

”JOTKUT SANOVAT, ETTÄ EI KEHITYSVAMMANEN VOI
MITENKÄÄN PÄÄTTÄÄ TAI TEHÄ MITTÄÄN, MUTTA
MEILLÄ ON SAMAT OIKEUDET KUIN MUILLAKIN”

Kehitysvammaisten henkilöiden itsemääräämisoikeuden ja osalli-
suuden vahvistaminen yhteistutkijuuden keinoin

Kauppinen Mervi

Opinnäytetyö
Sosiaalialan koulutusohjelma
Sosiaalialan kansalais- ja aluelähtöinen kehittäminen
Sosionomi (ylempi AMK)

2019

Sosiaalialan kansalais- ja aluelähtöinen kehittäminen
Sosiaalialan koulutusohjelma
Sosionomi (ylempi AMK)

| | | | |
|----------------------------|---|-------|------|
| Tekijä(t) | Mervi Kauppinen | Vuosi | 2019 |
| Ohjaaja(t) | Susanna Helavirta ja Voitto Kuosmanen | | |
| Työn nimi | ”Jotkut sanovat, että ei kehitysvammanen voi mitenkään päättää tai tehdä mitään, mutta meillä on samat oikeudet kuin muillakin” | | |
| Sivu- ja liitemäärä | 88 + 17 | | |

Opinnäytetyönä tehdyn kehittämistehtävän tavoitteena oli edistää asumispalveluissa olevien kehitysvammaisten asiakkaiden itsemääräämisoikeutta ja osallisuutta. Tehtävänä oli myös luoda käytäntö, jolla tavoitetta voidaan jatkossakin vahvistaa. Kehittämissympäristö on osa Oulun kaupungin erityisryhmien asumis- ja päiväpalveluita. Kehittämistoiminnan lähtökohtana oli lainsäädännössä ja toimintakulttuurissa tapahtuneet muutokset.

Opinnäytetyössä avataan kehitysvammaisuutta ja sen historiaa sekä itsemääräämisoikeutta ja osallisuutta eri näkökulmista. Kehittämistoiminta toteutettiin toimintatutkimuksen ja yhteistutkijuuden menetelmin. Prosessi eteni suunnittelun, toiminnan, havainnoinnin ja reflektion muodostamissa sykleissä. Kehittämistyön ensimmäinen sykli sisälsi tarveanalyysin. Tutkimuskysymyksillä haettiin vastauksia, miten asiakkaat ja työntekijät ymmärtävät itsemääräämisoikeuden, missä asioissa asiakkaiden itsemääräämisoikeus toteutuu ja ei toteudu, sekä mitkä asiat edistävät ja estävät itsemääräämisoikeuden toteutumista. Aineistoa kerättiin asiakkaille (n=12) tehdyllä teemahaastattelulla ja työntekijöiden (n=5) kyselylomakkeilla. Vastausten laadullinen analysointi tapahtui teemoittelemalla. Kehittämistoiminnan 2–4 syklit muodostuivat asiakkaiden ja työntekijöiden yhteisistä koontumisista, joiden teemat perustuivat tarveanalyysistä saatuihin tuloksiin. Yhteiset koontumiset toteutettiin yhteistutkijuuden periaatteella, jolloin keskustelun pohjalta nousivat esiin toiminnan kehittämiskohteet ja tavoitteet. Kehittämistehtävään kuului myös toiminnan arviointi ja tavoitteiden asettaminen vuodeksi eteenpäin. Kehittämistyö jatkuu opinnäytetyön päättymisen jälkeenkin.

Keskeisten tulosten mukaan kaikki asiakkaat eivät tiedä, mitä itsemääräämisoikeus tarkoittaa, joten asiakkaiden tietoisuutta aiheesta on lisättävä. Itsemääräämisoikeutta ja osallisuutta voidaan edistää asiakkaan kuulemisella sekä asiakas- ja voimavaralähtöisellä ohjauksella, jolloin vahvistetaan myös asiakkaan sisäistä motivaatiota. Työntekijöillä on oltava mahdollisuus avoimeen keskusteluun ja työn kehittämiseen. Asiakkaiden ja työntekijöiden kokemuksen ja asiantuntijuuden arvostaminen sekä yhteinen toiminnan kehittäminen ja arviointi edistävät uuden oppimista ja osallisuuden kokemusta.

Asiasanat Kehitysvammaisuus, itsemääräämisoikeus, osallisuus, toimintatutkimus, yhteistutkijuus

| | | | |
|--------------------------|--|------|------|
| Author(s) | Mervi Kauppinen | Year | 2019 |
| Supervisor(s) | Susanna Helavirta and Voitto Kuosmanen | | |
| Subject of thesis | "Some people say that a person with learning disability cannot decide or do anything, but we have the same rights as others" | | |
| Number of pages | 88 + 17 | | |

The aim of the developing task that has been made as a thesis was to promote the self-determination and participation of people with learning disabilities in the housing services. The task was also to create a practice, which can be used to strengthen the aim also in the future. The developing environment is a part of the housing and daily services for the special groups of the City of Oulu. The starting point for the development process was the changes which have taken place in legislation and working culture.

The thesis opens learning disability and its history as well as self-determination and participation from separate points of view. The development process was carried out using the methods of action research and co-researching. The process proceeded in the cycles of planning, operation, observation and reflection. The first cycle of the development process included an assessment of the needs. The study questions searched answers for how the clients and employees understand self-determination, in which cases the client's self-determination is realized and in which not, and what factors promote and prevent self-determination. The material was collected with a theme interview with the clients (n = 12) and with a questionnaire for the employees (n = 5). The qualitative analysis of the answers was performed by thematizing. The cycles 2–4 of the development activities consisted of the common assemblings of the clients and employees the themes of which were based on the results that were obtained from the need analysis. The common assemblings were based on the method of co-research principle in which case the subjects of development and aims of the process appeared in the discussion. The developing process also included the evaluation of the process and setting of aims as the year forward. The development work continues after the termination of the thesis.

According to key results, all clients don't know what self-determination means, so clients need to be more aware of the issue. Self-determination and participation can be promoted with the hearing of the client and client- and resource-based guidance, which also strengthens the client's internal motivation. The employees must have an opportunity to the open discussion and developing of the work. The valuing of the clients and employees experience and expertise, as well as common developing and evaluation of the operation promote learning and experience of the new way.

Key words Learning disability, self-determination, participation, action research, co-research

SISÄLLYS

| | | |
|-----|--|----|
| 1 | JOHDANTO | 1 |
| 2 | OPINNÄYTETYÖN TAUSTA JA TAVOITE..... | 3 |
| 2.1 | Taustaa itsemääräämisoikeudelle historian näkökulmasta..... | 3 |
| 2.2 | Toimintaympäristö ja tutkimustehtävät..... | 10 |
| 3 | KEHITYSVAMMAISUUS | 12 |
| 4 | ITSEMÄÄRÄÄMISOIKEUS JA OSALLISUUS | 16 |
| 4.1 | Itsemääräämisoikeus käsitteenä | 16 |
| 4.2 | Itsemääräämisoikeus lainsäädännössä | 19 |
| 4.3 | Itsemääräämisoikeus tutkimuksissa | 22 |
| 4.4 | Osallisuus | 24 |
| 4.5 | Kansalaisuus | 28 |
| 5 | KEHITTÄMISTEHTÄVÄ PROSESSINA | 31 |
| 5.1 | Kehittämistehtävän toteutus | 31 |
| 5.2 | Toimintatutkimus | 32 |
| 5.3 | Yhteistutkijuus | 34 |
| 5.4 | Eettisyys | 35 |
| 6 | KEHITTÄMISTOIMINNAN TARPEIDEN ARVIOINTI..... | 38 |
| 6.1 | Kehittämistoiminnan ensimmäinen sykli – tarpeiden arviointi..... | 38 |
| 6.2 | Asiakkaiden teemahaastattelu..... | 39 |
| 6.3 | Asiakkaiden teemahaastatteluiden tulokset..... | 43 |
| 6.4 | Työntekijöiden lomakekysely | 48 |
| 6.5 | Työntekijöiden lomakekyselyn tulokset..... | 49 |
| 6.6 | Yhteenvedo kehittämistoiminnan tarpeiden arvioinnista | 52 |
| 7 | TOIMINNAN KEHITTÄMINEN | 56 |
| 7.1 | Kehittämistoiminnan toinen sykli – ensimmäinen kokoontuminen | 56 |
| 7.2 | Kehittämistoiminnan kolmas sykli – toinen kokoontuminen | 57 |
| 7.3 | Kehittämistoiminnan neljäs sykli – kolmas kokoontuminen..... | 61 |
| 8 | KEHITTÄMISTOIMINNAN TOTEUTUKSEN ARVIOINTI..... | 64 |
| 8.1 | Arviointi antaa tietoa ja ohjaa tulevaan | 64 |
| 8.2 | Asiakkaiden arviointi toiminnasta..... | 65 |

| | | |
|-----|--|----|
| 8.3 | Työntekijöiden arviointi toiminnasta | 69 |
| 8.4 | Itsemääräämisoikeutta ja osallisuutta vahvistava käytäntö..... | 74 |
| 9 | JOHTOPÄÄTÖKSET JA POHDINTA | 76 |
| 9.1 | Pohdintaa itsemääräämisoikeudesta | 76 |
| 9.2 | Pohdintaa kehittämistehtävästä | 79 |
| | LÄHTEET | 83 |
| | LIITTEET | 89 |

TAULUKKOLUETTELO

| | |
|--|----|
| Taulukko 1. Suhtautuminen vammaisuuteen eri aikakausina | 5 |
| Taulukko 2. Palveluiden kehitys Suomessa 1891–2019 | 9 |
| Taulukko 3. Itsemääräämisoikeus ja osallisuus Suomen lainsäädännössä | 20 |
| Taulukko 4. Itsemääräämisoikeuden toteutuminen asiakkaan arjessa | 53 |
| Taulukko 5. Tarveanalyysin keskeiset tulokset | 54 |
| Taulukko 6. Learning cafe arviointi | 59 |
| Taulukko 7. Asiakkaiden arviointipalaute toiminnasta..... | 68 |

KUVIOLUETTELO

| | |
|---|----|
| Kuvio 1. Itsemääräämiskyky ja siihen tarvittavat taidot | 17 |
| Kuvio 2. Päätöksentekokyvyn tasot | 18 |
| Kuvio 3. Kehittämistehtävän eteneminen prosessina..... | 31 |
| Kuvio 4. Toimintatutkimuksen syklit | 33 |
| Kuvio 5. Itsemääräämisoikeuden toteutuminen | 45 |
| Kuvio 6. Itsemääräämisoikeutta estävät tekijät | 46 |
| Kuvio 7. Aspan osallisuuden testin tuloksien vertailua | 48 |
| Kuvio 8. Yhteiskehittämisen prosessi..... | 63 |
| Kuvio 9. Tavoitteet vuodelle 2019..... | 73 |

1 JOHDANTO

Kehitysvammainen henkilö. Yksilölliset tarpeet. Palvelutarpeesta syntyvä asiakkuus. Oikeudet ja velvollisuudet. Omannäköinen elämä. Asiantuntijuus. Sanoja, joiden taakse kätkeytyy paljon tunnetta, oletuksia ja tietoa. Olen toistuvasti törmännyt ristiriitaan, joka syntyy työntekijän näkemyksen törmätessä yhteen kehitysvammaisen asiakkaan näkemyksen, toiminnan tai valintojen kanssa. Tällöin kyse on siitä, että ohjauksella tavoitellaan asiakkaan etua, jota asiakkaan omat valinnat työntekijöiden näkemyksen mukaan uhkaavat. Hyvien valintojen oletetaan tuovan asiakkaan elämään myönteisiä vaikutuksia. Huonojen valintojen puolestaan odotetaan vaikuttavan kielteisesti asiakkaan hyvinvointiin. Työntekijöissä tämä aiheuttaa helposti turhautumisen tunteita, koska siinä on kyse myös ammatillisesta vastuusta. Olen itsekin kamppailut näiden kysymysten äärellä useat kerrat, joten nämä kysymykset ovat olleet lähtökohtana opinnäytetyönä toteutettavan kehittämistehtävän aiheen valinnalle.

Vaikka kehitysvamma-alalla on vuosien varrella menty paljon eteenpäin, voidaan asiakkaiden vaikuttamismahdollisuuksia edelleenkin kehittää monissa arkisissa asioissa. Se edellyttää rohkeaa yhteistä keskustelua asiakkaan, työntekijöiden, omaisten ja muun verkoston kanssa. Käytännössä huomaa, kuinka iäkkäämpien kehitysvammaisten henkilöiden voi olla vaikea tehdä valintoja ja päätöksiä, koska heidän elämänsähistoriassaan siihen ei aiemmin ole ollut riittävästi mahdollisuuksia. Asiakkaan arjessa se voi näyttäytyä passiivisuutena, jossa asiakas ulkoistaa itsensä omista asioistaan. Nuoret sen sijaan ovat valveutuneita oikeuksistaan, mutta he eivät välttämättä tiedosta velvollisuuksiaan ja vastuutaan. Eri ikäiset ja eri vuosikymmeninä eläneet asiakkaat haastavat työntekijöitä pohtimaan itsemääräämistä ja osallisuutta eri näkökulmista. Näiden ilmiöiden ymmärtämiseksi tarvitaan tietoa. Työn kehittämisen ja oman kehittymisen näkökulmasta työyhteisöstä itsestään saatava tieto on arvokasta, koska silloin pystytään parhaiten vastaamaan yhteisön omiin tarpeisiin.

Keskustelua itsemääräämisoikeudesta on näkyvimmin käyty rajoitustoimenpiteiden osalta, joiden käyttämisestä määritellään tarkemmin kehitysvammalaissa. Tämä ei tarkoita, että itsemääräämisoikeuden toteutuminen muussa asiakastyössä olisi ongelmaton. Näkemykseni mukaan kehitysvammaisen asiakkaan kohtaamisessa on nähtävissä edelleen jossain määrin vanhan toimintakulttuurin

jäänteitä. Asiakkaan kuuleminen häntä koskevissa asioissa ei ole itsestäänselvyys. Palaverissa asiakkaan asioista saatetaan keskustella hänet sivuuttaen tai vähätellen. Läheisillä voi olla vahva näkemys asiakkaan parhaaksi, jolloin se helposti ohittaa asiakkaan oman mielipiteen. Jokaisella asiakkaalla tulee kuitenkin olla mahdollisuuksia, vaihtoehtoja ja keinoja toteuttaa oman näköistään elämää mahdollisimman itsenäisesti. Työntekijöiden tehtävänä on vahvistaa asiakkaan vaikuttamisen mahdollisuuksia eri vaatimusten ristiaallokossa. Tähän saadaan paremmat valmiudet, kun työyhteisössä on yhteinen tahtotila ja valmiudet nähdä asiakkaan asema uudella tavalla. Kehitysvammaisten asiakkaiden osallisuuden ja vaikuttamisen edistäminen edellyttää toimintatapojen kehittämistä.

Opinnäytetyössä kuvaan kehittämisprosessia, jonka tavoitteena on edistää kehitysvammaisten asiakkaiden itsemääräämisoikeutta asumispalveluissa. Prosesin edetessä on mukaan tullut yhä vahvemmin myös osallisuuden näkökulma asiakkaan omassa arjessa. Kehitysvamma-alalla ilmiöitä tarkastellaan usein työntekijöiden kokemuksen kautta, eivätkä kehitysvammaiset henkilöt välttämättä saa ääntään kuuluviin, vaikka ilmiöt liittyisivät läheisesti juuri heihin. Tässä opinnäytetyössä asiakkaat ja työntekijät ovat yhdenvertaisia osallistujia. Molemmat kohderyhmät ovat mukana tarpeen arvioinnissa, kehittämistoiminnan toteutuksessa ja prosessin arvioinnissa. Yhteistutkijuus on keskeinen osa kehittämistoimintaa, koska se osaltaan tukee asetetun tavoitteen saavuttamista. Yhdessä tuotettu tieto antaa kehittämistoiminnalle tavoitteet ja keinot tavoitteiden saavuttamiseksi. Niiden ensisijainen tarkoitus on edistää kehitysvammaisten henkilöiden itsemääräämisoikeutta.

