laillisesta edustajasta voi olla paljon apua mielipiteen selville saamisessa. Vaikka itsemääräämisoikeutta ja perusoikeuksien toteutumista on kunnioitettava, joissakin tilanteissa saatetaan näitä joutua rajoittamaan. Tällaisia tilanteita ovat esimerkiksi, jos henkilön oma tai toisen henkilön terveys tai turvallisuus vaarantuu aggressiivisen käytöksen takia. Kuitenkin lähtökohta on se, että henkilöä

voidaan rajoittaa vain laissa erikseen säännellyissä tilanteissa ja vain sen verran, kun on välttämätöntä. (Terveyden ja hyvinvoinnin laitos, 2024b.)

5.1 Itsemääräämisoikeuden teoriassa

Ihmisen oikeutta määrittää itseään koskevista asioista ja toimista turvataan laajasti Suomen lainsäädännössä. Lisäksi erityislaeissa turvataan asiakkaan asemaa ja oikeuksia sosiaalihuollossa. On myös kansainvälisiä sopimuksia, jotka velvoittavat Suomea turvaamaan ihmisoikeuksien toteutumista. Vammaisten näkökulmasta merkittävin on YK:n vammaisten henkilöiden oikeuksia koskeva yleissopimus. Alla mainitaan jokaisen lain tärkeimpiä kohtia, jotka vaikuttavat ihmisen itsemääräämisoikeuteen ja edistävät sitä. Näitä lakeja on perustuslaki, yhdenvertaisuuslaki, sosiaalihuoltolaki, laki sosiaalihuollon asiakkaan asemasta ja oikeuksista, laki kehitysvammaisten erityishuollosta sekä YK:n vammaisten henkilöiden oikeuksia koskeva yleissopimus. (Vernerinet, 2024a.)

Perustuslaissa itsemääräämisoikeutta turvataan muun muassa ihmisarvon loukkaamattomuudella sekä yksilön vapaudella ja oikeudella. Se antaa myös oikeutta edistää oikeudenmukaisuutta yhteiskunnassa. Perustuslain luvussa 2 turvataan perusoikeudet, jotka kuuluvat jokaiselle ja niitä ovat yhdenvertaisuus, oikeus elämään, henkilökohtaiseen vapauteen, koskemattomuuteen, yksityiselämän suojaan, maksuttomaan perusopetukseen, työhön sekä omaan kieleen ja liikkumisvapauteen. (Perustuslaki, 731/1999.) Kun taas yhdenvertaisuuslaissa linjataan itsemääräämisoikeutta edistämällä yhdenvertaisuutta, ehkäisemällä syrjintää ja tehostamalla syrjinnän kohteeksi joutuneiden oikeusturvaa. Tätä lakia sovelletaan julkisessa ja yksityisessä toiminnassa. (Yhdenvertaisuuslaki, 1325/2014.)

Sosiaalihuoltolaissa edistetään ja ylläpidetään hyvinvointia sekä sosiaalista turvallisuutta, sen tarkoituksena on vähentää eriarvoisuutta, edistää osallisuutta sekä turvata yhdenvertaisin perustein tarpeenmukaiset riittävät sekä laadukkaat sosiaalipalvelut ja muut hyvinvointia edistävät toimenpiteet.

Pyrkimys on edistää asiakaskeskeisyyttä sekä antaa ihmiselle oikeuden hyvään palveluun ja kohteluun sosiaalihuollossa. Laissa linjataan, että sosiaalihuoltoa toteutettaessa erityistä huomiota kiinnitettäisiin erityistä tukea tarvitsevien asiakkaiden etuun ja sen toteutumiseen.

Asiakaslaki eli laki sosiaalihuollon asiakkaan asemasta ja oikeuksista edistää sitä, että asiakas saa hyvää palvelua ja kohtelua sosiaalihuollossa, se on asiakaslähtöistä ja asiakassuhde on luottamuksellinen. Tätä lakia sovelletaan viranomaisten sekä yksityisen järjestämään sosiaalihuoltoon jollei tässä tai muussa laissa säädetä toisin. Tarkoituksena on toteuttaa asian käsittely niin että asiakkaan etu huomioidaan, asiakkaan toivomukset, mielipiteet ja tahto selvitetään, itsemääräämisoikeutta kunnioitetaan ja asiakas saa itse mahdollisuuden osallistua ja vaikuttaa palvelujensa suunnitteluun ja toteutukseen. (Vernerinet.net, 2024a.)

Laki kehitysvammaisten erityishuollosta korostaa kehitysvammaisen ihmisen oikeutta täysimääräiseen osallistumiseen yhteiskunnassa. Se linjaa heidän toiveiden mielipiteidensä ja yksilöllisten tarpeidensa huomioon ottamista ja turvaa mahdollisuutta osallistua ja vaikuttaa omiin asioihinsa. Heidän itsemääräämistänsä tulee vahvistaa ja itsenäistä suoriutumista tukea. (Laki kehitysvammaisten erityishuollosta, 519/1977, 42 §.) Kehitysvammalaissa säädetään myös rajoitustoimenpiteiden käytöstä. Niitä voi käyttää vain silloin kun se on välttämätöntä erityishuollossa olevan tai jonkun toisen henkilön terveyden tai turvallisuuden suojaamiseksi tai tilanteissa, joissa on tarvetta välttää merkittävä omaisuusvahinko. Ensisijaisesti kuitenkin pyritään löytämään jonkin lievempi keino, jos kuitenkin joudutaan käyttämään rajoitustoimenpidettä, on sen käyttö lopetettava heti kun se ei ole enää välttämätöntä. Kehitysvammalakiin tehtiin muutoksia 10.6.2016. Tällöin tehdyillä muutoksilla vahvistettiin erityishuollossa olevan ihmisen itsemääräämisoikeutta sekä itsenäistä suoriutumista. Lisäksi muutoksilla tavoiteltiin rajoitustoimenpiteiden käytön vähentämistä erityishuollossa. Keinot näiden vähentämiseen olivat muun muassa käytettyjen rajoitustoimenpiteiden kirjaamisen lisääminen ja jälkiselvittely sekä tehostettu viranomaisvalvonta.

Kansainvälisessä YK:n vammaisten henkilöiden oikeuksia koskevassa yleis-sopimuksessa säädetään myös itsemääräämisestä ja vammaisten henkilöiden oikeuksista. Sopimus astui voimaan 10.6.2016 jolloin siitä tuli osa Suomen kansallista lainsäädäntöä. Sen tarkoituksena on edistää, suojella ja taata kaikille vammaisille henkilöille täysmääräiset ja yhdenvertaiset ihmisoikeuden ja perusvapaudet. Sen avulla sanoitetaan auki yhteistä tahtotilaa. Sen avulla asiat muutetaan käytännön toiminnaksi. (Vernerinet, 2024a.) YK:n vammais-sopimuksen keskeisinä periaatteina on vammaisen henkilön ihmisarvon, itsemääräämisoikeuden ja osallisuuden vahvistaminen. Nämä kaikki liittyvät tiiviisti toisiinsa. Osallisuus ei voi toteutua, ellei ihminen saa itse päättää asioistaan. Ydinkysymyksenä on se, että saako vammaisen henkilö käyttää itse valtaa asioissaan ja päätöksissään vai käyttääkö joku muu sitä tai ohjailee päätöksentekoa. (Terveiden ja hyvinvoinnin laitos, 2024a.)

5.2 Itsemääräämisoikeus käytännössä

Päivi Topon artikkelissa sosiaalilääketieteellisessä aikakauslehdessä hän kuvaa itsemääräämistä moniulotteiseksi käsitteeksi, jonka vuoksi säädösten toimeenpano on käytännön elämässä vaikeaa. Hänen artikkelissaan itsemääräämisen ulottuvuuksia on vähintään viisi. Kolme ensimmäistä ulottuvuutta ovat oikeus saada itseään koskevaa tietoa, oikeus osallistua itseään koskevaan päätöksentekoon sekä mahdollisuus toteuttaa päätös. Kaksi muuta ulottuvuutta ovat oikeus tuntee itsensä kyvykkääksi ja ylläpitää ja käyttää niitä sekä oikeus yksityisyyteen. (Topo, 2012.)

Ulottuvuuksia tarkennettuna:

- Oikeus saada tietoa itselle ymmärrettävässä muodossa ja päätöksen teko. Henkilölle on kerrottava hänelle ymmärrettävällä tavalla, millaisia erilaisia vaihtoehtoja hänellä on asioissa. Asiat voivat liittyä työhön, asumiseen, raha-asioihin tai mihin vain palveluihin. Kun ihminen saa ymmärryksen vaihtoehtoistaan, voi hän myös osallistua paremmin päätöksentekoon.