2 OPINNÄYTETYÖN TAUSTA JA TAVOITE

2.1 Taustaa itsemääräämisoikeudelle historian näkökulmasta

Kehittämistehtävän yksi tavoite on ymmärtää menneisyyden vaikutus nykyisyyteen ja vammaisten henkilöiden elämään. Keskuudessamme on edelleen henkilöitä, jotka ovat eläneet laitoshuollossa ja kokeneet esimerkiksi pakkosterilisaation. Monet asiakkaat ovat kokeneet kehitysvamma-alan muutoksen laitoskeskeisyydestä kohti itsenäisempää elämää. Tämä muutos näkyy asiakkaiden kokemuksissa. Asiakkaiden kokemusten yhdistäminen olemassa olevaan tietoon auttaa paremmin ymmärtämään asiakkaiden tilannetta ja edellytyksiä tämän päivän palveluissa.

Historia osoittaa, kuinka aaltoilevaa suhtautuminen vammaisiin ja kehitysvammaisiin henkilöihin on ollut eri aikakausina (Taulukko 1). Itsemääräämisoikeuden näkökulmasta on merkillepantavaa, kuinka suuri merkitys älyllisillä ominaisuuksilla on kautta aikain ollut ihmisarvon määrittelyyn, yhdenvertaisuuteen ja osallisuuteen. Eri aikakausia näyttää yhdistävän näkemys, jossa normaalista poikkeavat henkilöt ovat olleet objektin roolissa elämän eri osa-alueilla. Kehitysvammaisilla henkilöillä ei ole ollut samoja oikeuksia kuin valtaväestöllä itsenäiseen elämään, perheeseen, avioliittoon, työhön tai mahdollisuuteen vaikuttaa omaa elämää koskeviin asioihin. Yhteiskunnallinen tilanne on myös aina vaikuttanut heidän asemaansa.

Antiikin ajan filosofit Platon ja Aristoteles ovat osaltaan vaikuttaneet kehitysvammaisuuden käsitykseen, jossa järjellisyys nähdään merkittävänä ihmisen inhimillisyyttä kuvaavana piirteenä. Ihmisen moraalinen ja sosiaalinen asema on aina perustunut kykyyn järkeillä asioita. Älyllisessä toiminnassa olevien vakavien puutteiden perusteella on eri aikoina kyseenalaistettu vammaisen henkilön ihmisyttä, yhdenvertaisuutta ja autonomiaa. Tämä ajattelumalli näkyi erityisesti 1800- ja 1900-lukujen rotuhygieniäopissa, joka mahdollisti myös vammaisten henkilöiden järjestelmällisen surmaamisen. (Vehmas 2005, 40, 43.)

Keskiajalla köyhyyden, sotien ja sairauksien johdosta normaaliuden rajat olivat väljät, joten vammaiset ja sairaat olivat luonnollinen osa kokonaisuutta. Tuolloin

luotiin pohjaa hoidolle, koulutukselle ja kuntoutukselle. 1400- ja 1500-luvuilla yli-luonnollisuuteen perustuvat ajattelumallit tekivät tilaa naturalistisille selityksille. Uuden ajan alussa 1500- ja 1600-luvuilla tuli tarve erottaa kehitysvammaisuus mielisairaudesta. Diagnosointi perustui älyn, puheen, muistin ja sosiaalisen so-
peutumisen mittaamiseen, jotka ovat yhä tänäkin päivänä diagnosoinnin lähtö-
kohtana. 1500-luvulle tultaessa köyhistä tuli epäilyksenalaisia, joita varten oli tar-
peen perustaa laitoksia. Laitosten tavoitteena oli torjua toimettomuutta työn
avulla. Yhteiskunta ruokki yksilön, mutta hintana oli laitokseen sulkemisen ja va-
pauuden menetyksen hyväksyminen. (Vehmas 2005, 42, 46–49.) Köyhiä kohtaan
tuon ajan arvomaailma oli kylmä. Asenteet viestivät tiettyjen ihmisryhmien mielen
heikkoudesta ja siihen liittyvästä moraalittomuudesta. Köyhien näkökulmasta ti-
lanne on ollut ristiriitainen, jossa sortava järjestelmä on pakottanut ihmisen luo-
pumaan vapaudestaan ja itsemääräämisoikeudestaan mahdollistaen samaan ai-
kaan hengissä pysymisen.

Ennen 1800-lukua työ ei marginalisoinut vammaisia henkilöitä, eikä ihmisiä ja-
oteltu hyväksytyihin tai hyljeksittyihin. Sairauksien sekä puutteellisen ruokavalion
ja lääkintätaidon johdosta vammaisuus oli yleistä ja luonnollista. Teollistumisen
aikakausi ja kapitalistinen talousjärjestelmä muuttivat työelämää 1800-luvulla.
Vammaisista henkilöistä tuli työelämään kykenemättömiä, yhteiskunnan elättejä
ja hyväntekeväisyyden kohteita. Työelämän ulkopuolelle jäämistä selitettiin sai-
raalloisen tilan aiheuttamalla sosiaalisella kyvyttömyydellä, jonka seurauksena
vammaisuutta alettiin hoitaa lääketieteen ja laitostamisen keinoin. Vammaisuu-
den ja poikkeavuuden medikalisointi tapahtui 1800-luvun puolivälissä. Laitoksia
perustettiin yhteisöjen ulkopuolelle, ja niiden tavoitteena oli tehdä laitoksiin sijoit-
etuista yhteiskuntakelpoisia. Sosiaalisella kontrollilla yhteiskunta minimoi, elimi-
noi ja normalisoi poikkeavuutta mahdollistaen sosiaalista järjestystä uhkaavien
henkilöiden eristämisen yhteisön ulkopuolelle. Erityisopetus sai alkunsa laitok-
sissa, ja opetuksen tavoitteena oli tehdä oppilaista mahdollisimman yhteiskunta-
kelpoisia ja tuottavia kansalaisia, jotka eivät muodostuisi taakaksi muille. (Veh-
mas 2005, 54–59, 63–65.)

Taulukko 1. Suhtautuminen vammaisuuteen eri aikakausina

| AIKAKAUSI | KÄSITYKSET VAMMAISUUDESTA |
|-----------------|---|
| antiikin aika | <ul style="list-style-type: none"> vammaiset henkilöt koettiin hylkiöinä Platon ja Aristoteles osaltaan vaikuttivat kehitysvammaisuuden käsitykseen - järjellisyys inhimillisyyttä kuvaava piirre yliluonnollisuuteen perustuvat ajattelumallit |
| keskiaika | <ul style="list-style-type: none"> köyhyys, sodat ja sairaudet → vammaiset ja sairaat henkilöt luonnollinen osa kokonaisuutta kerjääminen ja almut selviytymisen lähtökohtana luotiin pohjaa hoidolle, koulutukselle ja kuntoutukselle |
| 1400–1500-luvut | <ul style="list-style-type: none"> yliluonnolliset ajattelumallit väistyivät vammaisuuden nähtiin aiheutuvan biologis-materiaalisista syistä |
| 1500–1600-luvut | <ul style="list-style-type: none"> diagnosoinnin lähtökohtana älyn, puheen, muistin ja sosiaalisen sopeutumisen mittaaminen asenteet kovenevat → laitossijoitukset |
| 1800-luku | <ul style="list-style-type: none"> teollistumisen aikakausi vammaiset henkilöt työelämään kelpaamattomia vammaiset henkilöt yhteiskunnan elättejä, hyväntekeväisyyden kohteita vammaisuuden hoito lääketieteen ja laitostamisen keinoin laitosten perustaminen yhteisöjen ulkopuolelle vammaisuus ja poikkeavuus medikalisoitiin erityisopetus sai alkunsa laitoksista |
| 1800–1900-luvut | <ul style="list-style-type: none"> rotuhygieniäoppi ihminen nähdään alempiarvoisena henkilönä, ellei hän ole älyllisten suoritusten osalta samalla tasolla valtaväestön kanssa → mahdollisesti vammaisten henkilöiden järjestelmällisen surmaamisen ja pakkosterilisaatiot |

Suomessa 1900-luvun alkupuolella suurin osa kehitysvammaisista henkilöistä asui perheensä kanssa köyhissä ja ahtaissa oloissa. Kotihoito oli vaikeaa työn-

teon viedessä suuren osan ajasta. Kunnallinen vaivaishoito ei kyennyt tarjoamaan kehitysvammaisille henkilöille sopivia hoitopaikkoja. Fyysiseen työhön kykenevät kehitysvammaiset henkilöt saattoivat työllistyä maataloihin ja elää yhteisössä mielekästä elämää, ja lievästi kehitysvammaiset henkilöt oli mahdollista antaa eläteiksi. Kunnalliskoteihin perustettiin mielisairasosastoja, jotka käytännössä olivat säilytyspaikkoja. (Malm, Matero, Repo & Talvela 2012, 20–21.)

Edvin ja Emma Hedmanin perustama Perttula siirtyi valtiolle vuonna 1909, jolloin Edvin Hedmanista tuli Suomen ensimmäisen valtion ylläpitämän tylsämielislaitoksen johtaja (Yle 2019a). Hän oli myös rotuhygienian kannattaja. Tylsämieliset koettiin yhteiskunnallisena uhkana rikollisten ja moraalisten taipumustensa takia. Tästä syystä heidät kuului eristää elinikäiseen laitossijoitukseen, jolloin voitiin suojella terveitä lapsia degeneroituneiden yksilöiden vaikutukselta ja estää huonon kansanosan lisääntyminen. Tavoitteessa ei kuitenkaan onnistuttu, joten vuonna 1929 astui voimaan avioliittolaki, jossa mielisairaus ja tylsämielisyys määrättiin ehdottomaksi avioesteeksi. Useissa läntisissä maissa säädettiin steriloinnin sallivia lakeja, jolloin pystyttiin tehokkaammin ehkäisemään tylsämielisten ja muiden poikkeavien yksilöiden lisääntymistä ja ylläpitämään järjestystä laitoksissa. Suomessa sterilisaatiolaki oli voimassa vuosina 1935–1970. Eniten niitä tehtiin 1950- ja 1960-lukujen vaihteessa. (Vehmas 2005, 68–70.) MOT-ohjelma 14.1.2019 käsitteli pakkosterilointia Suomessa. Marjatta Hietalan tutkimusten mukaan lain voimassaolon aikana steriloidtiin rotuhygieenisiin eli eugeenisiin syin 7 530 suomalaista. Jos mukaan lasketaan eugeenisiin perustein tehdyt abortit, on luku yli 12 000. (Yle 2019b.)

Sortavalan Diakonissalaitoksen yhteyteen perustettiin 1907 vajaamielislaitos, jossa alkoi vaikeasti kehitysvammaisten henkilöiden laitoshoido. Sotien jälkeen Suomeen syntyi keskuslaitosjärjestelmä, jossa eri puolella maata olevat laitokset ottivat päävastuun kehitysvammaisten henkilöiden huollosta. (Malm ym. 2012, 21.) Keskustelu lakisääteisesti järjestetystä vajaamielishuollosta alkoi 1940-luvun taitteessa, mutta koska vajaamielisyys nähtiin monitahoisena sosiaalisena ongelmana, eteni asian käsittely hitaasti. Vajaamielislaki saatiin lopultakin voimaan vuonna 1958. Vaikka laki oli hyvin laitospainotteinen, sisälsi se myös avohuoltoa koskevia säädöksiä. Lain myötä aiemmin oppivelvollisuudesta vapautettujen las-

ten määrä apukouluopetuksessa kolminkertaistui ja laitospaikkojen määrä lisääntyi. Normaalin yhteiskunnan nähtiin olevan monimutkainen ja turvaton paikka vajaamielisille. (Leppälä 2014, 44, 50–52, 66–67, 99.) Laitoshuollon taustalla oli ajatus pienenisyhteiskunnasta, jossa vammaisella henkilöllä oli mahdollisuus elää tuntematta itseään erilaiseksi. Laitoksessa oli mahdollisuus kouluun, työhön ja vapaa-aikaan. Kuntoutuksen näkökulma oli vahvasti läsnä jo 1960-luvun lopulla johtaen jopa siihen, että tavallinen elämä ja vapaa-ajan vietto saattoivat unohtua. Avohuollon kehittämiseen alettiin paneutua 1970-luvulla, jolloin viimeisiä keskuslaitoksia rakennettiin Helsinkiin ja Kainuuseen. Samaan aikaan laitoskeskeisyys muuttui hajauttamista suosivaksi malliksi. (Malm ym. 2012, 21–22.)

Vajaamielislakia ryhdyttiin uudistamaan 1960-luvulla, ja uusi kehitysvammalaki tuli voimaan vuonna 1978. Kehitysvammalaissa korostettiin avohuoltoa ensisijaisena huoltomuotona. Asuminen nousi keskusteluihin 1970-luvulla sisältäen laitoksiin kohdistunutta kritiikkiä ja huolta ikääntyvien vanhempien luona asuvien kehitysvammaisten henkilöiden tulevaisuudesta. Kehitysvammaisten henkilöiden asumisratkaisuksi esitettiin asuntoloiden rakentamista ja tukiasumisen järjestämistä. Suomalaisesta vammaishuollosta käyty keskustelu 1970–1980-luvuilla nosti esiin uudenlaisen suhtautumisen vammaisuuteen. Siinä tarkasteltiin vammaisiksi määriteltyjen henkilöiden ja yhteiskunnan välistä suhdetta. Vammaispolitiikkaan sisältyivät normalisaation, osallistumisen ja tasa-arvon periaatteet. Niiden perusteella vammaisilla henkilöillä ajateltiin olevan oikeus kuulua yhteiskuntaan ilman integroivia välivaiheita, jotka ilmeisesti olivat saattaneet heidät marginaaliseen yhteiskunnalliseen asemaan. Vammaisilla henkilöillä nähtiin olevan samat oikeudet yhdenvertaiseen elämään ja elintasoon muiden yhteiskunnan jäsenten kanssa, ja heidän tarvitsemiensa palveluiden ja tukitoimenpiteiden tuottaminen yhteiskunnan yleisen palvelujärjestelmän piirissä mahdollisesti tavoitteen saavuttamisen. (Leppälä 2014, 159–166, 196, 292.)

Nykyään kehitysvammaisten henkilöiden asumispalveluista suurin osa toteutetaan kehitysvammalain perusteella. Viime vuosina kevyimmin tuetun asumisen asiakasmäärä on ollut hienoisessa kasvussa. Autetun asumisen asiakasmäärä on kasvanut samaan aikaan laitoshoidon vähentämisen kanssa. (Sosiaali- ja terveysministeriö 2016, 18.) Valtioneuvosto linjasi vuosien 2010 ja 2012 periaate-

päätöksissä laitosasumisen asteittaisen lakkauttamisen. Kehas-ohjelman tavoitteena on tukea yksilöllistä asumista ja uudenlaisten asumisratkaisujen kehittämistä niin, että vuoden 2020 jälkeen kukaan ei enää asuisi laitoksessa, vaan jokaisella olisi mahdollista asua tarvittavin tukitoimin lähiyhteisössään. Tavoitteena on myös lisätä tietoisuutta vammaisten henkilöiden perus- ja ihmisoikeuksista sekä huomioida yhdenvertaisuus, osallisuus ja itsenäisen elämän turvaaminen. Vuosien 2016–2020 aikana odotetaan tehokkaampia toimia muun muassa vammaisten henkilöiden itsemääräämisoikeuden ja valinnan vapauden vahvistamiseksi. Henkilöille tulee olla tarjolla myös tukea, että he voivat elää valintojensa mukaan. (Sosiaali- ja terveystieteiden tutkimuskeskus 2016, 6–8, 13.)