- Päätöksen toimeksi saattaminen. Kun henkilö tekee päätöksen liittyen omiin asioihinsa, on siitä seurattava konkreettisesti jotain ilman kohtuutonta viivettä. On myös varmistettava riittävät voimavarat, jotta päätös saadaan saatettua toimeen.
- Kyvykkyyden tunne ja kykyjen käyttö. Kaikilla ihmisillä on kykyjä ja taitoja. On tärkeää selvittää miten kykyjä voisi käyttää. Ei ole kysymys vain siitä, että ulkoisesti saa asioita aikaan vaan myös oman identiteetin rakentamisesta ja oma usko omaan kyvykkyyteen.
- Yksityisyys. Jokaiselle on varmistettava fyysinen yksityisyys, erityisesti niiden ihmisten kohdalla, jotka tarvitsevat jatkuvasti toisen ihmisen apua. Tärkeää huomioida palveluratkaisuiden suunnittelussa, että pystytään takaamaan riittävä yksityisyys. (Vernerinet.net, 2024b).

Opinnäytetyöni rajautuu ympärivuorokautiseen asumiseen, joka tarkoittaa, että asukkaat asuvat ryhmässä muiden asukkaiden kanssa. Erityisesti tämän kaltaisessa asumisessa on vaarana se, että toiminnasta voi tulla laitosmaista, jos se ei perustu asukkaiden yksilöllisiin tarpeisiin. On olennaista, että asukkaat saavat itse vaikuttaa elämänsä suunnitteluun, ilman tarpeettomia rajoituksia aikataulujen ja sääntöjen suhteen. (Terveyden ja hyvinvoinnin laitos, 2024a.) Myös Miettinen (2021) toteaa artikkelissaan, että itsemääräämisoikeuden näkökulmasta kontrollina ja rajoittamisena voidaan nähdä sellainen hoiva ja huolenpito, jonka lähtökohtana ei ole hoivan tarvitsijan ilmaisemat toiveet.

Suunnittelun tulee aina tapahtua yhdessä asukkaiden kanssa, ei heidän puolestaan. Yksikön henkilökunnan työvuorot olisi myös järjestettävä niin, että henkilökuntaa on paikalla silloin, kun heidän apuaan eniten tarvitaan, ja että yksilöllinen tuki ja apu ovat mahdollisia. Rajoitusten sijaan on hyvä pohtia yhdessä, miten asiat voidaan toteuttaa turvallisesti riskit huomioiden. (Terveyden ja hyvinvoinnin laitos, 2024a.)

Eskoon Sosiaalipalvelujen kuntayhtymän IMO-käsikirjassa jaetaan karkeasti ihmisen kyky tehdä päätöksiä kolmeen tasoon. Taso 1, asiakas vaikuttaa toiminnallaan tilanteeseen, taso 2, asiakas tekee valintoja esitetyistä vaihtoehdoista ja taso 3, itsenäinen päätöksenteko. Päätöksenteon perustana on

kognitiiviset valmiudet kuten kyky ymmärtää oman käytöksen seurauksia ja syy-seuraussuhteita, kyky ymmärtää ja vertailla erilaisia ratkaisuvaihtoehtoja, ilmaista mielipiteensä ja tehdä valintoja sekä kyky hahmottaa kokonaistilanne.

Tuettu päätöksenteko koskettaa kaikkia kehitysvammaisia päätöksen teko kyvyn tasosta riippumatta. Tuetusta päätöksen teosta lisää luvussa 5.3. (Eskoon Sosiaalipalvelujen kuntayhtymä, n.d, IMO käsikirja.)

5.3 Itsemääräämisoikeuden tukeminen ja vahvistaminen

Itsemääräämisoikeutta voidaan tukea ja vahvistaa monin eri keinoin ja menetelmin. Opinnäytetyön materiaalina on käytössä Eskoon Sosiaalipalvelujen kuntayhtymän itsemääräämisoikeutta käsittelevä IMO-käsikirja. Käsikirja sisältää keinoja ja menetelmiä itsemääräämisoikeuden tukemiseen ja vahvistamiseen.

5.3.1 Kommunikaatio

Kommunikaatio ja vuorovaikutus vaatii erityistä huomiota. Haastavat tilanteet johtuvat usein siitä, että viestintä epäonnistuu tai aiheuttaa turhautumista, jos henkilöä ei ymmärretä tai hän ei ymmärrä tilannetta. (Terveiden ja hyvinvoinnin laitos, 2024a). Toimivassa vuorovaikutuksessa ihmiset ovat vuorovaikutustilanteessa aidosti läsnä toisilleen ja kiinnostunut toisistaan. Keskittyminen fokusoituu juuri siihen hetkeen ja siinä olevaan ihmiseen, muut häiritsevät tekijät suljetaan pois mielestä. Erityisesti silloin kun vuorovaikutuskumppanilla on vaikeuksia puheen tuottamisessa tai ymmärtämisessä on kanssakeskustelijan rooli todella merkityksellinen. (Vernerinet.net, 2024c.)

Ihminen tuo esiin mieltymyksiään ja valintojaan viestinnän kautta. Jokaisella, riippumatta vammaisuudestaan, on kyky kommunikoida. Kaikki pystyvät tekemään päätöksiä, kunhan he saavat riittävää ja itselleen sopivaa tukea. Mielipiteen ilmaiseminen vahvistuu ympäristön tuen myötä. Kun ihminen saa tarpeeksi kokemuksia siitä, että hänen mielipiteitään kuunnellaan ja että hänen

viesteillään on merkitystä, hän alkaa todennäköisemmin ilmaista toiveitaan en-tistä tavoitteellisemmin ja päättäväisemmin (Vernerinet, 2024d.)

Puheen tuottamisen ongelmat voivat ilmetä monin erilaisin tavoin. Esimerkiksi epäselvänä puheena tai sananlöytymisen vaikeutena vuorovaikutustilan-teessa. Osa kehitysvammaisista ihmisistä puhuu vähän tai puhe jää kokonaan kehittymättä. Puheen ymmärtämisen haasteet vaikeuttavat olennaisella ta-valla kommunikointia ja ymmärtämisen haasteet voivat jäädä helpommin huo-maamatta kuin puheen tuottamisen ongelmat. Ne ilmenevät vaikeutena ym-märtää pitkiä ja monimutkaisia lauseita tai ylipäätään puhuttua kieltä. Omat haasteensa aiheutuu myös kehitysvammaisen henkilön mahdollinen keskitty-miskyvyn puute sekä näkö- ja kuulovammat tai rakenteelliset epämuodostu-mat. Heidän voi olla myös vaikea omaksua sosiaalisen kanssakäymisen ja vuorovaikutuksen sääntöjä. (Vernerinet, 2024c.)

Arki tarjoaa runsaasti tilanteita, joissa voi yhdessä harjoitella valintojen teke-mistä. Harjoittelun kannattaa aloittaa konkreettisista asioista, jotka ovat läsnä tilanteessa, ja rajoittaa vaihtoehdot korkeintaan kahteen. Kuvien tai muiden symbolien ymmärtäminen auttaa henkilöä tekemään myös tulevaisuuteen liit-tyviä valintoja. Mitä abstraktimpi tai monimutkaisempi päätös on, sitä tärkeäm-pää on, kuinka hyvin kumppanit tuntevat henkilön ja hänen mieltymyksensä sekä osaavat sen perusteella päätellä hänen mielipiteensä asiasta (Ver-nerinet, 2024d.)

Eleet, ilmeet ja kehonkieli ovat luonnollinen osa ihmisten välistä vuorovaiku-tusta. Osa tästä tapahtuu tiedostamatta, kun taas osa on tietoisesti valittua käyttäytymistä. Eleet ovat monille tuttuja, ja niiden tulkitseminen eri tilanteissa on opittu taito. Tämän vuoksi eleiden käyttäminen kommunikaatiossa on luon-tevaa ja usein nopeampaa kuin sanallinen viestintä. (Kehitysvammaliitto, n.d.-b.) Viittominen taas tukee puheen kehitystä ja toimii myös puhetta korvaavana kommunikointikeinona. Tukiviittominen on ilmaisutapa, jossa käytetään viitto-makielen viittomia puheen rinnalla samalla tavoin kuin puhuttua kieltä. Se edis-tää puheen kehitystä ja toimii varhaisena kommunikointikeinona. Viittominen

on myös tehokas kommunikointimenetelmä läpi elämän, jos puhe ei kehity odotetusti. (Papunet, 2024.)

Kuvia voidaan käyttää asian ilmaisemiseen silloin, kun sanallinen viestintä ei ole mahdollista. Kuva on myös tehokas tapa havainnollistaa viestin sisältöä. Valinnan kuvien avulla voi tehdä luontevimmin kädellä osoittamalla. Jos se ei kuitenkaan ole mahdollista, kuvan voi valita myös esimerkiksi katseella. Kirjoittamista ja piirtämistä voi käyttää myös puhetta korvaavana keinona. Kirjoittamisen lisäksi voidaan käyttää esimerkiksi kirjaintaulua tai kirjoittamiseen perustuvia laitteita ja sovelluksia. Piirtäen kommunikointikumppani voi esittää vastausvaihtoehtoja käyttäen esimerkiksi pikapiirtämistä. (Kehitysvammaliitto, n.d.b.)