Tarkasteltaessa muutoksia Suomessa 1900-luvun alusta tähän päivään, voidaan niitä pitää merkittävänä niin ihmisarvon, itsemääräämisoikeuden, osallisuuden kuin palveluidenkin näkökulmasta (Taulukko 2). Kehitysvammaisten henkilöiden kohdalla on nähtävissä, että asumisen ja palveluiden kehittymisen myötä arvostus on lisääntynyt ja itsemääräämisoikeus vahvistunut. Laitoskulttuurin purkamisen on ollut selkeä edistysaskel kohti yksilöllisempää elämää. Lakien ja periaatepäätösten myötä kehitysvammaisten asemaa on onnistuttu edistämään, mutta vaikka Suomea pidetään tasa-arvoisena maana, on ihmisoikeuksiin liittyvät parannukset tapahtuneet yllättävän myöhään.

Taulukko 2. Palveluiden kehitys Suomessa 1891–2019

| AIKAKAUSI | VAMMAISIA HENKILÖITÄ KOSKENEET MUUTOKSET |
|------------------|--|
| 1891 | <ul style="list-style-type: none"> Perttulan tylsämielisten kasvatuslaitos aloitti toimintansa |
| 1900-luvun alku | <ul style="list-style-type: none"> Suomeen perustettiin hoito-osastoja ja -laitoksia |
| 1907 | <ul style="list-style-type: none"> Sortavalan Diakonissalaitoksen yhteyteen perustettiin vajaamielislaitos vaikeasti kehitysvammaisten laitoshoidon varten |
| 1929 | <ul style="list-style-type: none"> avioliittolaki astui voimaan, jossa tylsämielisyys ja mielisairaus olivat ehdottomia avioesteitä |
| 1935–1970 | <ul style="list-style-type: none"> sterilisaatiolain voimassaoloaika Suomeen syntyi sotien jälkeen keskuslaitosjärjestelmä |
| 1958 | <ul style="list-style-type: none"> vajaamielislaki astui voimaan, jonka mukaan maa jaettiin vajaamielisiipireihin, joissa jokaisessa oli keskuslaitos |
| 1960-luvun loppu | <ul style="list-style-type: none"> kuntoutukseen liittyvä näkökulma vahvasti läsnä |
| 1970-luku | <ul style="list-style-type: none"> rakennettiin viimeiset keskuslaitokset laitoskeskeisyys muuttui hajauttamista suosivaksi malliksi |
| 1978 | <ul style="list-style-type: none"> 1960-luvulla alkoi vajaamielislain uudistus ja 1978 kehitysvammalaki astui voimaan laitoshoidossa asiakasmäärä suurimmillaan |
| 1980-luku | <ul style="list-style-type: none"> vammaisten henkilöiden integroiminen yhteiskuntaan asuntoloiden perustaminen tavallisille asuinalueille ohjatun asumisen palveluita (ei yövalvontaa) |
| 2000-luku | <ul style="list-style-type: none"> perustettu eniten yövalvottuja autetun asumisen yksiköitä kehitys hitainta tuetun asumisen palveluissa |
| 2008 | <ul style="list-style-type: none"> YK:n vammaisten ihmisten oikeuksia koskeva yleissopimus |
| 2010 2012 | <ul style="list-style-type: none"> periaatepäätökset laitosasumisen lakkauttamiseksi → tavoite: vuonna 2020 kukaan ei asuisi laitoksissa, vaan jokaisella olisi mahdollisuus asua lähiyhteisössään |
| 2016 | <ul style="list-style-type: none"> Suomessa voimaan YK:n yleissopimus vammaisten henkilöiden oikeuksista ja sen valinnainen pöytäkirja kehitysvammalain itsemääräämisoikeutta koskevat muutokset astuvat voimaan |
| 2018 | <ul style="list-style-type: none"> esitys uudesta vammaispalvelulaista |
| 2018–2019 | <ul style="list-style-type: none"> asiakas- ja potilaslain uudistus käynnissä |

Oulun kaupungin asuntopoliittisissa linjauksissa erityisryhmien asumisen kehittäminen otetaan huomioon kaupunkiseudun asumisen kehittämistyössä. Tavoitteena on erityisryhmien osalta muuttaa nykyistä asumisen mallia kotiin annettavien palveluiden suuntaan. Erityisryhmien asumisen ja palveluiden järjestämisen

lähtökohtana on normaalius ja itsemääräämisoikeuden kunnioittaminen. Palvelut ovat asiakkaan tarpeista lähteviä, joten se tarkoittaa eri alan ammattilaisten välisen verkostotyön lisääntymistä. Tällä pyritään siihen, että asiakas ei tarvitsemansa palvelun takia joutuisi esimerkiksi muuttamaan. Asuntopoliittiset linjaukset muuttavat kehitysvammaisten henkilöiden asumispalveluita kohti inhimillisempää ja yksilöllisempää palvelua. (Oulun kaupunki 2017.)

2.2 Toimintaympäristö ja tutkimustehtävät

Oulun kaupungin organisaatiossa hyvinvointipalveluiden piiriin kuuluvat ikäihmisten hyvinvointi, terveyspalvelut ja sosiaalinen hyvinvointi. Sosiaalinen hyvinvointi käsittää erityisryhmien asumis- ja päiväpalvelut sekä erityisryhmien sosiaalipalvelut. (Oulun kaupunki 2019.) Kehittämistehtävän toteuttamiseen osallistunut toimintaympäristö tarjoaa yksilöllisistä tarpeista lähtevää asumispalvelua kehitysvammaisille henkilöille, joilla ei ole tarvetta yövalvonnalle. Asiakkaita tuetaan ja ohjataan asumisessa, asioinneissa, kokonaisvaltaisessa hyvinvoinnissa ja muissa arkeen liittyvissä asioissa. Ohjauksella pyritään ylläpitämään ja edistämään asiakkaiden arkielämän taitoja ja toimintakykyä, jolloin he voivat elää mahdollisimman itsenäisesti. Asiakkaat asuvat omissa vuokra-asunnoissaan normaalissa asuntokannassa. Henkilökuntaan kuuluvilla on joko lähihoitaja- tai sosiaalialan ammattikorkeakoulu- tai opistotason tutkinto.

Kehittämistehtävän tarkoituksena on kehitysvammaisten asiakkaiden itsemääräämisoikeuden edistäminen asumispalveluita tarjoavassa toimintaympäristössä. Kehittämistehtävän tavoitteet ovat:

1. Tunnistaa itsemääräämisoikeutta edistäviä tekijöitä, joita käytännön työssä vahvistetaan.
2. Tunnistaa itsemääräämisoikeutta estäviä tekijöitä, joita pyritään muuttamaan ja poistamaan.
3. Löytää keinot ja toimintatavat, joilla kehitysvammaisia asiakkaita tuetaan omissa valinnoissa ja itsemääräämisoikeudessa.

Kehittämistoiminnan suunnittelu pohjautuu tarpeen arviointiin. Kerätyllä aineistolla haetaan vastauksia suhteessa asetettuihin tavoitteisiin. Tutkimuskysymykset ovat lähtökohtana niin aineiston hankinnalle kuin käytettävien menetelmien valinnalle. Tutkimuskysymysten ohjaamana tarpeen arviointi pohjautuu erityisesti lakiin sosiaalihuollon asiakkaan asemasta ja oikeuksista, jossa huomioidaan itsemääräämisoikeus ja osallisuus kaikkien kansalaisten, myös kehitysvammaisten henkilöiden osalta. Koska laki ohjaa kaikkia toimijoita, on se luonteva perusta lähestyä tutkittavaa ilmiötä.

Tutkimuskysymykset kehittämistehtävässä ovat:

1. Miten kehitysvammaiset asiakkaat ja työntekijät ymmärtävät itsemääräämisoikeuden?
2. Missä asioissa kehitysvammaisten asiakkaiden itsemääräämisoikeus toteutuu ja ei toteudu?
3. Mitkä asiat edistävät itsemääräämisoikeuden toteutumista, ja mitkä sitä estävät?

3 KEHITYSVAMMAISUUS

Kehitysvammaisuudessa on kyse muustakin kuin lääketieteellisestä ilmiöstä. Sitä voidaan tarkastella lääketieteen lisäksi lainsäädännön ja toiminnallisuuden kautta. Käytännössä nämä kaikki lähestymistavat näkyvät kehitysvammaisen henkilön elämässä, joten mitään näistä voidaan sivuuttaa. Lääketieteellinen diagnoosi vaikuttaa aina jollakin tavalla yksilön elämään, joten sen merkitys on hyvä tiedostaa. Diagnoosi antaa käytännössä raamit henkilön toimintaedellytyksien tukemiselle. Diagnoosi ei kuitenkaan saa olla este mahdollisuuksille. Toiminnallinen näkökulma nostaa esiin ympäristön roolin toimintakykyä rajoittavana tekijänä. Esteetön ympäristö tukee mahdollisuuksia, osallistumista ja osallisuutta. Lainsäädäntö turvaa erilaisessa elämäntilanteessa olevien henkilöiden oikeuden hyvään ja yhdenvertaiseen elämään, jossa perusturva on jokaisen kansalaisen osalta taattu.

Lainsäädännön näkökulmasta kehitysvammaisen henkilön kehitys tai henkinen toiminta on estynyt joko synnynnäisesti tai kehitysiässä saadun sairauden, vian tai vamman johdosta, eikä henkilö saa tarvitsemiaan palveluita muun lain nojalla (Kankaanpään seutu 2007, 5). Vammaissopimuksen mukaan vammaisella henkilöllä on sellainen pitkäaikainen ruumiillinen, älyllinen tai aisteihin liittyvä vamma, joka erilaisiin esteisiin liittyneenä estää täysimääräisen yhteiskuntaan osallistumisen. Vammaissopimuksen tavoitteena on vammaisten henkilöiden täysimääräinen osallistuminen, joka tarkoittaa omaan elämään liittyvien valintojen tekemistä ja oikeutta osallistua yhteiskunnalliseen päätöksentekoon esimerkiksi järjestöjen kautta. (THL 2017.)

Suomessa kehitysvammadiagnoosi on noin 40 000 henkilöllä (Sosiaali- ja terveysministeriö 2016, 14). WHO:n määritelmän mukaan kehitysvammaisuus alkaa ennen 18 ikävuotta, ja se vaikuttaa pysyvästi henkilön kehitykseen. Ymmärtämisen, oppimisen ja soveltamisen vaikeudet vaikuttavat henkilön kykyyn selviytyä itsenäisesti. Vammaisuudessa ei ole kyse vain sairaudesta tai vammasta, vaan siihen vaikuttaa myös se, kuinka ympäristö pystyy tukemaan täysimääräistä osallistumista ja osallistumista yhteiskuntaan. Kehitysvammainen henkilö tarvit-

see itsenäisen elämän hallintaan yksilöllistä tukea. (Koivu 2016.) Älyllisen kehitysvammaisuuden lisäksi henkilöllä voi olla lisävammoja, jotka saattavat vaikuttaa liikkumiseen, kommunikointiin tai vuorovaikutukseen. Kehitysvammaisilla henkilöillä on oma persoonallisuutensa kuten muillakin ihmisillä. Heillä on yksilöllisiä kykyjä ja taitoja. Ne tunnistamalla voidaan tuen ja ohjauksen keinoin vahvistaa heidän yhdenvertaista yhteiskunnan jäsenyyttään. (Kankaanpään seutu 2007, 5.)

Suomessa on käytössä ICD-10 luokitus, jossa on 14 400 koodia vammoille, sairauksille, tiloille ja kuolinsyille. Maailman terveysjärjestö WHO on suunnitellut ICD-11:n (International Classification of Diseases) käyttöönottoa vuonna 2022, johon sisältyy noin 55 000 koodia. (Pihlava 2018.) Kehitysvammaisuus voi syntyä sikiökaudella, synnytyksen aikana, myöhemmin synnytyksen jälkeen tai se voi olla periytyvää (Kankaanpään seutu 2007, 8). Kehitysvammaisuuden taustalta löytyy 30–50 %:ssa tapauksista geneettinen syy (Latva & Moilanen 2016). Kehitysvammaisuuden syntyyn voivat vaikuttaa myös ulkoiset tekijät, esimerkiksi infektiot, sairaudet, lääkkeet, päihteet, myrkyt ja ravitsemukseen liittyvät häiriöt. Aina kehitysvammaisuuden syytä ei saada selville tutkimuksista huolimatta. (Kankaanpään seutu 2007, 8.)

Älyllinen kehitysvammaisuus jaetaan lievään, keskivaikeaan ja vaikeaan kehitysvammaisuuteen. Arvioinneissa käytetään vakioituja älykkyystestejä. Suomessa älyllistä kehitysvammaisuutta esiintyy 1,2 %:lla lapsista. Vastasyntyneiden kehitynyt tehohoito on vähentänyt ennenaikaisena syntyneiden lasten vaikeita neurologisia kehityksen ongelmia. Tutkimusten mukaan ennenaikaisena syntyneillä voi olla enemmän keskittymiskyvyn sekä tunne-elämän ja käyttäytymisen kehittymisen vaikeuksia. (Latva & Moilanen 2016.)

Mikäli henkilön älykkyysosamäärä on normaalin ja älyllisen kehitysvammaisuuden rajapinnassa, puhutaan laaja-alaisesta oppimishäiriöstä. Lievä älyllinen kehitysvammaisuus näkyy koulussa oppimisvaikeuksina. Toimissaan henkilö on yleensä varsin omatoiminen useilla elämän osa-alueilla, ja aikuisena hän kykenee asumaan joko itsenäisesti tai tuettuna. Keskivaikea älyllinen kehitysvammaisuus tarkoittaa huomattavia viiveitä lapsen kehityksessä, joten lapsen opetus järjestetään erityisopetuksena. Monet pystyvät hoitamaan päivittäisiä toimiaan joko

itsenäisesti tai melko itsenäisesti, ja aikuisena tuen tarve vaihtelee yksilöllisesti. Asumisessa ja työssä tarvitaan enemmän ohjausta kuin lievässä kehitysvammaisuudessa. Mikäli henkilöllä on todettu vaikea älyllinen kehitysvammaisuus, tarvitsee hän huomattavia tukitoimia läpi elämän ollen samalla riippuvainen toisista ihmisistä. Henkilöllä on kuitenkin mahdollisuus selvitä kohtalaisen itsenäisesti omissa päivittäisissä toimissaan. (Kaski, Manninen & Pihko 2012, 18–21.)

The American Association on Intellectual and Developmental Disabilities -järjestön (AAIDD) esittämä määritelmä älyllisestä kehitysvammaisuudesta on lähtökohdaltaan toiminnallinen. Keskeisinä tekijöinä nähdään henkilön edellytykset, ympäristö ja toimintakyky. Se tarkoittaa henkilön älyllisten ja adaptiivisten taitojen keskinäistä vuorovaikutusta ympäristön asettamiin vaatimuksiin nähden, jolloin vuorovaikutuksessa ilmenevistä haasteista seuraa vammaisuus. Adaptiivisia taitoja ovat käsitteelliset, sosiaaliset ja käytännölliset taidot. AAIDD:n määritelmässä kehitysvammaisuus viittaa toimintakyvyn merkittävään rajoitukseen, jolloin älykkyydosamäärä on alle 70–75. Lisäksi siihen liittyy rajoituksia kahdessa tai useammassa taidossa, joita ovat kommunikaatio, itsestä huolehtiminen, kotona asuminen, sosiaaliset taidot ja toimiminen yhteisössä. Rajoituksia voi olla myös itsehallinnassa, terveydessä, turvallisuudessa, kyvyssä oppia, vapaa-ajan vietossa ja työssä. (Kaski, Manninen & Pihko 2012, 16.)