Kommunikoinnin apuvälineen avulla viesti voidaan välittää kuvilla, symboleilla, kirjoittamalla tai synteettisen puheen tai videon kautta. Koska apuvälineet kuuluvat lääkinnällisen kuntoutuksen piiriin, niiden hankinnasta vastaa pääsääntöisesti erikoissairaanhoido. Sopivan apuvälineen valinta perustuu ammattilaisten tekemään arviointiin ja käyttökokeiluun. Apuvälineen luovuttamisen yhteydessä on tärkeää tarjota riittävä perehdytys ja käyttöopetus (Tukiliitto, n.d,b.)

5.3.2 Ennakointi

Kun asukkaiden itsemääräämisoikeuden vahvistamiseen kiinnitetään huomiota ja he saavat riittävästi tukea ja apua ja mahdollisten rajoitustoimenpiteiden käyttö myös vähenee.

Ryhmämuotoisessa asumisessa ennakoivat toimet on asetettava etusijalle myös haastavissa tilanteissa. Näihin voivat kuulua keskustelut asukkaankanssa, ohjaaminen tilanteessa tai siitä pois, tilajärjestelyiden muuttaminen sekä asukkaankäyttäytymiseen vaikuttavien tekijöiden ennakointi. Esimerkiksi henkilön altistumista levottomuutta tai kiihtymystä aiheuttaville ärsykkeille tulee mahdollisuuksien mukaan välttää. Levottoman käytöksen taustalla voi olla

esimerkiksi kipu, joka tulee selvittää. Lääkkeiden mahdolliset haittavaikutukset on myös syytä ottaa huomioon.

Yksilöllinen suunnittelu on ratkaisevan tärkeää. Henkilökunnan tulisi tietää, rauhoittaako henkilöä parhaiten esimerkiksi tuttu ohjaaja, lempeä puhe, jä-mäkkä ohjaus, laulaminen vai pelkkä hiljaisuus vierellä. Kehitysvammaliitto on koonnut käyttöön itsemääräämistä ja osallisuutta tukevia työkäytäntöjä ja väli-neitä. (Terveyden ja hyvinvoinnin laitos, 2024a.)

5.3.3 Tuettu päätöksenteko

Jokaisen ihmisen tulisi saada tarpeidensa mukaisesti tukea omien päätösten tekemiseen. Kaikenlaisessa päätöksenteossa tukemisen perusajatus on, että jokainen pystyy tekemään päätöksiä ja että jokaisella on oma tahto, jota voi-daan tarvittaessa tulkita. Kehitysvammaisen tai vastaavaa tukea tarvitsevan ihmisen arjessa tämä voi tarkoittaa monenlaista vapaamuotoista päätöksen-teon tukemista, esimerkiksi läheisten tai asumisen ohjaajien antaman ohjauk-sen ja neuvonnan avulla. Tuen tarkoituksena on antaa henkilölle avaimet pää-töksentekoon selvittämällä vaikeita asioita, erilaisia ratkaisuvaihtoehtoja ja nii-den seurauksia. Vapaamuotoinen päätöksenteon tukeminen tai tuettu päätök-senteko ei koskaan tarkoita sitä, että joku päättäisi toisen henkilön puolesta.

Päätöksenteossa tukeminen voi olla muun muassa tukea tiedon hankinnassa, vaikeiden asioiden selventämistä, päätöksenteon opettelua tai harjoittelua, tu-kea tunteiden käsittelemisessä ja ilmaisemisessa sekä tukea oman tahdon muodostamisessa ja ilmaisemisessa. Päätöksenteossa tukeminen on vam-maiselle henkilölle vapaaehtoista, ja hänen tulee itse saada valita tukea anta-vat henkilöt. Tukea antavan henkilön pitää pystyä suhtautumaan asioihin ob-jektiivisesti eikä hänellä voi olla omaa intressiä asiassa. Henkilöllä on myös oikeus tehdä päätöksentekoa tukevan mielestä huonoja ratkaisuja. Henkilöllä on oikeus oppia myös kantapään kautta ratkaisujensa seuraukset.

YK:n vammaissopimuksen periaate on, että kaikilla ihmisillä on yhdenvertainen oikeus tehdä valintoja ja päättää itseään koskevista asioista. Jos täysin itsenäinen päätöksenteko ei ole mahdollista, yhteiskunnan velvollisuus on tarjota tarvittavaa tukea päätöksentekoon (Tukiliitto, n.d.c.)

5.3.4 Menetelmiä itsemääräämisen tukemiseen

(Vernerinet, 2024e), on koonnut itsemääräämisen tukeen työvälineitä. Niitä ovat muun muassa Kartta-työväline, jonka avulla saadaan selville kehitysvammaisen henkilön omia näkemyksiä. Siinä käydään läpi asioita, joista hän pitää tai ei pidä, hänelle tärkeitä ihmisiä ja asioita. Talking Mats- keskustelumaton avulla taas pystytään selvittämään vaikeammin vammaisen tai puhevammaisen henkilön mielipiteitä ja näkemyksiä.

Polku-työskentelyn avulla rakennetaan polkua kohti tavoiteltavaa tilannetta, askel askeleelta. Sopii erityisesti muutokset tilanteisiin. Valintoja ja päätösten tekoa varten on luotu tuetun päätöksenteon opas sekä päätöksentekotaulukko, joka auttaa konkretisoimaan sitä millä tavoin henkilö osallistuu itseään koskevaan päätöksentekoon. Positiivinen riskienarviointi soveltuu taas niihin tilanteisiin, kun tasapainoillaan henkilön itsemääräämisoikeuden sekä terveyden ja turvallisuuden liittyvien asioiden äärellä.

Osallisuuden tukeen on osallistumisen tasot-työväline, sen avulla pystytään pohtimaan henkilön osallisuutta ja se auttaa hahmottamaan konkreettisia tapoja sen lisäämiseen. Kommunikaatioon ja vuorovaikutukseen on käytettävissä kommunikaatiotaulukko, joka soveltuu erityisesti niille henkilöille, jotka eivät kommunikoi puheella. Kommunikaatiopassi taas auttaa kertomaan omista kommunikaatiotavoista uusille ihmisille. HYP-mallin avulla pyritään vahvistamaan vuorovaikutuskumppaneiden läsnäolotaitoja pysähtymällä tilanteeseen. Sopii erityisesti vaikeimmin vammaisten henkilöiden kanssa.

Minun hyvä oloni-tieto paketti ja Minun hyvä oloni-työkirja auttavat niissä tilanteissa, kun halutaan selvittää mitkä asiat lisäävät henkilön itsensä mielestä

hänen hyvinvointiaan tai millaista tukea hän tarvitsee. Tunnekorttien avulla taas henkilö pystyy ilmaisemaan paremmin tunnetilojaan. TOIMI-toimintakyky-mittarin avulla pystyy laatimaan laaja-alaista kuvausta kehitysvammaisen henkilön toimintakyvyn eri osa-alueista ja PSYTO (psykososiaalinen toimintakyvyn arviointiasteikko) on avuksi tilanteissa, joissa on tarpeen selvittää mahdollisia mielenterveyden haasteita.

Savon Vammaisasuntosäätiö on tehnyt tuetusta päätöksen teosta laajan oppaan, ”Tuettu päätöksenteko – opas päätöksentekijälle ja tukihenkilölle”. Se sisältää kuvitettuja työvälineitä erilaisiin tuetun päätöksenteon tilanteisiin. Opas tarjoaa tietoa tuetun päätöksenteon periaatteista, käytännön menetelmistä, joilla päätöksentekoa voidaan helpottaa, sekä siitä, millaiset tekijät tukevat onnistunutta päätöksenteon tilannetta. (Savas-säätiö, 2021.)

5.4 IMO-suunnitelma

Etelä-Pohjanmaan hyvinvointialueella on käytössään IMO-suunnitelma, joka tehdään jokaiselle asiakkaalle. Suunnitelman tavoitteena on tehdä näkyväksi se, miten käytännön ohjaustyössä voidaan tukea asiakkaan itsemääräämisoikeutta ja osallisuutta. IMO-suunnitelmassa pohditaan asioita viiden otsikon avulla, jotka ovat

- Toimenpiteet henkilön itsenäisen suoriutumisen tukemiseksi ja edistämiseksi sekä itsemääräämisoikeuden vahvistamiseksi.
- Kohtuulliset mukautukset henkilön täysimääräisen osallistumisen ja osallisuuden turvaamiseksi.
- Henkilön käyttämät kommunikaatiomenetelmät.
- Keinot, joilla henkilön erityishuolto toteutetaan ensisijaisesti ilman rajoitustoimenpiteitä.
- Rajoitustoimenpiteet, joita henkilön erityishuollossa arvioidaan jouduttavan käyttämään. (Eskoon Sosiaalipalvelujen kuntayhtymä, n.d. IMO-käsikirja.)