Toimintakyky tarkoittaa ihmisen kykyä suoriutua itselle merkityksellisistä ja tarpeellisista päivittäisistä elämän toiminnoista. Käytännössä ihmisellä on oltava eri toimintaympäristöissään fyysiset, psyykkiset ja sosiaaliset edellytykset toimia. Tämä näkyy työssä, opiskelussa, vapaa-ajalla sekä itsestä ja muista huolehtimisessa. (THL 2019.) Kehitysvammaisuus voi aiheuttaa rajoituksia henkilön toimintakyvylle hänen elinympäristössään. Tämä vaikeuttaa hänen kohdallaan tavanomaisia elämän toimintoja joko pitkäaikaisesti tai pysyvästi. Ratkaisevana tekijänä on vammasta seuraava sosiaalinen haitta, joka on aina kytkeytynyt ympäröivään yhteiskuntaan. Lainsäädännössä on ensisijaisesti huomioitu tuen ja avun tarve, ei niinkään toiminnan rajoitteita aiheuttavaa diagnoosia. (Malm ym. 2012, 11.)

ICF on WHO:n kansainvälinen toimintakyvyn, toimintarajoitteiden ja terveyden luokitus, joka ilmaisee sairauden tai vamman vaikutuksen henkilön elämässä.

ICF näkee toimintakyvyn ja toimintarajoitteet tilana, joka rakentuu henkilön, terveydentilan ja ympäristötekijöiden vuorovaikutuksesta. Toimintakyky on siis kokonaisvaltainen tila. (THL 2019.) ICF vuodelta 2001 sisältää kolme toimintakyvyn osa-aluetta. Ensimmäinen osa-alue on keho, sen rakenne ja fysiologiset toiminnot. Toinen osa-alue on yksilötason mielekäs tekeminen ja yhteisötason osallistuminen. Kolmas osa-alue rakentuu yhteiskunnasta, kulttuurista, tekniikasta ja elinympäristöstä, joista jokainen vaikuttaa ihmisen avun tarpeeseen ja itsenäiseen suoriutumiseen. Jokainen toimintakyvyn osa-alue saattaa sisältää sekä myönteisiä että kielteisiä tekijöitä. Tämä huomioimalla halutaan välttää ongelmakeskeisyyttä. Henkilön ja hänen elinympäristönsä tilaa tarkasteltaessa syntyy käsitys ihmisen suoriutumisesta käytännössä. Yksilötekijöinä huomioidaan muun muassa ikä, sukupuoli, koulutus, elämäkokemukset, luonteenpiirteet ja psyykkiset voimavarat. Ympäristötekijöitä ovat fyysinen elinympäristö, palvelujärjestelmä, sosiaalinen ympäristö ja asenneilmapiiri. Henkilön suorituskykyä arvioitaessa selvitetään, miten henkilö toimii sen hetkisessä toimintaympäristössään. Kapasiteettia arvioitaessa tehdään näkyväksi se, mihin henkilö pystyy, kun toimintaympäristöstä on poistettu toimintaa rajoittavat esteet. Suorituskykyä ja kapasiteettia vertailemalla saadaan selville tekijät, joihin puuttumalla henkilön elinympäristöä on mahdollista muuttaa toimintamahdollisuuksia edistäväksi. (Malm ym. 2012, 11.)

4 ITSEMÄÄRÄÄMISOIKEUS JA OSALLISUUS

4.1 Itsemääräämisoikeus käsitteenä

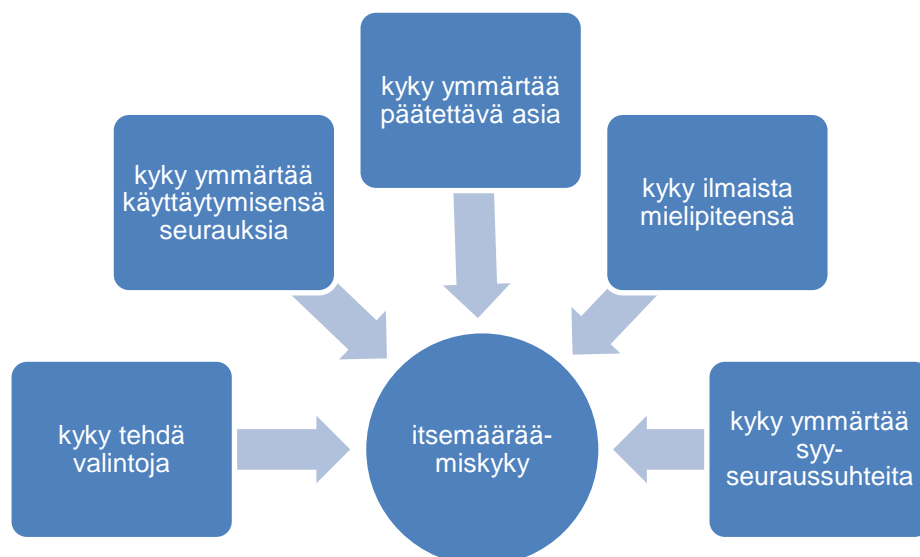
Itsemääräämisoikeuteen kuuluu yhtäläiset oikeudet mahdollisuuksiin, kunnioitukseen ja arvostukseen. Itsemääräämisoikeutta voidaan tarkastella sosiaalipoliittisena tavoitteena, koska sitä tukevilla toimilla tavoitellaan yleistä hyvinvointia. Itsemääräämisoikeus näkyy päivittäisessä elämässä tunteiden ilmaisuna, ajatuksina, päätöksiin liittyvien velvollisuuksien hyväksyntänä sekä omien toimien tuloksien arviointina. On tärkeää tunnistaa kehitysvammaisia henkilöitä ympäröivät ennakkoluulot ja stereotypiat, jolloin on mahdollista puuttua vajeita ja rajoituksia sisältävään keskusteluun. (Pernia 2006.)

Itsemääräämisoikeuden toteuttaminen edellyttää, että kehitysvammaisen henkilön arvoja ja mieltymyksiä kunnioitetaan. Siihen kuuluu mahdollisuus oppimiseen, mutta myös virheiden tekemiseen. Kehitysvammaiselle henkilölle arvokkaan elämäntavan edistäminen sekä hänen ymmärtämisensä ja tuntemisensä edellyttävät tarvittaessa vaihtoehtoisia kommunikoinnin menetelmiä, kuuntelua, havainnointia ja yhdessä vietettyä aikaa. Tällöin on mahdollista tunnistaa henkilölle merkitykselliset asiat. Kehonkieli, ilmeet, vuorovaikutustilanteet, tilan käyttö ja tehdyt päätökset antavat viitteitä siitä, miten henkilö oppii ja missä hän tarvitsee ohjausta. Kommunikointi, päätösten teko, ongelmien ratkaisu ja riskinotto ovat asioita, joiden oppimiseen voidaan välillisesti vaikuttaa. Tällöin nähdään myös toisten asettamat esteet taitojen kehittymisen tiellä. Luomalla turvallisia ja luottamuksellisia sosiaalisen tuen yhteyksiä ihminen saa mahdollisuuden kieltäytyä, neuvotella ja saada tukea asioihinsa. (Pernia 2006.)

Omiin asioihin vaikuttaminen ja päättäminen edistävät hyvinvoinnin kokemusta ja lisäävät tunnetta oman elämän hallinnasta. Tämä vahvistaa itsemääräämisoikeuden toteutumista. Joskus on tilanteita, jolloin asiakas tarvitsee tukea päätösten tekemiseen. Tällöin kyse on tuetusta päätöksenteosta, jonka tavoitteena on asiakkaan kannustaminen, rohkaiseminen ja tukeminen tekemään itse valintoja ja päätöksiä. Päätöksenteossa on kyse kyvystä tehdä valintoja ja tuoda muiden tietoon oma mielipiteensä. Työntekijän tehtävänä on auttaa ymmärtämään vaikeita asioita. Työntekijä voi olla apuna tiedon hankinnassa, palvelujen hakemisessa,

arkisten asioiden pohtimisessa suhteessa omiin arvoihin, vaihtoehtojen etsimisessä ja vertailussa sekä valintojen seurauksien arvioinnissa. Päätösten tekeminen ei ole aina helppoa, joten se vaatii harjoittelua. (IMO-käsikirja 2017, 4–5.)

Lain mukaan henkilön itsemääräämiskyky voidaan todeta alentuneeksi ja hänen itsemääräämisoikeuttaan voidaan rajoittaa, mikäli henkilöllä ei sairauden, vammän tai muun syyn takia ole kykyä tehdä sosiaali- ja terveydenhuoltoonsa liittyviä ratkaisuja. Tämä koskee myös tilannetta, jossa henkilö ei ymmärrä käyttäytymisensä seurauksia, ja hän voi olla vaaraksi omalle tai muiden terveydelle, turvallisuudelle tai hän voi vahingoittaa merkittävästi omaisuutta. Kehitysvammaisen henkilön voi olla vaikea ymmärtää syy-seuraussuhteita tai tehdä pitkälle meneviä päätelmiä kognitiivisen tasonsa vuoksi. Itsemääräämiskykyyn vaikuttavat asiiasältö, tilanne ja henkilön tila. Mikäli henkilö kykenee toteuttamaan itsemääräämisoikeuttaan tuetun päätöksenteon avulla, ei itsemääräämiskykyä voida pitää alentuneena. Myöskään huonot valinnat ja päätökset eivät määrittele henkilöä kyvyttömäksi määräämään omista asioistaan. Mikäli itsemääräämiskyvyn epäillään alentuneen pysyvästi, pitkäaikaisesti tai toistuvasti, on se arvioitava moniammatillisesti. Tällöin pyritään selvittämään henkilön kyky ymmärtää syy-seuraussuhteita, käyttää harkintakykyään sekä säädellä käyttäytymistään. Alentuneen itsemääräämiskyvyn takia muiden tekemissä päätöksissä on huomioitava henkilön mielipide ja mieltymykset. Niiden on myös oltava henkilön arvioidun edun mukaisia. Päätösten tulee mahdollisimman vähän haitata henkilön vapautta ja perusoikeuksien toteutumista (Kuvio 1). (IMO-käsikirja 2017, 4–6.)



Kuvio 1. Itsemääräämiskyky ja siihen tarvittavat taidot (IMO-käsikirja 2017, 5)

Itsemääräämiskyvyssä on keskeistä päätöksentekokyky, joka rakentuu eri tasoista (Kuvio 2). Henkilön puolesta voidaan tehdä päätöksiä, mikäli hän ei tuetunakaan kykene niitä tekemään. Tällöin hänen etujensa toteutumista valvoo edunvalvoja. Tuetussa päätöksenteossa voidaan osa päätöksistä tehdä puolesta, jolloin korostuu henkilön mieltymysten tunteminen ja niiden kunnioittaminen. Vastuuhenkilöiden tehtävänä on huolehtia terveydellisistä asioista. Henkilöllä on mahdollisuus tehdä päätöksiä saadessaan siihen tarvittavaa tukea. Selkokieliselle kommunikaatiolle ja keskustelulle on varattava riittävästi aikaa, jolloin asiakkaan kanssa voidaan käydä läpi eri vaihtoehtoja. Itsenäisessä päätöksenteossa on keskeistä keskustelu, kokemuksista ja virheistä oppiminen sekä itsenäinen tiedonhaku. (IMO-käsikirja 2017, 6.)



Kuvio 2. Päätöksentekokyvyn tasot (IMO-käsikirja 2017, 6)

Päätöksentekokyvyn tasot sisältävät Pernian (2006) kuvaamia elementtejä, joilla itsemääräämisoikeutta voidaan vahvistaa. Ihmisen arvojen ja mieltymysten tunteminen ja kunnioittaminen, uuden oppiminen ja virheiden salliminen sekä vuorovaikutuksen ja kommunikaation huomioiminen ovat avaintekijöitä, joilla voidaan tukea asiakasta päätösten tekemisessä. Turvalliset ja luottamukselliset sosiaaliset ympäristöt mahdollistavat tuen saamisen, neuvottelun, mutta myös eriävät mielipiteet ja valinnat.

4.2 Itsemääräämisoikeus lainsäädännössä

Lainsäädännöllä on turvattu jokaisen ihmisen oikeus yhdenmukaiseen kohteluun. Useissa laeissa on huomioitu myös osallisuus ja itsemääräämisoikeus (Taulukko 3), joiden toteutumisesta vastuu on meillä jokaisella. Kehitysvammaisia henkilöitä koskevat samat lait kuin muitakin kansalaisia. Mikäli asiakkaan tarvitsemia palveluita ei voida taata yleislakien kautta, tulevat silloin kyseeseen erityislait. Lakien tavoitteena on edistää ja ylläpitää turvallisuutta ja hyvinvointia ehkäisten samalla syrjäytymistä elämän erilaisissa tilanteissa.

Taulukko 3. Itsemääräämisoikeus ja osallisuus Suomen lainsäädännössä

| LAKI | LAIN SISÄLTÖ |
|--|---|
| Suomen perustuslaki | turvaa jokaiselle oikeuden: - yhdenvertaiseen kohteluun lain edessä - elämään - henkilökohtaiseen vapauteen - koskemattomuuteen ja turvallisuuteen - henkilökohtaiseen koskemattomuuteen, jolloin ei saa puuttua eikä vapautta riistää mieltä valtaisesti eikä ilman laissa säädettyä perustetta - ettei ketään saa tuomita kuolemaan, kiduttaa eikä muutoinkaan kohdella ihmisarvoa loukkaavasti |
| Yhdenvertaisuuslaki | - edistää yhdenvertaisuutta - ehkäisee syrjintää vammaisuuden perusteella |
| Sosiaalihuoltolaki | -edistää ja ylläpitää sosiaalista turvallisuutta ja hyvinvointia -vähentää eriarvoisuutta - edistää osallisuutta - huomioi asiakaskeskeisyyden, hyvän palvelun ja kohtelun |
| Laki sosiaalihuollon asiakkaan asemasta ja oikeuksista | - edistää asiakaslähtöisyyttä, luottamuksellisuutta - oikeuttaa hyvään palveluun ja kohteluun sosiaalihuollossa ilman syrjintää - huomioi mm. itsemääräämisoikeuden kunnioittamisen - mahdollistaa asiakkaan osallistua ja vaikuttaa palvelujensa suunnitteluun ja toteuttamiseen - ei salli ihmisarvon loukkaamista - edellyttää vakaumuksen ja yksityisyyden kunnioittamista - edellyttää, että sosiaalihuoltoa toteutettaessa otetaan huomioon asiakkaan toivomukset, mielipide, etu ja yksilölliset tarpeet sekä hänen äidinkieltensä ja kulttuuritaustansa |
| Vammaispalvelulaki (Laki vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista 1987/380 1 §) | - edistää vammaisen henkilön edellytyksiä elää ja toimia muiden kanssa yhdenvertaisena yhteiskunnan jäsenenä - tavoitteena ehkäistä ja poistaa vammaisuuden aiheuttamia haittoja ja esteitä |
| Kehitysvammalaki (Laki kehitysvammaisten erityishuollosta 1977/519 42 §.) | - takaa, ettei erityishuollossa olevaa henkilöä kohdella hänen ihmisarvoaan loukaten - edellyttää, että henkilön vakaumusta sekä yksityisyyttä kunnioitetaan - edellyttää, että toivomukset, mielipide, etu ja yksilölliset tarpeet otetaan huomioon - turvaa henkilölle mahdollisuuden osallistumiseen ja vaikuttamiseen omilla asioillaan - edellyttää hyvinvoinnin, terveyden ja turvallisuuden ylläpitämistä ja edistämistä - säättää rajoitustoimenpiteiden käytöstä (muutos 6/2016) |

YK:n vammaissopimus edellyttää vammaisten henkilöiden aktiivista osallistamista päätöksentekoprosesseissa ikään katsomatta. Tavoitteena on edistää tietoisuutta vammaisten henkilöiden kyvyistä ja resursseista sekä torjua heihin liittyviä stereotyyppioita, ennakkoluuloja ja kielteisiä käytäntöjä. Vammaiset henkilöt ovat yhdenvertaisia lain edessä, ja heillä on oikeus tehdä itseään ja omaisuuttaan koskevia päätöksiä ja nauttia oikeudestaan henkilökohtaiseen vapauteen ja turvallisuuteen. Heillä tulee olla oikeus valita asuinpaikkansa, sekä missä ja kenen kanssa he haluavat asua. Vammaisilla henkilöillä on oikeus solmia avioliitto ja perustaa perhe. Heillä on oikeus saada koulutusta yksilöllisten tarpeidensa mukaan mukautettuna ja riittävän tuen turvin. Vammaissopimus takaa oikeuden osallistua kulttuurielämään sekä urheilu- ja vapaa-ajan toimintaan yhdenvertaisesti muiden kanssa. Tilojen ja palveluiden on oltava kaikkien saavutettavissa, jolloin myös vammaisten henkilöiden kohdalla toteutuu osallistuminen kaikille elämänalueille. (YK:n vammaissopimus 2015, 23–65.)