5.5 Itsemääräämisoikeuden rajoittaminen

Kaikilla henkilöillä on oikeus itsemääräämiseen. Myös erityishuollossa palveluita pyritään toteuttamaan ensisijaisesti yhteisymmärryksessä palveluissa olevan henkilön kanssa. Joissakin tilanteissa kuitenkin kehitysvammaisen henkilön itsemääräämisoikeutta joudutaan rajoittamaan, näin voi tapahtua silloin kun henkilö käyttää itsemääräämisoikeutta niin että aiheuttaa vakavaa vaaraa joko itselleen tai muille. Rajoittamisen tulee aina perustua lakiin. (Verneri.net, 2024f.)

Suoraan laista ei löydy kohtaa, jossa rajoitustoimenpide olisi määritelty vaan siellä puhutaan rajoittamisesta. Sosiaali- ja terveysministeriö määrittelee rajoitustoimenpiteen tapahtumaksi, jossa rajoitustoimenpiteen kohteeksi joutuneen henkilön perusoikeutta rajoitetaan tai siihen puututaan niin että hän ei voi käyttää perusoikeuttaan täysimääräisesti (Sosiaali- ja terveysministeriö, 2016).

Perusoikeudet on kirjattu perustuslain 2 lukuun. Tässä mainintana niistä ne, jotka vaikuttavat oleellisesti kehitysvammaisen itsemääräämisoikeuteen asumispalveluissa.

- oikeus henkilökohtaiseen vapauteen ja koskemattomuuteen (7 §)
- liikkumisvapaus (9 §)
- yksityiselämän suoja silloin, kun se suojaa henkilön oikeutta määrätä itsestään (10 §)
- omaisuuden suoja (15 §)

Näiden perusoikeuksien rajoittaminen tarkoittaa käytännössä sitä, että henkilöltä estetään mahdollisuus tehdä jotain tai hänet veloitetaan toimimaan vastoin tahtoaan tai ilman, että hänen tahtoaan huomioidaan.

Erityishuollossa sallittuja rajoitustoimenpiteitä ovat

- kiinnipitäminen (42 f §)
- aineiden ja esineiden haltuunotto (42 g §)
- henkilötarkastus (42 h §)
- lyhytaikainen erillään pitäminen (32 i §)

- välttämättömän terveydenhuollon antaminen vastustuksesta riippumatta (42 j §)
- rajoittavien välineiden tai asusteiden käyttö päivittäisissä toiminnoissa (42 k §)
- rajoittavien välineiden tai asusteiden käyttö vakavissa vaaratilanteissa (42 l §)
- valvottu liikkuminen (42 m §)
- poistumisen estäminen (42 n §)

Edellä mainittuja rajoitustoimenpiteitä voidaan käyttää vain silloin, kun kehitysvammalaissa erikseen säädetyt yleiset edellytykset ja kyseisiä rajoitustoimenpiteitä koskevat erityiset edellytykset täyttyvät. Niistä säädetään kehitysvammalain pykälässä (42 d §). Lisäksi rajoittaa voi vain ympärivuorokautisissa asu-
mispalveluissa ja lisäksi joitain niistä voi käyttää myös päivä- ja työtoiminnassa. (Tukiliitto, n.d,d.)

Rajoitustoimenpiteiden käyttäminen on aina viimeinen keino. Ennen kuin rajoitustoimenpiteisiin joudutaan turvautumaan, on henkilökunnalla ja toimintayksiköllä velvollisuus etsiä muita keinoja tilanteen selvittämiseksi. Tässä kohtaa henkilökunnan ammattitaidolla on erittäin suuri merkitys. Jos päädytään kuitenkin rajoittamaan, tulee aina noudattaa vähimmän rajoittamisen periaatetta eli käyttää lievintä mahdollista rajoitustoimenpidettä ja mahdollisimman lyhyen aikaa. (Vernerinet, 2024f.)

6 TOTEUTUS JA POHDINTA

Tavoitteenani oli luoda opinnäytetyön tuotoksena selkeä ja informatiivinen opas kehitysvammaisten itsemääräämisoikeudesta. Melko pian työskentelyn edetessä huomasin, että tietoa itsemääräämisoikeudesta on todella paljon ja tieto on ajoittain pirstaleista ja käytetty termistö ristiriidassa keskenään eri lähteiden välillä. Tämän vuoksi olen käyttänyt lähteinäni paljon eri järjestöjen ja liittojen kuten Vernerinet, THL:n ja Tukiliiton valmiiksi kerättyä selkeää ja ajankohtaista materiaalia itsemääräämisoikeudesta. Itsemääräämisoikeusasioista olisi tärkeää luoda yksi yhtenäinen tietokanta, josta löytyisi oikea ja ajankohtainen tieto.

Opinnäytetyön runko pyrittiin pitämään selkeänä ja se sisältää osa-alueet, jotka ovat oleellisia aihetta peilaten. Tärkeimpänä tavoitteenani materiaalin suhteen oli helposti saavutettava perustieto itsemääräämisoikeudesta sekä itsemääräämisoikeuteen liittyvistä aiheista keskustelun ja pohdinnan lisääntyminen yksiköissä. Käytännöntasolla itsemääräämisoikeusasiat eivät ole helppoja eivätkä yksinkertaisia. Tilanteisiin ei voida antaa valmiita toimintatapoja koska tilanteet ovat yksilöllisiä. Tärkeintä olisi kuitenkin pohtia asioita yksilötasolla ja yhdessä asiakkaan kanssa. Pohdinnan on tärkeää tapahtua itsemääräämisen tuen kautta eikä rajoittamisen kautta.

Liittyen itsemääräämisoikeuden tukemiseen ja vahvistamiseen nostan esiin yhden tärkeimmistä asioista, joka on se, että jokaiselle henkilölle löydettäisiin jokin kommunikaatiokeino, jonka avulla hän pystyy ilmaisemaan itseään ja omaa tahtoaan. Tämä on avainasemassa pystyvyydentunteessa ja omaan elämäänsä vaikuttamisessa.

Haasteeksi opinnäytetyön teon aikana muodostui se, että en enää työskentele kyseisessä organisaatiossa ja asun kaukana. Näin ollen luomani materiaali jää melko pintapuoliseksi ja yleiselle tasolle.

LÄHTEET

Aivosäätiö, (2023). Mitä on kehitysvammaisuus. Haettu 5.7.2024 osoitteesta <https://www.aivosaatio.fi/diagnoosi/kehitysvammat/>

Eskoon Sosiaalipalvelujen kuntayhtymä, n.d. IMO-käsikirja.

Etelä-Pohjanmaan hyvinvointialue, (2022). Palvelustrategia. Haettu 28.9.2024 osoitteesta https://www.hyvaep.fi/uploads/2022/12/etela-pohjanmaan-hyvinvointialue-ja-palvelustrategia_valtuuston-hyvaisyma-21.11.2022-148.pdf

Etelä-Pohjanmaan hyvinvointialue, (n.d). Vammaispalvelut. Haettu 28.9.2024 osoitteesta <https://www.hyvaep.fi/palveluryhma/vammaispalvelut/>

Invalidiliitto, (n.d). Asiakkaan oikeudet. Haettu 18.10.2024 osoitteesta <https://www.invalidiliitto.fi/vammaisuus/itsenainen-elama-ja-asuminen/vammaispalvelulain-palveluasuminen>

Kehitysvammaliitto, (n.d.a). Asuminen. Haettu 18.10.2024 osoitteesta <https://www.kehitysvammaliitto.fi/kehitysvammaisuus/asuminen/>

Kehitysvammaliitto, (n.d.b). Puhetta korvaavat keinot. Haettu 2.11.2024 osoitteesta <https://www.kehitysvammaliitto.fi/tikoteekki/tietoa/puhetta-tukevat-kei-not/>

Kess, K. (2023). Itsemääräämisoikeus sosiaali- ja terveydenhuollossa. Alma Talent.

Laki kehitysvammaisten erityishuollosta (519/1977 42 §). Haettu 12.10.2024 osoitteesta <https://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/1977/19770519>

Miettinen, S. (2021). Sebastianin tahtoa tulkitsemassa: Syvästi kehitysvammaisen sosiaalihuollon asiakkaan mahdollisuudet vaikuttaa omaan arkeensa.

[Sebastianin tahtoa tulkitsemassa: Syvästi kehitysvammaisen sosiaalihuollon asiakkaan mahdollisuudet vaikuttaa omaan arkeensa - pdf \(journal.fi\)](#)

Papunet, (2024). Tukiviittominen. Haettu 2.11.2024 osoitteesta <https://papunet.net/tukiviittominen/>

Perustuslaki, (731/1999). Haettu 12.10.2024 osoitteesta <https://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/1999/19990731>

Savas-säätiö (2021). Tuetun päätöksenteon opas. Haettu 2.11.2024 osoitteesta [Tuetun päätöksenteon opas ja selkokuvat - Savas](#)

Sosiaali- ja terveysministeriö (2016). Kysymyksiä ja vastauksia. [Kysymyksiä ja vastauksia kehitysvammalain 10.6.2016 voimaantulleesta muutoksesta - Sosiaali- ja terveysministeriö](#)

Sosiaalihuoltolaki (1301/2014 21 §). Haettu 13.10.2024 osoitteesta (<https://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/2014/20141301#L3P21c>)

Terveyden ja hyvinvoinnin laitos (2023a). ICF- luokitus. Haettu 14.9.2024 osoitteesta <https://thl.fi/fi/web/toimintakyky/icf-luokitus>

Terveyden ja hyvinvoinninlaitos (2023b). Asuminen. Haettu 18.10.2024 osoitteesta <https://thl.fi/julkaisut/kasikirjat/vammaispalvelujen-kasikirja/tuki-ja-palvelut/asuminen>

Terveyden ja hyvinvoinninlaitos (2024a). Itsemääräämisoikeuden tukeminen. Haettu 9.11.2024 osoitteesta <https://thl.fi/fi/web/vammaispalvelujen-kasikirja/tuki-ja-palvelut/itsemaaraamisoikeuden-tukeminen>)

Terveyden ja hyvinvoinninlaitos (2024b). Mikä on itsemääräämisoikeus? Haettu 9.11.2024 osoitteesta <https://thl.fi/julkaisut/kasikirjat/vammaispalvelujen-kasikirja/tuki-ja-palvelut/itsemaaraamisoikeuden-tukeminen>

Topo, P, (2012). itsemääräämisen monet ulottuvuudet. Haettu 2.11.2024 osoitteesta <https://journal.fi/sla/article/view/7690/5924?acceptCookies=1>

Tukiliitto, (n.d.a). Mitä itsemääräämisoikeus on? Haettu 2.11.2024 osoitteesta <https://www.tukiliitto.fi/tuki-ja-neuvot/itsemaaraamisoikeus/mita-itsemaaraamisoikeus-on/>

Tukiliitto, (n.d.b). Kommunikoinnin apuvälineet. Haettu 9.11.2024 osoitteesta [Kommunikoinnin apuvälineet | Tukiliitto](https://www.tukiliitto.fi/tuki-ja-neuvot/kommunikoinnin-apuvälineet)

Tukiliitto, (n.d.c). Tuettu päätöksenteko. Haettu 9.11.2024 osoitteesta <https://www.tukiliitto.fi/tuki-ja-neuvot/itsemaaraamisoikeus/tuettu-paatoksen-teko/>

Tukiliitto, (n.d.d). Itsemääräämisoikeuden rajoittaminen. Haettu 12.10.2024 <https://www.tukiliitto.fi/tuki-ja-neuvot/itsemaaraamisoikeus/itsemaaraamisoikeuden-rajoittaminen/>

Vernerinet, (2022a). Kehitysvammaisuus. Haettu 1.9.2024 osoitteesta <https://verneri.net/yleis/kehitysvammaisuus>

Vernerinet, (2022b). Eri näkökulmia kehitysvammaisuuteen. Haettu 1.9.2024 osoitteesta <https://verneri.net/yleis/mita-kehitysvammaisuus-on>

Vernerinet, (2022c). Lääketieteellinen näkökulma. Haettu 1.9.2024 osoitteesta <https://verneri.net/yleis/laaketieteellinen-nakokulma>

Vernerinet, (2022d). Toimintakyvyn näkökulma. Haettu 1.9.2024 osoitteesta <https://verneri.net/yleis/toimintakyvyn-nakokulma>

Vernerinet, (2022f). Sosiaalinen näkökulma. Haettu 1.9.2024 osoitteesta <https://verneri.net/yleis/sosiaalinen-nakokulma>

Vernerinet, (2022e), Toimintakykyyn pohjaavat määritelmät. Haettu 1.9.2024 osoitteesta <https://verneri.net/yleis/toimintakykyyn-pohjaavat-maaritelmat>

Vernerinet, (2024a). Lainsäädäntö. Haettu 12.10.2024 osoitteesta <https://verneri.net/yleis/itsemaaraamisoikeus-ja-lainsaadanto>

Vernerinet, (2024b). Itsemääräämisen eri ulottuvuudet. Haettu 3.10.2024 osoitteesta <https://www.verneri.net/yleis/itsemaaraamisoikeus>

Vernerinet, (2024c). Kommunikointi. Haettu 3.11.2024 osoitteesta <https://verneri.net/yleis/kommunikointi>

Vernerinet, (2024d). Itsemääräämisoikeus ja kommunikointi. Haettu 4.10.2024 osoitteesta <https://verneri.net/yleis/itsemaaraamisoikeus-ja-kommunikointi>

Vernerinet, (2024e). Itsemääräämistä tukevat työvälineet. Haettu 3.11.2024 osoitteesta [Itsemääräämistä tukevat työvälineet | verneri.net](https://www.verneri.net/yleis/itsemaaraamisoikeuden-rajoittaminen)

Vernerinet, (2024f). Itsemääräämisoikeuden rajoittaminen. Haettu 12.10.2024 osoitteesta <https://www.verneri.net/yleis/itsemaaraamisoikeuden-rajoittaminen>

Yhdenvertaisuuslaki, (1325/2014). Haettu 12.10.2024 osoitteesta <https://www.finlex.fi/fi/laki/alkup/2014/20141325>

Åberg, L, 2021. Kehitysvammaisuus. Duodecim. Haettu 5.7.2024 osoitteesta <https://www.terveyskirjasto.fi/dlk00556>

LIITE 1

OPAS KEHITYSVAMMAISTEN ITSEMÄÄRÄÄMISOIKEUDESTA YMPÄRIVUOROKAUTISEEN ASUMISEEN

JONNA PAKARINEN, 2024

Sisällys

LIITE 1	1
1. Johdanto	3
2. Keskeiset käsitteet	4
Kehitysvammaisuus	4
Ympärivuorokautinen palveluasuminen	5
Itsemääräämisoikeus	6
3. Lainsäädäntö	7
4. Itsemääräämisoikeus käytännössä.....	8
5. Itsemääräämisoikeuden tukeminen ja vahvistaminen.....	9
Kommunikaatio ja ennakointi	9
Tuettu päätöksenteko.....	11
Menetelmiä	12
IMO- suunnitelma	13
6. Itsemääräämisoikeuden rajoittaminen	14
Lähteet	16

1. Johdanto

Itsemääräämisoikeus on keskeisessä roolissa kehitysvammatyötä tehdessä. Se on läsnä päivittäin, eikä tilanteisiin aina löydy suoraa vastausta, koska lainsäädäntöä voi olla joskus haastavaa soveltaa arjen tilanteisiin.

Ongelmana on itsemääräämisoikeuteen liittyvän tiedon saavutettavuus ja selkeys. Tietoa on paljon ja se on ripoteltuna eri verkkosivustoille, artikkeleihin sekä kirjallisuuteen. Mistä tietoviidakon syövereistä löytää vastauksen kysymykseen? Mikä tieto on ajantasaista?

Tämän oppaan tarkoitus on helpottaa, jotta keskeinen tieto itsemääräämisoikeudesta ja siihen liittyvistä asioista olisi henkilökunnan saavutettavissa päivittäin. Oppaasta löytyy myös joitakin linkkejä, joiden avulla asioihin pääsee syventymään myös enemmän.

Opas on luotu opinnäytetyönä Etelä-Pohjanmaan hyvinvointialueen kehitysvamma palveluille.

2. Keskeiset käsitteet

Kehitysvammaisuus

Kehitysvammaisuus tarkoittaa vaikeutta oppia ja ymmärtää uusia asioita, se tarkoittaa vammaa aivojen oppimisen ja ymmärtämisen alueella. Sen aste vaihtelee vaikeasta vammasta lievään vaikeuteen ymmärtää sekä oppia asioita.

Kehitysvammaisella henkilöllä saattaa olla haasteita myös sosiaalisissa, kielellisissä ja motorisissa taidoissa, omatoimisuudessa sekä tarkkaavaisuudessa ja asioiden hahmottamisessa. Tämän vuoksi kehitysvammaisen henkilö tarvitsee muiden ihmisten apua ja tukea läpi elämänsä.

AAIDD (American Association on Intellectual and Developmental Disabilities) eli yhdysvaltalainen järjestö on jakanut kehitysvammaisuuden haasteet älyllisten toimintojen haasteisiin sekä adaptiivisen käytöksen haasteisiin.