Vammaispalvelulaki ja kehitysvammalaki on tarkoitus yhdistää yhdeksi vammaisten henkilöiden sosiaalihuollon erityispalveluja koskevaksi laiksi. Uuden vammaispalvelulain tarkoituksena on turvata riittävät ja sopivat palvelut yhdenvertaisesti kaikille vammaisille henkilöille sekä vahvistaa heidän itsemääräämisoikeuttaan ja osallisuuttaan. Lailla pyritään toteuttamaan YK:n vammaissopimuksen ja lapsen oikeuksien sopimuksen periaatteita. Vammaispalvelulailla turvataan erityispalvelut vammaiselle henkilölle yksilöllisten tarpeiden mukaan, mikäli muuhun lakiin perustuvat palvelut eivät olisi riittäviä tai sopivia. Diagnoosi ei olisi peruste palvelujen saamiselle. Uudessa laissa painotetaan vammaisen henkilön osallistumista ja osallisuutta palvelujen tarpeen arviointiin, palvelujen suunnitteluun ja toteutukseen. Hallitus antoi asiasta esityksen eduskunnalle 27.9.2018, ja uuden vammaispalvelulain on tarkoitus tulla voimaan 1.1.2021. (Sosiaali- ja terveystieteiden ministeriö 2018c.)

Asiakas- ja potilaslain meneillään oleva uudistus koskee kaikkia niitä henkilöitä, joiden kyky päätöksentekoon on merkittävästi alentunut joko pitkäaikaisesti tai hetkellisesti. Tavoitteena on potilaan ja asiakkaan yhtenäinen kohtelu sosiaali- ja terveydenhuollossa. Uudistuksen halutaan tukevan sosiaali- ja terveydenhuollon integraatiota, ja siinä on kyse potilaslain ja sosiaalihuollon asiakaslain yhdistämi-

sestä sekä uusien itsemääräämisoikeutta tukevien säännösten liittamisestä uuteen eri asiakas- ja potilasryhmät ja heidän erityistarpeensa huomioivaan lakiin. Lain on tarkoitus sisältää keskeiset oikeudelliset periaatteet sosiaali- ja terveydenhuollon asiakkaan ja potilaan osallistumiseen, kohteluun, itsemääräämisoikeuteen ja oikeusturvaan liittyen. Lisäksi siinä säädettäisiin yleisesti asiakkaiden ja potilaiden itsemääräämisoikeudesta ja rajoitustoimenpiteiden käytöstä ottaen mukaan osittaisin muutoksin kehitysvammahuoltoon sekä mielenterveys- ja päihdepalveluita koskevat, jo olemassa olevat itsemääräämisoikeuteen liittyvät säännökset. Lastensuojelulain rajoitusten osalta säännöksiä uudistetaan, ja lakiin kirjataan uusina alueina vanhustenhuolto ja somaattinen terveydenhuolto siten, että tartuntatautien hoito jää lain ulkopuolelle. Uudistuksen tavoitteena on varmistaa heikoimmassa asemassa olevien hyvä kohtelu, johon kuuluu oikeus erityiseen suojeluun. Käytännössä tämä toteutetaan palvelutarpeen arvioinnilla sekä päätöksentekoa ja yksilöllistä itsemääräämisoikeutta turvaavalla suunnitelmalla. Suunnitelma on laadittava jokaiselle, jonka kyky itsemääräämisoikeuteen on pitkäaikaisesti alentunut, ja sen laadinnasta vastaavat asiakkaan sosiaalihuollon palveluihin tai potilaan hoitoon osallistuvat henkilöt. Mikäli henkilö ei kykene toteuttamaan itsemääräämisoikeuttaan, on hänellä oltava mahdollisuus tuettuun päätöksentekoon. Mikäli tuettu päätöksenteko ei onnistu, voidaan tietolähteenä hyödyntää aiemmin tehtyä hoitotahtoa. Viimeisenä keinona on edunvalvojan määrääminen. Uudessa asiakas- ja potilaslaissa oleva itsemääräämisoikeutta turvaava suunnitelma sisältää tietoja henkilön itsemääräämisoikeutta tukevista keinoista, käytössä olevista kommunikaatiomenetelmistä tai tahdon ilmaisuista, elämänarvoista sekä mieluisista asioista ja niiden toteuttamisesta. Suunnitelmassa tulee näkyä asiat, joista henkilö kykenee itsenäisesti päättämään, haittaa aiheuttavien esteiden poistaminen ja henkilölle sopivan ympäristön turvaaminen. Lisäksi suunnitelmasta on käytävä ilmi ne yksilölliset keinot, joilla voidaan välttää rajoitustoimenpiteiden käyttöä. Muistisairaiden ryhmä on suurin, jossa uudistuksen vaikutus tulee erityisesti näkymään. (Sosiaali- ja terveysministeriö 2018a.)

4.3 Itsemääräämisoikeus tutkimuksissa

Kehittämistoiminnan yhtenä tavoitteena on tunnistaa tekijöitä, jotka estävät kehitysvammaisen henkilön itsemääräämisoikeuden toteutumista asumispalveluiden toimintaympäristössä. Pyrkimyksenä on vahvistaa olemassa olevia toimivia käytäntöjä ja poistaa itsemääräämisoikeutta estäviä tekijöitä. Kehitysvammaisten

henkilöiden itsemääräämisoikeutta koskevista tutkimuksista käy ilmi, että itsemääräämisoikeutta estävät tekijät ovat sidoksissa ympäristöön. On mielenkiintoista huomata, kuinka lähellä aiemmin tehdyt tutkimustulokset ovat niitä asioita, jotka kehittämistoiminnan aikana ovat nousseet esiin käytännön kokemuksista. On tärkeää tunnistaa ympäristöstä lähtöisin olevat esteet, koska niihin on yleensä mahdollista puuttua.

Samoin kuin ihmisen on kyettävä tekemään valintoja tai asettamaan itselleen tavoitteita, on myös ympäristön oltava siihen kypsä (Pernia 2006). Englantilainen tutkimusryhmä on tunnistanut neljä erilaista ympäristöstä aiheutuvaa tekijää, jotka estävät kehitysvammaisten henkilöiden itsemääräämisoikeuden toteutumista. Ensimmäinen este syntyy ristiriidasta, jossa vastakkain ovat kehitysvammaisen henkilön itsemääräämisoikeus sekä työntekijöitä ohjaavat periaatteet, tavoitteet ja arvot esimerkiksi terveyteen liittyen. Näissä tilanteissa sivuutetaan helposti kehitysvammaisen henkilön oma mielipide. Toinen estävä tekijä on ajattelumalli, jossa itsemääräämisoikeuden ajatellaan koskevan vain isoja valintatilanteita. Tällöin unohdetaan, että arkipäiväisiin asioihin liittyvät valintatilanteet ovat myös osa itsemääräämisoikeutta. Kolmas merkittävä tekijä itsemääräämisoikeuden toteutumiselle on kommunikaatio. Siihen liittyvät ongelmat voivat estää vaihtoehtojen tarjoamisen henkilölle sopivalla tavalla, mutta ongelmat voivat koskea myös tulkintoja. Neljännen tekijän osalta on hyvä tiedostaa, että kehitysvammaisten henkilöiden kohdalla on tyypillistä pyrkiä edistämään heidän kykyjään ja taitojaan. Tämä voi johtaa siihen, että huomio kiinnittyy lähinnä puuttuviin taitoihin, jonka takia heidät nähdään aina oppijan roolissa. Valintatilanteissa asiakasta voidaan myös ohjata tekemään ohjaajan näkökulmasta hyviä valintoja. (Finley, Walton & Antaki 2008, 4–14.)

Ryan ja Deci (2000) ovat perehtyneet itsemääräämisoikeuden teorian lisäksi sisäisen motivaation sekä sosiaalisen kehityksen ja hyvinvoinnin edistämiseen. He ovat tutkineet sosiaalisia tekijöitä, jotka joko edistävät tai estävät motivaatioon kuuluvaa luontaista aktiivisuutta ja uteliaisuutta. Autonomiata ja osaamista vahvistavat tekijät edistävät yksilön voimaantumista, kun taas olosuhteet, jotka kontrolloivat käyttäytymistä ja estävät vaikuttamisen kokemusta vaikuttavat päinvastoin. Uhkat, määräajat, ohjeet, arviot ja määritellyt tavoitteet vähentävät sisäistä

motivaatiota. Tunnustuksen saaminen ja itseohjautuvuuden mahdollisuus puolestaan parantavat sisäistä motivaatiota, koska ne sallivat ihmiselle suuremman autonomian tunteen. Ihmisyyteen kuuluu olla utelias, elinvoimainen, vireä ja motivoitunut. Parhaimmillaan ihmiset ovat innostuneita toimijoita, joilla on tarve oppia uusia taitoja ja käyttää kykyjään vastuullisesti. (Ryan & Deci 2000, 68–76.)

Erikssonin (2013) mukaan asiakkaille tehtävissä suunnitelmissa saatetaan edelleen painottaa arkielämän rutiineja, kuten peseytymistä, pukeutumista ja ruokailua, jolloin heidän oletetaan elävän ilman muita tarpeita. Erilaiset määrittelykäytännöt muokkaavat vammaisen henkilön tarpeita tavalla, jossa hänen asemansa ei näyttäydy yhdenvertaisena muiden ihmisten kanssa. Suorassa asiakastyössä vammaisiin henkilöihin kohdistuva vallankäyttö ja itsemääräämisoikeuden loukkaaminen voivat ilmetä määräämisenä tai pakottamisena. Toisaalta tutkimuksissa on havaittu, että ammattieettisyydestä nousee myös ihmisarvoa kunnioittavia ja aidolle läsnäololle perustuvia vuorovaikutuksen käytäntöjä. Työorganisaatioiden käytännöt vaikuttavat myös osaltaan kehitysvammaisten asiakkaiden elämään. (Eriksson 2013, 24.)

Itsemääräämisoikeudessa on pohjimmiltaan kyse oman elämän hallinnasta. Sen edellytyksenä on vastavuoroinen vuorovaikutus yksilön ja ympäristön välillä. Itsemääräämisoikeutta voidaan edistää hyödyntämällä luovasti erilaisia mahdollisuuksia. Vaikuttaminen omaan elämään, valintoihin ja päätöksiin sekä tunnustuksen saaminen vahvistavat yksilön sisäistä motivaatiota ja hyvinvoinnin kokemusta. Itsemääräämisoikeuden voi ajatella olevan osa hyvinvointia. Ne molemmat rakentuvat omista tunteista, ajatuksista, päätöksistä ja voimavaroista. Hyvinvoinnin osalta on tärkeää, että yksilö voi elää tekemiensä päätösten kanssa, mutta myös arvioida niitä. Ympäristön on luotava puitteet, että jokainen saa siihen mahdollisuuden ja tarvittavan tuen.

4.4 Osallisuus

Kehittämistoiminnan edetessä itsemääräämisoikeuden rinnalle on yhä enemmän noussut myös osallisuuden käsite. Itsemääräämisoikeus ja osallisuus kulkevat käsi kädessä, joten molemmat ovat riippuvaisia toisistaan: itsemääräämisoikeutta ei ole ilman osallisuutta, eikä osallisuutta ilman itsemääräämisoikeutta.

Osallisuus on yksinkertaisimmillaan läsnä ihmisen perusarjessa, mutta se voi laajeta hänen käyttämiinsä yhteisöihin, paikallisille tasolle ja jopa yhteiskunnalliselle tasolle. Jokaisella ihmisellä on oma tapansa toteuttaa osallisuutta. Kehittämistehtävässä tarkastelen osallisuutta osana kehitysvammaisten asiakkaiden perusarjesta.

Osallisuus on kokemus kuulumisesta johonkin. Se on tunne omien ajatusten ja toiminnan merkityksellisyydestä ja vaikutuksesta, mutta myös mahdollisuus toteuttaa itseään kiinnostavia asioita. Meriluoto & Marila-Penttinen (2015) kuvaavat osallisuuden olevan tilannesidonnaisen. Osallisuuteen vaikuttavat niin ulkoiset kuin yksilön sisäiset tekijät. Ulkoisia tekijöitä ovat esimerkiksi työntekijöiden toiminta ja vallitsevat olosuhteet, sisäisiä tekijöitä puolestaan mahdollisuudet, tahto ja kiinnostus. Osallisuuden kokemus syntyy kuulluksi tulemisesta, kokemuksen arvostuksesta, yhteisöön tai ryhmään liittymisestä sekä mahdollisuudesta vaikuttaa ja osallistua päätöksentekoon. Osallisuuden edistäminen tarkoittaa käytännössä osallistumismahdollisuuksien luomista. Osallistumisen muodot ilmenevät läsnä olemisesta näkyvään toimintaan, eikä osallistuminen saa olla kenellekään velvollisuus. Näin ollen osallistumista ja osallisuutta ei voi erottaa toisistaan, vaan ne molemmat kytkeytyvät toisiinsa. Kun asiakas on aktiivinen omassa asiassaan, edistää se hänen toimijuuttaan. (Meriluoto & Marila-Penttinen 2015a, 7–10.) Kehitysvammaisen henkilön elämässä osallistuminen tarkoittaa sellaista vuorovaikutusta ja aktiivisuutta, johon hän kykenee. Se tarkoittaa myös ikäryhmälle tyypillisiä sosiaalisia rooleja eri ympäristöissä. Liiallinen auttaminen ja rajoittaminen tekee kehitysvammaisen henkilön muista riippuvaiseksi, jolloin estyy mahdollisuus oppia omatoimisuuteen. (Kankaanpään seutu 2007, 8.)

Kesäkuussa 2016 tuli Suomessa voimaan YK:n yleissopimus vammaisten henkilöiden oikeuksista ja sen valinnainen pöytäkirja. Vammaissopimuksessa näkyy vahvasti osallistaminen ja osallistuminen. Tällä pyritään siihen, että vammaiset henkilöt ja heitä edustavat järjestöt on otettava mukaan kaikkeen heitä koskevaan päätöksentekoon. Vammaissopimuksella turvataan vammaisten henkilöiden oikeus itsenäiseen elämään yhteisössään. Sopimuksella taataan palveluiden saavutettavuus niin peruspalveluiden kuin yksilöllisten erityispalveluidenkin osalta. Tarvittaessa vammaisella henkilöllä on oikeus kohtuullisiin mukautuksiin. Kansallisen syrjinnän seurantajärjestelmän puitteissa tehdystä selvityksestä käy

kuitenkin ilmi, että vammaisista ihmisistä 60 % on kokenut syrjintää. Vastanneista yli puolet kokee asenneilmapiirin Suomessa olevan huono tai erittäin huono. Syrjintää ilmene erityisesti tavaroiden ja palveluiden tarjonnassa, työhön rekrytoinnissa sekä työpaikoilla. Tästä seuraa ongelmia vammaisten henkilöiden yhdenvertaisuuden ja yhteiskunnallisen osallistumisen kannalta. (Sosiaali- ja terveysministeriö 2018b, 14, 29.)