- Älyllisillä toiminnoilla viitataan päättelykykyyn, ongelmienratkaisuun, monimutkaisten asiayhteyksien ymmärtämiseen, kokemuksesta oppimiseen sekä oman toiminnan suunnitteluun.
- Adaptiivinen käytös jaetaan käsitteellisiin, sosiaalisiin ja käytännöllisiin taitoihin. Käsitteellisiä taitoja ovat puhuminen, ymmärtäminen, lukeminen, kirjoittaminen rahan ja aikakäsitteen hallinta. Sosiaalisia taitoja ovat ihmissuhteiden ylläpitäminen, käyttäytyminen vaadittavalla tavalla vastuullisuus, turvallisuus, laki ja normit sekä niiden noudattaminen. Käytännöllisiä taitoja on hygieniaan, kotiin, liikkumiseen, työntekoon ja vapaa-aikaan liittyvät toiminnalliset taidot.

Henkilökohtaisten kykyjen rajoitteet eivät ole syy evätä toimintamahdollisuuksia, vaan yksilön on saatava kehittää kykyjään niin paljon, kun se on mahdollista erilaisien keinojen avulla kuten valinnat ei-kielellisen signaalin välityksellä. Jokaisella ihmisellä on yksilöllisiä tuen tarpeita ja oikeanlaisella tuella voi vaikuttaa merkittävästi ihmisen hyvinvointiin ja elämänlaatuun.

Vamman aiheuttama haitta ei johdu täysin itse vammasta vaan myös ympäristöstä ja yhteiskunnasta. Pääseekö hän liikkumaan kaikkiin rakennuksiin, miten muut ihmiset suhtautuvat häneen, saako henkilö tehdä itseään koskevia päätöksiä, tarpeen mukaan tuettuna? Onko henkilöllä hänelle oikeanlainen kommunikointikeino käytössä, ymmärtääkö muut ihmiset henkilön kieltä/olemuskieltä?

Ympäri vuorokautinen palveluasuminen

Sosiaalihuoltolaki (2014/1301) linjaa yleisesti asumispalveluista. Sosiaalihuoltolain pykälässä 21 c § linjataan ympärivuorokautisesta palveluasumisesta.

Jos vammaisen henkilö ei saa riittäviä ja hänen etunsa mukaisia palveluita sosiaalihuoltolain perusteella, sovelletaan palveluihin erityislakeja eli vammaispalvelulakia ja kehitysvammalakia. Vammaispalvelulaki on kuitenkin ensisijainen laki ennen kehitysvammalain soveltamista.

Hyvinvointialue tekee päätöksen siitä mitä lakia sovelletaan ja kuinka asuminen käytännön tasolla toteutetaan. **Palvelujen suunnittelussa ja toteutuksessa on kuitenkin aina mahdollistettava asiakkaan osallistuminen ja vaikuttaminen häntä koskeviin päätöksiin.**

Ympäri vuorokautisessa palveluasumisessa tarjotaan henkilön tarpeita vastaava asunto, jossa hän saa yksikön henkilökunnalta hoitoa ja huolenpitoa viipymättä sekä vuorokaudenajasta riippumatta. Ympäri vuorokautisessa asumisessa tarjotaan yhteisöllistä toimintaa, esteettömyyttä sekä turvaa.

Itsemääräämisoikeus

Itsemääräämisoikeudella tarkoitetaan yksilön oikeutta määrätä omasta elämästä ja oikeutta päättää itseään koskevista asioista. Itsemääräämisoikeus merkitsee oikeutta yhdenvertaisuuteen, henkilökohtaiseen vapauteen ja koskemattomuuteen. Kyseessä on meille jokaiselle kuuluva perusoikeus.

Sosiaalihuollon palveluita suunniteltaessa on ensisijaisesti huomioitava asiakkaan toiveet, mielipide sekä kunnioitus hänen itsemääräämisoikeuttaan kohtaan. Asiakkaalle on mahdollistettava osallistuminen ja vaikuttaminen palveluiden suunnitteluun ja toteutukseen. Asiakkaan etu on otettava aina ensisijaisesti huomioon päätöksiä tehtäessä.

Vaikka itsemääräämisoikeutta ja perusoikeuksien toteutumista on kunnioitettava, joissakin tilanteissa saatetaan näitä joutua rajoittamaan. Tällaisia tilanteita ovat esimerkiksi, jos henkilön oma tai toisen henkilön terveys tai turvallisuus vaarantuu aggressiivisen käytöksen takia. Kuitenkin lähtökohta on se, että henkilöä voidaan rajoittaa vain laissa erikseen säännellyissä tilanteissa ja vain sen verran, kun on välttämätöntä.

3. Lainsäädäntö

Ihmisen oikeutta määrittää itseään koskevista asioista ja toimista turvataan laajasti Suomen lainsäädännössä. Lisäksi erityislaeissa turvataan asiakkaan asemaa ja oikeuksia sosiaalihuollossa. On myös kansainvälisiä sopimuksia, jotka velvoittavat Suomea turvaamaan ihmisoikeuksien toteutumista.

ITSEMÄÄRÄÄMISOIKEUTTA SÄÄTÄVIÄ LAKEJA

Suomen perustuslaki

- Turvataan ihmisarvon loukkaamattomuus sekä yksilön vapaus ja oikeus.
- Yhdenvertaisuus, oikeus elämään, henkilökohtaiseen vapauteen, koskemattomuuteen yksityiselämän suojaan, maksuttomaan perusopetukseen, työhön sekä omaan kieleen ja liikkumisvapauteen.

[Suomen perustuslaki 731/1999 - Ajantasainen lainsäädäntö - FINLEX®](#)

Sosiaalihuoltolaki

- Edistetään ja ylläpidetään hyvinvointia sekä sosiaalista turvallisuutta.
- Tarkoituksena vähentää eriarvoisuutta, edistää osallisuutta sekä turvata yhdenvertaisin perustein tarpeenmukaiset riittävät ja laadukkaat sosiaalipalvelut.

<https://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/2014/20141301>

Laki sosiaalihuollon asiakkaan asemasta ja oikeuksista

- Edistää asiakkaan saamaa hyvää palvelua ja kohtelua sosiaalihuollossa.
- Asiakaslähtöinen ja luottamuksellinen asiakassuhde.
- Asiakkaan etu, toiveet, mielipiteet ja tahto selvitetään ja otetaan huomioon palvelujen suunnittelussa ja toteutuksessa.

<https://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/2000/20000812>

Laki kehitysvammaisten erityishuollosta

- Korostetaan kehitysvammaisen ihmisen oikeutta täysimääräiseen osallistamiseen yhteiskunnassa.
- Heidän itsemääräämistänsä tulee vahvistaa ja itsenäistä suoriutumista tukea.
- Säädetään myös rajoitustoimenpiteistä ja niiden käytöstä.

<https://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/1977/19770519>

Yhdenvertaisuuslaki

- Itsemääräämisoikeutta linjataan edistämällä yhdenvertaisuutta, ehkäisemällä syrjintää, ja tehostamalla syrjinnän kohteeksi joutuneiden oikeusturvaa.

<https://www.finlex.fi/fi/laki/alkup/2014/20141325>

YK:n vammaisten henkilöiden oikeuksia koskeva yleissopimus

- Tarkoituksena on edistää, suojella ja taata kaikille vammaisille henkilöille täysmääräiset ja yhdenvertaiset ihmisoikeuden ja perusvapaudet.

https://www.finlex.fi/fi/sopimukset/sopsteksti/2016/20160027/20160027_2

4. Itsemääräämisoikeus käytännössä

Päivi Topo kuvaa itsemääräämisoikeutta moniulotteiseksi käsitteeksi. Hän jakaa itsemääräämisen viiteen ulottuvuuteen.

ITSEMÄÄRÄÄMISEN VIISI ULOTTUVUUTTA	
Oikeus saada itseään koskevaa tietoa	Henkilölle on kerrottava hänelle ymmärrettävällä tavalla, millaisia erilaisia vaihtoehtoja hänellä on asioissa.
Oikeus osallistua itseään koskevaan päätöksentekoon	Kun ihminen saa ymmärryksen vaihtoehtoistaan, voi hän osallistua paremmin päätöksentekoon.
Mahdollisuus toteuttaa päätös	Kun henkilö tekee päätöksen liittyen omiin asioihinsa, on siitä seurattava konkreettisesti jotain ilman kohtuutonta viivettä.
Oikeus tuntea itsensä kyvykkääksi ja käyttää kykyjään	Kaikilla ihmisillä on kykyjä ja taitoja. On tärkeää selvittää miten kykyjä voisi käyttää. Tämä vaikuttaa oman identiteetin rakentumiseen ja uskoon omaan kyvykkyyteensä.
Oikeus yksityisyyteen	Jokaiselle on varmistettava fyysinen yksityisyys, erityisesti niiden ihmisten kohdalla, jotka tarvitsevat jatkuvasti toisen ihmisen apua.

YKSIKÖN TOIMINNAN SUUNNITELUSSA HUOMIOON OTETTAVAA

Ympäri vuorokautisessa asumisessa on vaarana se, että toiminnasta voi tulla laitosmaista, jos se ei perustu asukkaiden yksilöllisiin tarpeisiin. On olennaista, että asukkaat saavat itse vaikuttaa elämänsä suunnitteluun ilman tarpeettomia rajoituksia aikataulujen ja sääntöjen suhteen.

Suunnittelun tulee aina tapahtua yhdessä asukkaiden kanssa, ei heidän puolestaan. Yksikön henkilökunnan työvuorot olisi myös järjestettävä niin, että henkilökuntaa on paikalla silloin, kun heidän apuaan eniten tarvitaan, ja että yksilöllinen tuki ja apu ovat mahdollisia. Rajoitusten sijaan on hyvä pohtia yhdessä, miten asiat voidaan toteuttaa turvallisesti riskit huomioiden.

Eskoon Sosiaalipalvelujen kuntayhtymän IMO-käsikirjassa jaetaan karkeasti ihmisen kyky tehdä päätöksiä kolmeen tasoon.

- Taso 1, asiakas vaikuttaa toiminnallaan tilanteeseen,
- taso 2, asiakas tekee valintoja esitetyistä vaihtoehdoista
- taso 3, itsenäinen päätöksenteko.

Päätöksenteon perustana on kognitiiviset valmiudet kuten kyky ymmärtää oman käytöksen seurauksia ja syy-seuraussuhteita, kyky ymmärtää ja vertailla erilaisia ratkaisuvaihtoehtoja, ilmaista mielipiteensä ja tehdä valintoja sekä kyky hahmottaa kokonaistilanne.

5. Itsemääräämisoikeuden tukeminen ja vahvistaminen

Kommunikaatio ja ennakointi

Kommunikaatio ja vuorovaikutus vaatii erityistä huomiota. Haastavat tilanteet johtuvat usein siitä, että viestintä epäonnistuu tai aiheuttaa turhautumista, jos henkilöä ei ymmärretä tai hän ei ymmärrä tilannetta. Kun asukkaiden itsemääräämisoikeuden vahvistamiseen kiinnitetään huomiota ja he saavat riittävästi tukea ja apua niin mahdollisten rajoitustoimenpiteiden käyttö myös vähenee.

HUOMIOON OTETTAVIA ASIOITA SEKÄ KEINOJA ITSEMÄÄRÄÄMISOIKEUDEN VAHVISTAMISEEN	
LÄSNÄOLO	Keskittyminen fokusoituu juuri siihen hetkeen ja siinä olevaan ihmiseen, muut häiritsevät tekijät suljetaan pois mielestä. Erityisesti silloin kun vuorovaikutuskumppanilla on vaikeuksia puheen tuottamisessa tai ymmärtämisessä on kanssakeskustelijan rooli todella merkityksellinen.
RIITTÄVÄ TUKEA	Kaikki pystyvät tekemään päätöksiä, kunhan he saavat riittävää ja itselleen sopivaa tukea. Mielenpitoon ilmaiseminen vahvistuu ympäristön tuen myötä. Kun ihminen saa tarpeeksi kokemuksia siitä, että hänen mielipiteitään kuunnellaan ja että hänen viesteillään on merkitystä,
KOMMUNIKAATIOKEINO	<ul style="list-style-type: none"> • Eleet, ilmeet ja kehonkieli ovat luonnollinen osa ihmisten välistä vuorovaikutusta. • Viittominen taas tukee puheen kehitystä ja toimii myös puhetta korvaavana kommunikointikeinona. • Kuvia voidaan käyttää asian ilmaisemiseen silloin, kun sanallinen viestintä ei ole mahdollista. • Kirjoittamista ja piirtämistä voi käyttää myös puhetta korvaavana keinona. • Kommunikoinnin apuvälineen avulla viesti voidaan välittää kuvilla, symboleilla, kirjoittamalla tai synteettisen puheen tai videon kautta.
VALINTOJEN TEKEMISEN MAHDOLLISTAMINEN	Arki tarjoaa runsaasti tilanteita, joissa voi yhdessä harjoitella valintojen tekemistä. Harjoittelun kannattaa aloittaa konkreettisia asioista, jotka ovat läsnä tilanteessa.
ENNAKOINTI	<ul style="list-style-type: none"> • Keskustelut asukkaan kanssa • Ohjaaminen tilanteessa tai siitä pois • Tilajärjestelyiden muuttaminen • Henkilön altistumista levottomuutta tai kiihtymystä aiheuttaville ärsykeille tulee mahdollisuuksien mukaan välttää.

	<ul style="list-style-type: none"> • Levottoman käytöksen taustalla voi olla esimerkiksi kipu, joka tulee selvittää. • Lääkkeiden mahdolliset haittavaikutukset on myös syytä ottaa huomioon.
YKSILÖLLINEN SUUNNITTELU	<p>Henkilökunnan tulisi tietää, rauhoittaako henkilöä parhaiten esimerkiksi</p> <ul style="list-style-type: none"> • tuttu ohjaaja • lempeä puhe • jämässä ohjaus • laulaminen • pelkkä hiljaisuus vierellä

Tuettu päätöksenteko

Jokaisen ihmisen tulisi saada tarpeidensa mukaisesti tukea omien päätösten tekemiseen. Kaikenlaisessa päätöksenteossa tukemisen perusajatus on, että jokainen pystyy tekemään päätöksiä ja että jokaisella on oma tahto, jota voidaan tarvittaessa tulkita.

Tuen tarkoituksena on antaa henkilölle avaimet päätöksentekoon selvittämällä vaikeita asioita, erilaisia ratkaisuvaihtoehtoja ja niiden seurauksia.

Päätöksenteossa tukeminen voi olla muun muassa tukea tiedon hankinnassa, vaikeiden asioiden selventämisessä, päätöksenteon opettelua tai harjoittelua, tukea tunteiden käsittelemisessä ja ilmaisemisessa sekä tukea oman tahdon muodostamisessa ja ilmaisemisessa.

Henkilöllä on myös oikeus tehdä päätöksentekoa tukevan mielestä huonoja ratkaisuja. Henkilöllä on oikeus oppia myös kantapäähän kautta ratkaisujensa seuraukset.

Savon Vammaisasuntosäätiö on tehnyt tuetusta päätöksen teosta laajan oppaan, "Tuettu päätöksenteko – opas päätöksentekijälle ja tukihenkilölle". Se sisältää kuvitettuja työvälitteitä erilaisiin tuetun päätöksenteon tilanteisiin. Opas tarjoaa tietoa tuetun päätöksenteon periaatteista, käytännön menetelmistä, joilla päätöksentekoa voidaan helpottaa, sekä siitä, millaiset tekijät tukevat onnistunutta päätöksenteon tilannetta. LINKKI: [Tuettu-paatoksenteko-opas-paatoksentekijalle-ja-tukihenkilolle.pdf](#)

Menetelmiä

(Vernerinet, 2024), on koonnut itsemääräämisen tukeen laajan tietokannan menetelmistä, joita voi käyttää apuna itsemääräämisen tukemisessa.

Alla olevassa taulukossa mainitaan lyhyesti muutamista menetelmistä. Lue lisää LINKKI:

<https://www.verneri.net/yleis/itsemaaraamista-tukevat-tyovalineet>

MENETELMIÄ	
Kartta-työväline	Pystytään selvittämään kehitysvammaisen henkilön omia näkemyksiä. Siinä käydään läpi asioita, joista hän pitää tai ei pidä sekä hänelle tärkeitä ihmisiä ja asioita.
Talking Mats-keskustelumatto	Pystytään selvittämään vaikeammin vammaisen tai puhevammaisen henkilön mielipiteitä ja näkemyksiä.
Polku-työskentely	Tämän avulla rakennetaan polkua kohti tavoiteltavaa tilannetta, askel askeleelta. Sopii erityisesti muutos tilanteisiin.
Päätöksentekotaulukko	Auttaa konkretisoimaan sitä millä tavoin henkilö osallistuu itseään koskevaan päätöksentekoon.
Positiivinen riskienarviointi	Soveltuu niihin tilanteisiin, kun tasapainoiltaan henkilön itsemääräämisoikeuden sekä terveyteen ja turvallisuuteen liittyvien asioiden äärellä.
Osallistumisen tasot	Tämän avulla pystytään pohtimaan henkilön osallisuutta ja se auttaa hahmottamaan konkreettisia tapoja sen lisäämiseen.
Kommunikaatiotaulukko	Soveltuu erityisesti niille henkilöille, jotka eivät kommunikoi puheella.
Kommunikaatiopassi	Auttaa kertomaan omista kommunikaatiotavoista uusille ihmisille.
HYP-malli	Tämän avulla pyritään vahvistamaan vuorovaikutuskumppaneiden läsnäolotaitoja pysähtymällä tilanteeseen. Sopii erityisesti

	vaikeimmin vammaisten henkilöiden kanssa.
Minun hyvä oloni- työkirja	Auttaa niissä tilanteissa, kun halutaan selvittää mitkä asiat lisäävät henkilön itsensä mielestä hänen hyvinvointiaan tai millaista tukea hän tarvitsee
TOIMI-toimintakyky mittari	Tämän avulla pystyy laatimaan laaja-alaista kuvausta kehitysvammaisen henkilön toimintakyvyn eri osa-alueista.
PSYTO (psykososiaalinen toimintakyvyn arviointiasteikko)	Auttaa tilanteissa, joissa on tarpeen selvittää mahdollisia mielenterveyden haasteita.