Isolan ym. (2017) mukaan osallisuuden voi ajatella rakentuvan kolmesta eri elementistä. Ensimmäinen elementti on osallisuus omaan elämään, joka toteutuu turvaamalla perustarpeet ja luomalla tilaisuuksia sosiaalisia suhteita tarjoavaan toimintaan. Osallisuus omassa elämässä tarkoittaa sitä, että ihminen voi elää osana eri verkostoissa tullen kuulluksi, nähdyksi, arvostetuksi, ymmärretyksi ja kokien olevansa merkityksellinen. Yhdessä paikallisen osallisuuden kanssa nämä lisäävät hyvinvointia ja vuorovaikutussuhteita. Toisena elementtinä ovat vaikuttamisprosessit ympäristöissä. Ihminen voi osaltaan vaikuttaa käytyihin keskusteluihin hyvinvoinnin merkityksistä, jakosäännöistä ja etiikasta. Kyse on yhdenvertaisesta toiminnasta palvelua käyttävien ja ammattilaisten välillä, jossa osallistujien roolit vaihtelevat tilanteen mukaan. Haasteena on, että asiakkaalta voi puuttua sanat kokemukselle ja ammattilaisten on vaikea irrottautua asiantuntijaroolistaan. Joskus yhteinen toiminta vaatii mukaan muita tahoja kokemuksia sanoittamaan. Dialogin kautta kokemukselle löytyvät sanat ja käsitteet, jonka seurauksena syntyy yhteinen ymmärrys. Kolmantena osallisuuden elementtinä on osallisuuden paikallisuus. Ihmisellä on osallisuuden kautta mahdollista vaikuttaa resurssien jakamiseen, arvon muodostukseen ja merkityksellisyyden lisäämiseen. Paikallistasolla alueen asukkaat voivat hyödyntää osaamistaan ja tuoda panoksensa yhteiseen hyvään. (Isola ym. 2017, 23–38.)

Ronimus (2017) kuvaa osallisuuden toteutumista sosiaalityössä kahdella tasolla. Ensimmäinen taso on asiakkaan ja ammattilaisen välinen vuorovaikutus. Toinen taso on kunnioitusta ja yhdessä tekemistä, joka näkyy asiakkaan ja organisaation välisessä toiminnassa esimerkiksi kehittäjäasiakkaana toimimisena. Molemmat tasot ovat merkityksellisiä ja vaikuttavat toisiinsa. Asiakkaiden mukaanotto palveluiden kehittämiseen ja työskentelyyn vaatii pysyviä muutoksia rakenteissa, jolloin prosessit vastaavat nykyistä paremmin asiakkaiden tarpeita. Osallisuus vaatii

toteutuakseen aikaa. Vuorovaikutuksessa on tärkeää kiinnittää huomio esteettömään kommunikaatioon, molemminpuoliseen kunnioitukseen ja asiantuntijuuden arvostamiseen. Lähtökohtana on, että asiakas on aina osallisena hänen omissa asioissaan. Vastuu päätöksistä kuuluu kuitenkin aina työntekijälle, joka toisaalta voi haitata aitoa yhdenvertaisuuden toteutumista. (Ronimus 2017.)

Valkama (2012) määrittelee asiakkuutta termein aktiivisuus, osallisuus ja mahdollisuus tehdä valintoja ja vaikuttaa. Aktiivisuuden vaatimus voi syrjäyttää ne asiakkaat, joilla on jostain syystä heikoimmat toimintaedellytykset. On tärkeää luoda vaihtoehtoisia osallistumistapoja osallistumiseen, vaikuttamiseen ja asiantuntijuuden hyödyntämiseen. Aktiivinen asiakkuus pitää sisällään myös halun vaikuttaa palveluihin eri tasoilla. (Valkama 2012, 78.) Osallistavassa sosiaalityössä asiakkaat ja työntekijät nähdään täysivaltaisina kansalaisina, jotka toimivat samalla viivalla. Kyse on yhdenvertaisuudesta, jossa vältetään vastakkainasettelua auttaja - autettava, kontrolloija - kontrolloitava tai tietäjä - tietämisen kohde. Osallistava sosiaalityö on yksinkertaisimmillaan yksilön osallisuuden vahvistamista hänen omassa elämässään, sen tapahtumissa ja elämänpoliittisissa ratkaisuissa. Keskeistä on asiakkaan ja työntekijän välinen dialogi, jossa yksilön tieto on merkittävässä osassa ja sitä arvioidaan ja muutetaan yhdessä. Osallistavaan sosiaalityöhön kuuluu interventio, eli väliintulo, jonka tavoitteena on vahvistaa kansalaisuutta ja rohkaista asiakkaita vaatimaan oikeuksiaan sosiaalityön lisäksi myös muissa viranomaisjärjestelmissä. (Juhila 2006.)

Tutkimusten mukaan vammaisten henkilöiden osallistuminen on muihin kansalaisiin verrattuna vähäisempää. Osallistumista estävät heikko taloudellinen tilanne, ympäristön ja palvelujen esteellisyys ja saavuttamattomuus, asenteet, avun ja tuen puute sekä sopivien osallistumismahdollisuuksien puute. Kuntalaki (2016/410) edellyttää, että kunnissa on kunnanhallituksen asettama oma vammaisneuvosto tai se on yhteinen toisen tai toisten kuntien kanssa. (Sosiaali- ja terveysministeriö 2018b, 26–27.)

Osallisuuden vahvistaminen edellyttää vallan tarkastelua, näkyväksi tekemistä ja sen jakamista. Vallan voi kääntää osallisuuden ja kokemusasiantuntijuuden mahdollistajaksi. Valtaa jaettaessa on muistettava, mikä on tarpeellista asiakkaan tilanteen tai toiminnan kannalta. Osallisuuden edistäminen ei tarkoita mahdollisuutta vaikuttaa kaikkeen, vaan tärkeintä on yhdessä asiakkaiden kanssa löytää

heille merkitykselliset asiat, joihin he haluavat vaikuttaa. Organisaatiossa on sovittava, mihin ja miten asiakkaat voivat vaikuttaa, ja mitkä asiat ovat muiden päätettävissä. Nämä rajanvedot tulee pystyä perustelemaan, jolloin vallan jakaminen on aitoa ja jokainen tietää toimintamahdollisuutensa. (Meriluoto & Marila-Penttinen 2015 b, 40–41.)

Muuttuva työskentelytapa antaa työhön uutta sisältöä ja motivaatiota, mutta se herättää myös kysymyksiä. Tärkeintä on, ettei asiakkaan puolesta oleteta mitään, vaan häneltä itseltään hankitaan tarvittava tieto. Dialoginen kumppanuus poikkeaa aiemmasta ylhäältä alaspäin tulevasta suhteesta. Yhdessä toimiminen vaatii työntekijältä kykyä ymmärtää, milloin jonkun asian tekeminen on asiakkaalle mahdollista. Onnistuessaan asiakkaiden osallistuminen lisää työntekijöiden ammatillista osaamista ja asiantuntijuutta ollen samalla koko työyhteisön asia. Työntekijän roolin muuttuessa vaikutus näkyy myös järjestelmässä. (Meriluoto & Marila-Penttinen 2015 b, 44–45.)

4.5 Kansalaisuus

Osallisuuden ja itsemääräämisen teemat voidaan liittää myös kansalaisuuden käsitteeseen. Sosiaalialalla työskentelevien tavoitteena on tukea asiakkaan aktiivista osallisuutta. Vammaispoliittiset dokumentit osoittavat, että palvelurakenne joko vahvistaa tai heikentää vammaisen henkilön kansalaisuutta. Työ ja tuottavuus ovat kaikkina aikoina vahvistaneet yksilöiden kansalaisuutta. Tämä saa pohtimaan perinteisten työmarkkinoiden ulkopuolella olevien henkilöiden asemaa. Millainen on kehitysvammaisen henkilön mahdollisuus vaikuttaa omaan asemaansa työmarkkinoilla sekä tehdä aidosti omia päätöksiä ja valintoja työn suhteen?

Kansalaisuus on käsite, joka on otettava huomioon määriteltäessä yksilön oikeuksia elinyhteisöissään. Se takaa yksilölle yhdenvertaisen aseman ja oikeuden elämiseen, palvelujen käyttämiseen ja harrastamiseen. (Eriksson 2013, 14.) Kansalaisuus voidaan nähdä yksilön ja valtion keskinäisenä suhteena, joka rakentuu eri yhteiskunnissa eri tavoin (Yuval-Davis 1997, 68). Maas (2013) määrittelee kansalaisuuden yhtenäisenä oikeudellisena ja poliittisena tilana. Kansalaisuuden käsitettä hallitsee ajatus, että se on yhtä kuin itsenäisen valtion jäsenyys. Tämä

on kuitenkin kapea-alainen näkökulma kansalaisuuteen. Globalisaatio, teknologia ja ihmisten liikkuvuus ovat osaltaan muuttaneet valtioiden itsemääräämisoikeutta, kansalaisuutta sekä julkisia että yksityisiä instituutioita. (Maas 2013, 1, 3.)

Sosiologisissa lähestymistavoissa tarkastellaan oikeudenmukaisuutta ja tasa-arvoa. Taloudelliset oikeudet liittyvät perustarpeisiin kuten ruoka, asuminen, terveys ja työ. Kulttuuriset oikeudet mahdollistavat hyvinvoinnin, koulutuksen, uskonnonvapauden ja oikeuden omaan kieleen. Poliittisiin oikeuksiin kuuluvat vapautteen liittyvät elementit, kuten yksilön vapaus, äänioikeus ja poliittinen vaikuttaminen. Näiden oikeuksien edellytyksenä on yleensä valtion jäsenyys. Kansalaisuus mahdollistaa pääsyn osalliseksi yhteiskunnan resursseihin. Kansalaisuuden edellytykset kertovat demokratian luonteesta yhteiskunnassa, koska siihen liittyy kiinteästi osallisuuden ja syrjäytymisen teemat. (Turner 1999, 263–264.)

Kauppila (2013) on analysoinut vammaispoliittisia dokumentteja pro gradu -tutkielmassaan. Hän pohtii, onko vammaisilla henkilöillä todellisuudessa mahdollista saavuttaa täysivaltaista kansalaisuutta, mikäli ideaalikansalainen määrittyy vammattomalle, omatoimiselle ja itsenäiselle ihmiskäsitykselle. Hänen mukaansa vammaispolitiikassa omatoimisuus ja itsenäisyys ovat olennaisia täysivaltaista kansalaista määrittäviä tekijöitä. Omatoimisuuden mielletään olevan riippumattomuutta muista henkilöistä ja sosiaaliturvasta. Itsenäisyydestä käytävässä keskustelussa sen sijaan keskitytään pääasiassa työhön. Itsenäisyyden nähdään vahvistuvan avoimilla työmarkkinoilla. Vammaispoliittisissa dokumenteissa tuodaan esiin, kuinka poliittisin toimin tavoitellaan vammaisten henkilöiden mahdollisuutta yhdenvertaiseen yhteiskunnalliseen ja taloudelliseen osallistumiseen sekä hyvään elämään. Keskusteluissa on kuitenkin myös toinen puoli, joka luo kuvan vamman aiheuttamista haitoista, jotka eivät vastaa käsitystä ideaalikansalaisesta. Tämä luo tarpeen taloudellisia resursseja vaativista erityisjärjestelyistä, esimerkiksi koulutukseen ja työllistymiseen liittyvät kuntouttavat toimet, jotka eivät vastaa vallitsevaa ideaalia. (Kauppila 2013, 75–77.)

Tuominen-Lozić (2014) on pro gradu -tutkielmassaan tulkinnut vammaispoliittista diskurssia kansalaisuuden näkökulmasta tarkastellen aihetta lakien, työelämän käytänteiden, markkina-aseman ja vammaispolitiikan kautta. Hänen mukaansa kehitysvammaisten henkilöiden kohdalla työ sekä vahvistaa kansalaisuutta,

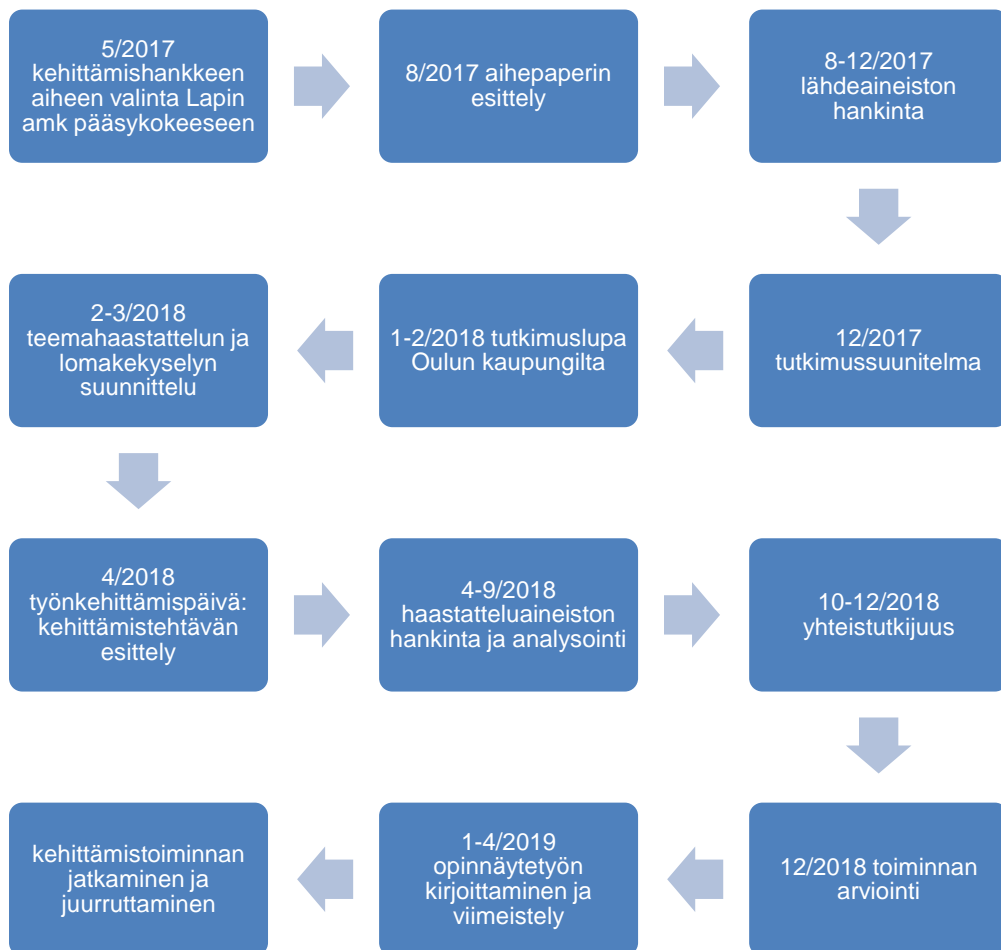
mutta myös heikentää ja horjuttaa sitä silloin, kun aktiivisen kansalaisuuden oletetaan perustuvan työmarkkina-asemalle. Osa kehitysvammaisista henkilöistä jää kansalaisuuden ulkopuolelle, koska he eivät ole missään vaiheessa elämänsä työkykyisiä. Vaikka kehitysvammaisille henkilöille suunnattu työtoiminta lähtee normalisaation ajatuksesta, vahvistaa se käytännössä epätasa-arvoa tuottaen samalla ristiriitaista kansalaisuutta. Työn ja kehitysvammaisuuden yhteisvaikutuksena voi syntyä syrjivä järjestelmä. Kehitysvammaisten henkilöiden jäämistä työmarkkinoiden ulkopuolelle selitetään usein yhteiskunnallisella syrjinnällä, mutta on hyvä tiedostaa, että myös työ itsessään saattaa ylläpitää ja lisätä ulkopuolisuutta. Universaalisessa kansalaisuudessa ei kuitenkaan voida hyväksyä minkään määritelmän jättävän ketään kansalaisuuden ulkopuolelle. (Tuominen-Lozić 2014, 87–88.)

Kansalaisuuden käsite ja siihen liittyvät erilaiset lähestymistavat osoittavat kansalaisuuden olevan muutakin kuin valtion jäsenyys. Kansalaisuutta määriteltäessä haetaan ideaaltilaa, jonka toteutuminen kaikkien kansalaisten kohdalla ei ole varmaa. Erityistoimin järjestettyinä palvelut ovat lähtökohtaisesti asiakkaan tarpeita vastaavia, mutta kansalaisuuden näkökulmasta kyse on erityisjärjestelyistä, jotka asettavat henkilön erityisasemaan antaen samalla signaalin erilaisuudesta. Erityisjärjestelyiden perusteissa on tunnistettavissa instituutioiden kyvyttömyys ottaa erilaiset ihmiset mukaan osaksi normaalia toimintaa. Historiaa tarkasteltaessa käy ilmi, kuinka työ on aina määritellyt vammaisten henkilöiden asemaa. Työhön liitetyillä perusteilla on ihmisiä suljettu laitoksiin ja kuntoutettu kunniallisiksi yhteiskunnan jäseniksi. Työ on aina ollut kiinteä osa ideaalikansalaisuutta. Työelämän muutos ja sen vaatimukset ovat rajanneet ulkopuolelle henkilöt, jotka eivät ole kyenneet vastaamaan työelämän vaatimuksiin. Samalla näiden henkilöiden yhdenvertainen kansalaisuus on kyseenalaistettu. Vammaisten henkilöiden työllistyminen avoimille työmarkkinoille on puhututtanut kauan. Kehitysvammaisten henkilöiden mahdollisuudet vaikuttaa omaan työllistymiseensä voivat olla rajatut tarjolla olevien palveluiden sanellessa vaihtoehdot. Itsemääräämisoikeuden näkökulmasta tämä on ongelmallista sekä henkilökohtaisella että alueellisella tasolla.

5 KEHITTÄMISTEHTÄVÄ PROSESSINA

5.1 Kehittämistehtävän toteutus

Lapin ammattikorkeakoulun pääsykokeisiin kuului essee, jossa tuli kuvata omaan työhön liittyvä opinnäytetyönä toteutettava kehittämishanke. Aiheen valinta perustui omiin ammatillisiin pohdintoihini itsemääräämisoikeudesta, mutta myös tarpeeseen vahvistaa kehitysvammaisten asiakkaiden itsemääräämisoikeutta asu- ja palveluissa vastaamaan paremmin nykyisiin lainsäädännöllisiin ja palvelurakenteen muutoksiin liittyviin tarpeisiin. Kehittämistoiminnalle ollut työnantajan ja esimiehen hyväksyntä. Opinnäytetyönä toteutettu kehittämistehtävä on ollut prosessi, johon on kulunut kaksi vuotta ensimmäisestä ideasta opinnäytetyön lopulliseen valmistumiseen (Kuvio 4). Prosessi on edennyt seuraavasti:



Kuvio 3. Kehittämistehtävän eteneminen prosessina

Kehittämistoiminnan toteutus on edennyt toimintatutkimuksen mukaisissa sykleissä. Käytännössä suunnittelun, toiminnan, havainnoinnin ja reflektion rajat eivät ole selkeitä, vaan ne limittyvät toisiinsa. Kehittämistoiminnan toteuttajana olen kokenut oman reflektoinnin olevan keskeinen elementti syklin jokaisessa vaiheessa toimintatutkimuksen edellyttämällä tavalla. Toimintatutkimukseen kuuluu myös osallistujien oma reflektointi, jota on toteutettu kehittämistoiminnan eri vaiheissa toimintaa arvioimalla.

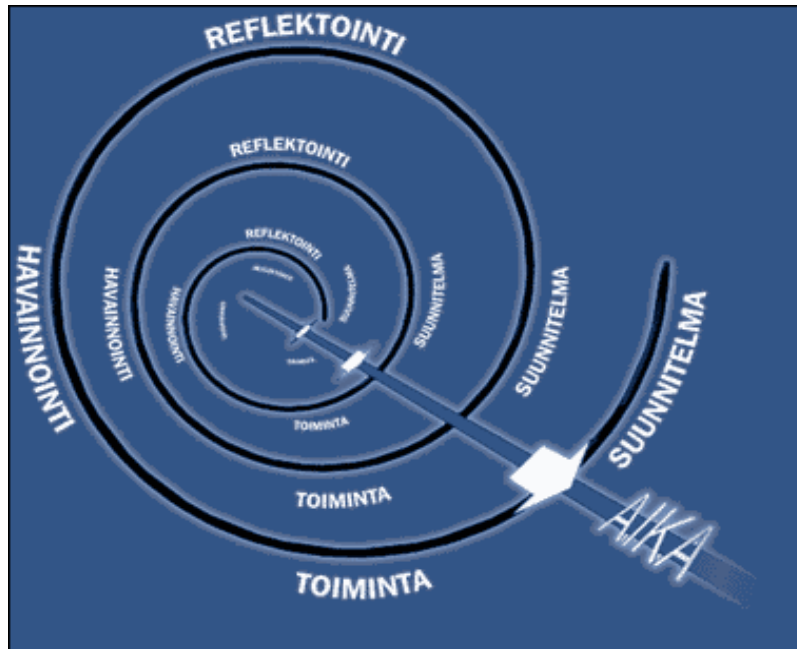
Opinnäytetyönä toteutettu kehittämistoiminta sisältää neljä toimintatutkimuksen mukaista sykliä. Ensimmäinen sykli on tarpeen arviointi. Sen suunnittelussa olen hyödyntänyt hankkimaani lähdeaineistoa. Se on toiminut pohjana asiakkaiden teemahaastattelun ja työntekijöiden lomakekyselyn suunnittelulle, toteutukselle ja analysoinnille. Kehittämistoiminnan syklit 2–4 muodostuvat asiakkaiden ja työntekijöiden yhteisistä kokoontumisista yhteistutkijuuden ideaan perustuen. Yhteistutkijuudella tavoitellaan kohderyhmien välistä dialogia. Kehittämistoiminnassa learning cafe on osallistavana menetelmänä käyttökelpoinen ja sovellettavissa oleva menetelmä, jota voidaan hyödyntää myös kehitysvammaisten henkilöiden kanssa työskennellessä.

5.2 Toimintatutkimus

Eri lähteet määrittelevät toimintatutkimuksen hyvin eri tavoin, mutta yhdistävinä tekijöinä ovat käytäntöihin suuntautuminen, muutokseen pyrkiminen ja tutkittavien osallisuus. Sovellettavat tai kehitettävät teoriat, tutkimuskohteet ja kysymysten asettelut voivat kuitenkin poiketa toisistaan. (Kuula 1999, 10.) Toimintatutkimuksessa ihmiskäsitys on kokonaisvaltainen. Ihminen nähdään itseohjautuvana ja aloitteellisena, joka ottaa vastuun omasta oppimisestaan. Ihminen ei ole vain vastaanottajan roolissa, vaan hän voi vaikuttaa osaltaan yhteisön toimintaan. Toimintatutkimusta voi kuvata sanalla osallistava. Toimintatutkimuksella hankitaan ja analysoidaan tietoa. Tieto mahdollistaa tietoisuuden lisääntymisen omaan toimintaan liittyen. Siten se aktivoi ihmistä muutos- ja kehittämistyöhön. (Suojanen 2014.)

Toimintatutkimus etenee reflektiivisenä kehänä eli sykleinä, joihin kuuluvat suunnitelma, toiminta, havainnointi ja reflektointi (Kuvio 3). Syklit muodostavat ajassa etenevän spiraalin, jossa korostuu toiminnan ja ajattelun yhteys. Käytännössä

toiminta sisältää erilaisia prosesseja, joiden ansiosta toiminta ei ole spiraalimaisesti progressiivista, etenevää eikä kehittyvää. Prosesseista saattaa nousta esiintäysin uusi suunta tutkimukselle. (Heikkinen 2010, 220, 222.)



Kuvio 4. Toimintatutkimuksen syklit (Suojanen 2014)

Toimintatutkimuksen keskeisenä piirteenä on sen reflektiivisyys, joka tarkoittaa ihmisen omaa ajattelua, asioiden ja toimintatapojen pohtimista ja kyseenalaistamista sekä ihmisen sisäisen ja ulkoisen maailman vuorovaikutusta. Siinä ovat mukana sekä tunteet että tiedot. Refleктоimalla voi tulla tietoiseksi toimintansa perusteista, joka on erityisen tärkeää toimintatutkimuksessa. Reflektiivinen toiminta edellyttää ihmiseltä halua muuttua ja kehittyä. Se edellyttää kykyä nähdä ongelmia ja hämmästellä asioita, mutta myös kykyä sietää epävarmuutta. Toimintatutkimus on valtaistamisprosessi. (Suojanen 2014.)

Toimintatutkimukseen liittyy olennaisesti toiminta, joka on sekä tutkimuksen kohde, mutta myös muutoksen tavoite. Toimintatutkimuksessa osallistujat nähdään aktiivisina, ja heidän toimintaansa ohjaavat tavoitteet. Osallistujilla on tietoa toiminnasta, jota he kykenevät perustelemaan ja antamaan sille merkityksiä. Osallistujilla on tietoa toiminnan lisäksi myös sen seurauksista. Toimintatutkimukseen kuuluu olennaisena osana sosiaalisuus, koska siihen osallistuminen edellyttää ihmisten välistä vuorovaikutusta. Sosiaalisuus tuo haasteita ja ongelmia,

mikäli esimerkiksi tavoitteet ovat osallistujien välillä erilaiset. Tästä seuraa tarkoitettujen seurauksien lisäksi myös tarkoittamattomia seurauksia. Toiminnan luonteeseen kuuluu, että siinä on vaihtelua ja erilaista painottumista. (Jyrkämä 1999, 138–139.) Toimintatutkimus perustuu ajatukseen osallistavasta ja demokraattisesta toiminnasta, jonka päällimmäinen tarkoitus on tuottaa käytännön tasolla tietoa, joka hyödyttää ihmisiä heidän jokapäiväisessä elämässään (Seale, Gobo, Gubrium & Silverman 2004, 478). Se tarjoaa mahdollisuuden yhteistoiminnallisesti ratkaista yhteisön ongelmia järjestelmällisin toimin. Yhteistoiminnallinen lähestymistapa suosii osallistavia menetelmiä. Toimintatutkimuksen menetelmillä tehdään näkyväksi osallistujien historia ja kulttuuri, mutta myös tunne-elämään ja vuorovaikutukseen liittyvät tekijät. Toimintatutkimus pyrkii edistämään osallistujien elämää, ihmissuhteita, vuorovaikutusta ja kommunikointia. Tavoitteena on luoda ilmapiiri, joka mahdollistaa erilaisten ihmisryhmien tavoitteellisen työskentelyn. (Stringer 1999, 17, 21.)

Toimintatutkimusta käytetään haettaessa muutosta, joten menetelmän voi ajatella olevan väliin tuleva muuttaja, eli interventio. Interventio muuttaa aina tilannetta, joten samaa tulosta on mahdoton saada intervention muuttaman tilanteen takia. Tulos on siis totta tilanteessa, joka määrittyy tiettyyn aikaan ja paikkaan. Toimintatutkimus voi synnyttää yhteisöön demokraattisen keskustelukulttuurin, jolloin yhteisössä keskustellaan käytäntöjen takana olevista syistä, esimerkiksi arvoista. Keskustelu on parhaimmillaan avointa, vastavuoroista ja reflektiivistä. (Huttunen, Kakkori & Heikkinen 1999, 113–114, 126.) Onnistuessaan työyhteisö edistää asiakkaiden saamien palveluiden laatua ja oppii ammatillisesti uutta (Pernia 2006).

5.3 Yhteistutkijuus

Yhteistutkiminen voidaan nähdä yhteistoiminnallisena oppimisprosessina, jossa palveluiden käyttäjät ja työntekijät asettuvat yhdessä tasavertaisina kumppaneina tutkimaan asioita, joihin heillä on yhteinen intressi. Se on yhteistä ilmiöiden ja asioiden pohdintaa. Se mahdollistaa asiakkaiden kuulluksi tulemisen, ja samalla he pääsevät kokemuksensa kautta vaikuttamaan ja kehittämään palveluita. Kehittämistyöhön ja vaikuttamiseen osallistuminen näyttäisi tutkimusten mukaan olevan myös voimauttavampaa asiakkaille kuin pelkkä kuulluksi tuleminen. (Palsanen 2013, 7–8.) Luovuttaessa perinteisistä asiakkaan ja asiantuntijan rooleista,

aktivoituu asiakas täysivaltaiseksi osallistujaksi, ja samalla mahdollistuu uuden oppiminen. Kokemusten mukaan rooleista luopuminen vaikuttaa identiteettiin myönteisesti ja lisää merkityksellisyyden tunnetta. (Pohjola & Pitkänen 2015, 185.)

Yhteistutkimiseen perustuvan ryhmän toiminta voi olla avoin tai suljettu, ja se perustuu vapaaehtoisuuteen. Kokoontumiset voivat olla jatkuvia tai niiden alku- ja päättymispäivä ovat ennakkoon määritellyjä. Luottamus ja toistensa tunteminen ovat tärkeitä tekijöitä toiminnan onnistumiseksi, ja sen on oltava eettisesti kestävä. Alkuun pääsemiseksi työntekijöiden on hyvä suunnitella toimintaa jonkin verran, mutta varsinainen suunnittelu tapahtuu ryhmässä asiakkaiden ja työntekijöiden kesken dialogisuuden periaatteita noudattaen. Joskus voi olla tarpeen tuoda kokoontumisiin teemoja, joiden kautta ryhmäläiset voivat nostaa aiheita käsitteelyyn. Yhteistutkimiseen voidaan ottaa mukaan myös muita osapuolia, jolloin asioihin saadaan erilaisia näkökulmia. Kertyneen aineiston ja tulosten pohjalta syntynyttä tietoa voidaan viedä myös johdon tietoon. (Palsanen 2013, 8–16.)

On olemassa monia yhteiskehittämisen keinoja, esimerkiksi jaettu asiantuntijuus, hankekehittäjä, yhteistutkijuus, pop up-raadit, sosiaalinen media, vertaisryhmät, kehittäjäasiakkaat, fokusryhmät sekä asiakas- ja asukasraadit. Yhteiskehittämisessä tehtävien on hyvä olla konkreettisia ja inspiroivia. Kannattaa muistaa, että myös kyseenalaistajien kommentit ovat arvokasta ja hyödyllistä tietoa kehittämisen kannalta. On tärkeää viedä ideoita eteenpäin, vaikka ne eivät aina johdakaan haluttuun tulokseen. (Isola ym. 2017, 32–33.)

5.4 Eettisyys

Kun kehittämistoiminnan kohderyhmänä on haavoittuvassa asemassa olevia henkilöitä, on käytännön toteutuksessa huomioitava erityisesti eettisyys ja sen merkitys. Eettisten periaatteiden sisäistäminen jo kehittämistoiminnan alkuvaiheessa on tärkeää, jolloin se luo edellytykset eettisesti kestäväälle toiminnalle läpi koko prosessin. Sosiaalialan asiakastyössä eettisten asioiden pohdinta ja sisäistäminen on osa työtä, mutta yhtä tärkeää se on myös työelämän kehittämistoiminnassa, jossa muutosten oletetaan kohdistuvan jollakin tasolla toiminnan vaikutuspiirissä oleviin henkilöihin. Muutoksiin liittyy myönteisten seurauksien lisäksi

usein myös kielteisiä seurauksia, joten kokonaisvaltainen asioiden tarkastelu eettisestä näkökulmasta on tärkeää.