IMO- suunnitelma

Etelä-Pohjanmaan hyvinvointialueella on käytössään IMO-suunnitelma, joka tehdään jokaiselle asiakkaalle. Suunnitelman tavoitteena on tehdä näkyväksi se, miten käytännön ohjaustyössä voidaan tukea asiakkaan itsemääräämisoikeutta ja osallisuutta. Suunnitelma päivitetään 6 kuukauden välein. IMO-suunnitelmassa pohditaan asioita viiden otsikon avulla, jotka ovat:

- Toimenpiteet henkilön itsenäisen suoriutumisen tukemiseksi ja edistämiseksi sekä itsemääräämisoikeuden vahvistamiseksi.
- Kohtuulliset mukautukset henkilön täysimääräisen osallistumisen ja osallisuuden turvaamiseksi.
- Henkilön käyttämät kommunikaatiomenetelmät.
- Keinot, joilla henkilön erityishuolto toteutetaan ensisijaisesti ilman rajoitustoimenpiteitä.
- Rajoitustoimenpiteet, joita henkilön erityishuollossa arvioidaan jouduttavan käyttämään.

6. Itsemääräämisoikeuden rajoittaminen

Miettinen (2021) toteaa artikkelissaan, että itsemääräämisoikeuden näkökulmasta kontrollina ja rajoittamisena voidaan nähdä sellainen hoiva ja huolenpito, jonka lähtökohtana ei ole hoivan tarvitsijan ilmaisemat toiveet.

Kaikilla henkilöillä on oikeus itsemääräämiseen. Myös erityishuollossa palveluita pyritään toteuttamaan ensisijaisesti yhteisymmärryksessä palveluissa olevan henkilön kanssa. Joissakin tilanteissa kuitenkin kehitysvammaisen henkilön itsemääräämisoikeutta joudutaan rajoittamaan, näin voi tapahtua silloin kun henkilö käyttää itsemääräämisoikeutta niin että aiheuttaa vakavaa vaaraa joko itselleen tai muille. Rajoittamisen tulee aina perustua lakiin.

Perusoikeudet on kirjattu perustuslain 2 lukuun. Tässä mainintana niistä ne, jotka vaikuttavat oleellisesti kehitysvammaisen itsemääräämisoikeuteen asumispalveluissa.

- oikeus henkilökohtaiseen vapauteen ja koskemattomuuteen (7 §)
- liikkumisvapaus (9 §)
- yksityiselämän suoja silloin, kun se suojaa henkilön oikeutta määrätä itsestään (10 §)
- omaisuuden suoja (15 §)

Näiden perusoikeuksien rajoittaminen tarkoittaa käytännössä sitä, että henkilöltä estetään mahdollisuus tehdä jotain tai hänet veloitetaan toimimaan vastoin tahtoaan tai ilman, että hänen tahtoaan huomioidaan.

Erityishuollossa sallittuja rajoitustoimenpiteitä ovat:

- kiinnipitäminen (42 f §)
- aineiden ja esineiden haltuunotto (42 g §)
- henkilötarkastus (42 h §)
- lyhytaikainen erillään pitäminen (32 i §)
- välttämättömän terveydenhuollon antaminen vastustuksesta riippumatta (42 j §)
- rajoittavien välineiden tai asusteiden käyttö päivittäisissä toiminnoissa (42 k §)
- rajoittavien välineiden tai asusteiden käyttö vakavissa vaaratilanteissa (42 l §)

- valvottu liikkuminen (42 m §)
- poistumisen estäminen (42 n §)

Edellä mainittuja rajoitustoimenpiteitä voidaan käyttää vain silloin, kun kehitysvammalaissa erikseen säädetyt yleiset edellytykset ja kyseisiä rajoitustoimenpiteitä koskevat erityiset edellytykset täyttyvät. Niistä säädetään kehitysvammalain pykälässä (42 d §).

Rajoitustoimenpiteiden käyttäminen on aina viimeinen keino. Ennen kuin rajoitustoimenpiteisiin joudutaan turvautumaan, on henkilökunnalla ja toimintayksiköllä velvollisuus etsiä muita keinoja tilanteen selvittämiseksi. Tässä kohtaa henkilökunnan ammattitaidolla on erittäin suuri merkitys. Jos päädytään kuitenkin rajoittamaan, tulee aina noudattaa vähimmän rajoittamisen periaatetta eli käyttää lievintä mahdollista rajoitustoimenpidettä ja mahdollisimman lyhyen aikaa.

Lähteet

Aivosäätö, (2023), Mitä on kehitysvammaisuus. <https://www.aivosaatio.fi/diagnoosi/kehitysvammat/>

Eskoon Sosiaalipalvelujen kuntayhtymä, (n.d.) IMO käsikirja.

Invalidiliitto, (n.d). Asiakkaan oikeudet. <https://www.invalidiliitto.fi/vammaisuus/itsenainen-elama-ja-asuminen/vammaispalvelulain-palveluasuminen>

Kehitysvammaliitto, (n.d). Puhetta korvaavat keinot. <https://www.kehitysvammaliitto.fi/tikoteekki/tietoa/puhetta-tukevat-keinot/>

Laki kehitysvammaisten erityishuollosta (519/1977 42 §). <https://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/1977/19770519>

Miettinen, S. (2021). Sebastianin tahtoa tulkitsemassa: Syvästi kehitysvammaisen sosiaalihuollon asiakkaan mahdollisuudet vaikuttaa omaan arkeensa. [Sebastianin tahtoa tulkitsemassa: Syvästi kehitysvammaisen sosiaalihuollon asiakkaan mahdollisuudet vaikuttaa omaan arkeensa - pdf \(journal.fi\)](#)

Papunet, (2024). Tukiviittominen. <https://papunet.net/tukiviittominen/>

Perustuslaki, (731/1999). <https://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/1999/19990731>

Savas-säätö (2021). Tuetun päätöksenteon opas. [Tuetun päätöksenteon opas ja selkokuvat - Savas](#)

Sosiaalihuoltolaki (1301/2014 21 §). <https://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/2014/20141301#L3P21c>

Terveyden ja hyvinvoinninlaitos (2023). Asuminen. <https://thl.fi/julkaisut/kasikirjat/vammaispalvelujen-kasikirja/tuki-ja-palvelut/asuminen>

Terveyden ja hyvinvoinninlaitos (2024). Itsemääräämisoikeuden tukeminen. <https://thl.fi/fi/web/vammaispalvelujen-kasikirja/tuki-ja-palvelut/itsemaaraamisoikeuden-tukeminen>)

Terveyden ja hyvinvoinninlaitos (2024). Mikä on itsemääräämisoikeus? <https://thl.fi/julkaisut/kasikirjat/vammaispalvelujen-kasikirja/tuki-ja-palvelut/itsemaaraamisoikeuden-tukeminen>

Topo, P, (2012). itsemääräämisen monet ulottuvuudet. <https://journal.fi/sla/article/view/7690/5924?acceptCookies=1>

Tukiliitto, (n.d). Kommunikoinnin apuvälineet. [Kommunikoinnin apuvälineet | Tukiliitto](#)

Vernerinet, (2022). Kehitysvammaisuus. <https://verneri.net/yleis/kehitysvammaisuus>

Vernerinet, (2022). Sosiaalinen näkökulma. <https://verneri.net/yleis/sosiaalinen-nakokulma>

Vernerinet, (2022), Toimintakykyyn pohjaavat määritelmät. <https://verneri.net/yleis/toimintakykyyn-pohjaavat-maaritelmat>

Vernerinet, (2024). Lainsäädäntö. <https://verneri.net/yleis/itsemaaraamisoikeus-ja-lainsaadanto>

Vernerinet, (2024). Itsemääräämisen eri ulottuvuudet. <https://www.verneri.net/yleis/itsemaaraamisoikeus>

Vernerinet, (2024). Itsemääräämisoikeus ja kommunikointi. <https://verneri.net/yleis/itsemaaraamisoikeus-ja-kommunikointi>

Vernerinet, (2024). Kommunikointi. <https://verneri.net/yleis/kommunikointi>

Vernerinet, (2024). Itsemääräämisoikeuden rajoittaminen. <https://www.verneri.net/yleis/itsemaaraamisoikeuden-rajoittaminen>

Yhdenvertaisuuslaki, (1325/2014). <https://www.finlex.fi/fi/laki/alkup/2014/20141325>