Tutkimuksen eettisiin periaatteisiin kuuluu, että kaikessa toiminnassa huomioidaan osallistujien hyvinvointi, ja heitä kohdellaan kunnioittavasti ja kohteliaasti. Tutkijat pyrkivät yleensä hyödyntämään tutkimustuloksia laajemminkin, mutta samalla heidän tulee minimoida osallistujiin kohdistuvat mahdolliset riskit. Tutkijoiden on varmistettava, että tutkimus on oikeudenmukainen ja harkittu, eikä siinä hyväksikäytetä osallistujia millään tavoin. (Hennink, Hutter & Bailey 2011, 63.) Kehittämistehtävän suunnitteluvaiheessa pohdin, mitä painoarvoa valitsemallani aiheella on asiakkaille, mitä hyötyä siitä on heille ja yhteisölle sekä mitä kielteistä siihen mahdollisesti liittyy. Aiheen valintaa olen perustellut itselleni useaan otteeseen. Asiakkaiden itsemääräämisoikeuden edistäminen on ollut perusteltua oikeudelliset, poliittiset ja palveluiden toiminnalliset lähtökohdat huomioiden, ja kuten aineisto osoittaa, on aiheen esiin ottamiselle ollut käytännössä myös tarvetta.

Eettisyys on otettava huomioon jokaista tutkimusta tehtäessä, mutta sen periaatteet korostuvat voimakkaammin laadullisessa tutkimuksessa. Tutkimukseen osallistumisen tulee olla vapaaehtoista ja tutkimukseen liittyen tarjolla on oltava riittävästi tietoa. (Hennink, Hutter & Bailey 2011, 63.) Osallistujille on kerrottava tutkimuksen tavoitteet, menetelmät ja siihen mahdollisesti liittyvät riskit (Tuomi & Sarajärvi 2011, 131). Osallistujia tulee informoida myös oikeudesta kieltäytyä ilman seuraamuksia kaikissa prosessin vaiheissa. Tutkijan eettisiin vaatimuksiin kuuluu, että osallistujille ei aiheudu haittaa tai vaaraa. Tutkijoiden tulee varmistaa, ettei osallistujia tunnusteta ja aineisto on vain tutkijoiden käytössä. (Hennink, Hutter & Bailey 2011, 63.)

Oulun kaupunki edellyttää tutkimuslupaa haettaessa, että opinnäytetyössä huomioidaan eettiset näkökulmat, ja ne todennetaan tarvittavin liittein. Ohjeistuksen mukaan olen liittänyt tutkimusluvan liitteeksi asiakkaille suunnatun suostumuslomakkeen haastattelua varten (Liite 1). Suostumuslomakkeessa on huomioitu sen ymmärrettävyys, ja siinä kuvataan haastattelun tarkoitus, tavoite, eettiset periaatteet, menetelmät ja toiminnan kuvaus eri vaiheineen. Suostumuslomakkeesta on myös käytävä ilmi haastattelijan rooli kyseisessä tutkimuksessa tai prosessissa. Itselläni on kehittämistehtävässä kaksoisrooli opiskelijana ja Oulun kaupungin asumispalveluiden työntekijänä. Kaksoisroolista on etua, mutta se voi olla myös

ongelmallinen. Etuna on toiminnan ja palvelujärjestelmän tunteminen, mutta toisaalta järjestelmässä mukana olo voi synnyttää ennakko-oletuksia. Ennakko-oletusten osalta on oltava tarkkana, ettei niitä tuo mukaan aineistoon. Kaksoisroolin haasteena näen luottamuksen saavuttamisen niin, että osallistujat uskaltavat tuoda rohkeasti omat näkemyksensä esiin. Suostumuslomakkeessa käsitellyt keskeiset asiat on hyvä kerrata uudelleen haastattelutilanteen alussa tätä tarkoitusta varten laaditun tiedotteen avulla (Liite 2). Kehitysvammaisten henkilöiden kohdalla suostumuslomake ja tiedote on hyvä käydä myös suullisesti läpi.

Eriytyinen huomio on kiinnitettävä niin sanotusti haavoittuviin ryhmiin, jotka ovat marginaalisia ja suojeleksen alaisia. Myös ihmisen elämäntilanne voi joissakin tilanteissa tehdä hänet haavoittuvaksi. Haavoittuviksi katsotaan sellaiset ihmisryhmät, joilla on riippuvuussuhde tai he ovat valta-asemaltaan alisteisia jollakin tasolla tai heidän oikeusasemaansa määritellään ulkoapäin ja hallinnollisesti. Tähän ryhmään lasketaan kuuluvan lapset, nuoret, vanhukset, vajaakykyiset ja vammaiset henkilöt sekä laitoksissa asuvat henkilöt ja pakolaiset. Tutkimuksessa eettiset ohjeet otetaan korostuneemmin huomioon näiden ryhmien kohdalla. (Luomanen & Nikander 2017.)

Olen kertonut osallistujille aineiston hankinnan yhteydessä, yhteisissä kokoontumisissa ja toiminnan arvioinnin yhteydessä toiminnan luottamuksellisuudesta, aineiston asianmukaisesta käsittelystä, osallistumisen vapaaehtoisuudesta ja mahdollisuudesta keskeyttää oma osallistuminen kaikissa prosessin vaiheissa. Kertaamisen tarkoituksena on ollut varmistaa, että osallistujat ovat joka kerta tietoisia siitä, mihin he osallistuvat. Asiakkaille olen korostanut, että osallistuminen kehittämistoimintaan ei vaikuta heidän saamiinsa palveluihin. Kaikessa viestinnässä korostuu pyrkimys selkokieliisyyteen ja yhteiseen kieleen. Aineiston analyysissä ja tulosten esittelyssä olen tavoitellut kohderyhmien tuottamaa tietoa ja näkemystä, johon en ole tuonut mukaan omia ennakko-oletuksiani. Osa Oulun kaupungin erityisryhmien asumis- ja päiväpalveluita tarjoavista toimijoista on asiakasmäärältään varsin pieniä, joten osallistujien suojelemiseksi en opinnäytetyössä tarkemmin ilmaise kehittämistoimintaan osallistuvan toimintaympäristön nimeä, asiakasmäärää tai työntekijöiden määrää.

6 KEHITTÄMISTOIMINNAN TARPEIDEN ARVIOINTI

6.1 Kehittämistoiminnan ensimmäinen sykli – tarpeiden arviointi

Kehittämistoiminnan sosiaaliseen luonteeseen kuuluu, että mahdollisimman moni osallistuisi prosessiin. Kehittämistoiminnassa määritellään keskeiset kohderyhmät ja tavoitteet sekä arvioidaan kehittämistarpeita. Tarpeiden arvioinnissa eri kohderyhmät tuovat ilmi omat näkemyksensä tutkittavasta ilmiöstä, jolloin saadaan määriteltyä mahdolliset ongelmakohdat. Vaikka ongelma voi tarkoittaa eri toimijoille eri asioita, kirjataan ne samanarvoisina. Kehittämiprojektin onnistuminen lähtee siitä, kuinka kehittämistoiminta saadaan perusteltua osallistujille. Kehittämistoiminnassa on myös hyvä pohtia, kuinka muutos vaikuttaa yksittäiseen työyhteisöön ja laajempaan toiminta-alueeseen. (Toikko & Rantanen 2009, 73–75.)

Kehittämistoiminnan ensimmäinen sykli sisälsi tarpeen arvioinnin, jolla pyrin selvittämään asiakkaiden ja työntekijöiden näkemyksiä itsemääräämisoikeudesta, sen toteutumisesta ja siihen myönteisesti ja kielteisesti vaikuttavista tekijöistä. Lisäksi halusin selvittää, miten osallisuus näkyy asiakkaiden elämässä. Tutkimussuunnitelmaan olen kirjannut kehittämistoiminnalle asettamani tavoitteet ja menetelmät, joten aiheeseen perehtymisen ja tiedon hankinnan painopiste on koko prosessin ajan ollut tutkimukseen liittyvässä menetelmäkirjallisuudessa sekä kehitysvammaisuutta ja itsemääräämisoikeutta käsittelevässä lähdeaineistossa. Menetelmäkirjallisuuden osalta arvioin, mitkä olisivat kehittämistoimintaan osallistuvien kohderyhmien osalta toimivia menetelmiä ja vastaisivat tutkimuskysymyksiin parhaalla mahdollisella tavalla.

Lähdeaineiston pohjalta laadin ohjaavien opettajien ohjauksella asiakkaille suunnatun suostumuslomakkeen (Liite 1), jonka liitin yhdessä tutkimussuunnitelman kanssa Oulun kaupungilta anottavaan tutkimuslupaun. Varsinaiseen kehittämistoimintaan varasin aikaa vuoden verran. Tutkimusluvan saatuani lähdin suunnittelemaan asiakkaille suunnattua teemahaastattelun runkoa ja henkilökunnalle tarkoitettua lomakekyselyä. Näiden perustaksi halusin ottaa nimenomaan lainsäädännön, jonka pohjalta kysymykset muotoutuivat. Ohjaavat opettajat olivat mukana myös tässä suunnitteluvaiheessa.

Prosessi käynnistyi kehittämistehtävään osallistuvan toimintaympäristön kehittämispäivässä, jossa kerroin työntekijöille ja esimiehelle opinnäytetyöstä, kehittämistehtävän aiheesta ja sen käytännön vaiheittaisesta toteutuksesta. Esittelin aihetta siihen mennessä hankkimani lähdeaineiston avulla, jossa avasin muun muassa kehitysvammaisuuden historiaa, itsemääräämisoikeutta, osallisuutta, lajeja, toimintatutkimusta ja yhteistutkimusta. Kehittämispäivän tavoitteena oli herätellä omaan ja työyhteisön työskentelyyn liittyvää pohdintaa ja siten käynnistää kunkin oma henkilökohtainen muutosprosessi.

Haastattelu- ja kyselyaineiston hankinta ajoittui vuoden 2018 huhtikuusta kesäkuuhun. Kysyin kaikilta toimintaympäristön asiakkailta halukkuutta osallistua teemahaastatteluun. Kerroin asiakkaille kehittämistehtävästä, sen tarkoituksesta ja tavoitteesta sekä tutkimuseettisistä periaatteista. Haastatteluihin ilmoittautui 12 asiakasta. Jokaisen kanssa sovittiin oma henkilökohtainen haastattelu-aika. Työntekijöiden osallistuminen lomakekyselyyn ja prosessin muihin vaiheisiin oli myös vapaaehtoista. Työntekijät (n=5) vastasivat prosessin alussa lomakekyselyyn sekä lopussa toiminnan arviointiin.

6.2 Asiakkaiden teemahaastattelu

Silvermanin (2005) mukaan osa tutkijoista on sitä mieltä, että laadullisella tutkimuksella saadaan sosiaalisista ilmiöistä syvällisempää ymmärrystä verrattuna kvantitatiiviseen tutkimukseen (Silverman 2005, 10). Laadulliselle tutkimukselle on ominaista tulkitseva lähestymistapa, jolloin ongelmia lähestytään osallistujien näkökulmasta. Tutkijan on tällöin helpompi ymmärtää käyttäytymiseen, tapahtumiin ja normeihin liittyviä merkityksiä ja tulkintoja. Osallistujat kertovat omaa tarinaansa, jolloin tutkijan on kyettävä kuuntelemaan heitä ollen samalla avoin, utelias ja joustava. Laadullisessa tutkimuksessa halutaan tunnistaa osallistujien sosiaaliset, taloudelliset, kulttuuriset ja fyysiset kontekstit ja peilata niitä käyttäytymiseen ja kokemuksiin. (Hennink, Hutter & Bailey 2011, 9.)

Teemahaastattelu voidaan toteuttaa eri tavoin. Joissakin tilanteissa teemahaastattelu on verrattavissa avoimeen haastatteluun, mutta toteutus voi edetä myös strukturoidusti kysymys kysymykseltä. Lähtökohtana on saada vastauksia, jotka hyödyttävät tutkimuksen tarkoitusta, ongelmanasettelua ja tutkimustehtävää. Teemahaastattelun teemat kuvastavat viitekehystä, eli tutkittavasta aiheesta jo

tiedettyä. Sen suhde teemoihin liittyviin kysymyksiin vaihtelee, jolloin on pohdittava, hyväksytäänkö intuitiivisia ja kokemuksiin perustuvia havaintoja vai pysytäänkö tiukasti ennalta laadituissa kysymyksissä. (Tuomi & Sarajarvi 2011, 75.)

Aiemman kokemuksen mukaan teemahaastattelu sopii hyvin kehitysvammaisille henkilöille, koska se mahdollistaa etenemisen haastateltavan ehdoilla. Teemahaastattelussa on mahdollista yksilöllisesti huomioida kehitysvammaisuuden vaikutus kysymysten ymmärtämiseen, ja tarvittaessa vastauksia voidaan tarkentaa ja selventää lisäkysymyksillä. Haastattelua varten laadin teemarungon kysymyksistä (Liite 3), mutta halusin tietoisesti jättää haastattelussa tilaa myös keskustelun vapaamuotoisuudelle. Teemarungon tehtävänä oli antaa haastattelulle perusraamit. Haastateltavien vastauksissa teemat painoutuivat eri tavoin. Tämä edellytti herkkää kuuntelemista ja valmiutta edetä haastateltavan ehdoilla.

Jokaisen haastattelun alussa kävin haastateltavan kanssa läpi kehittämistehtävän ja haastattelun tarkoituksen sekä haastattelun kulun ja tutkimuseettiset periaatteet. Ennen haastattelutilanteen alkua pyysin haastateltavilta luvan keskustelun tallentamiseen, jolloin oli mahdollista keskittyä varsinaiseen haastattelutilanteeseen. Haastatteluihin käytetty aika vaihteli yksilöllisesti kestäen 30 minuutista 1½ tuntiin. Haastattelutilanteet herättivät itsessäni monenlaisia ajatuksia. Olin vaikuttunut siitä, kuinka luottamuksellisesti haastateltavat kertoivat kokemuksistaan ja kuinka syvällisiä ajatuksia heillä oli käsitellyistä aiheista. Mielestäni myös lyhyet ”en tiedä” vastaukset olivat merkittäviä. Kun vastaaja ei selkeästikään osannut vastata johonkin kysymykseen, hänellä ei joko ollut mielipidettä tai tietoa käsitellystä asiasta. Joissakin tilanteissa vaikutti siltä, että vastaaja ei joko paneutunut kysymyksiin riittävästi tai hän ei halunnut tuoda omaa näkemystään esille. Haastattelutilanteissa kiinnitin erityisesti huomiota omaan kommunikointiini ja sen selkokielisyyteen, koska itsemääräämisoikeus terminä on abstrakti ja vaikea ymmärtää. Tavoitteena oli, että haastattelusta jäisi jokaiselle asiakkaalle myönteinen kokemus, antaen samalla käsiteltävästä aiheesta uutta tietoa.

Laadulliselle tutkimukselle on tyypillistä, että aineistoa hankitaan eri menetelmin useissa vaiheissa. Tällöin aineistoa kerätään ja analysointia suoritetaan koko tutkimusprosessin ajan, osittain samaan aikaan. Analyysi on portaittainen prosessi,

joka alkaa aineiston keräämisestä edeten kuvaamisen, luokittelemisen ja yhdistämisen kautta selitykseen. (Hirsjärvi, Remes & Sajavaara 2010, 223.) Analyysissä sisäisen yhteenkuuluvuuden ja samanlaisuuden kautta havaitaan merkityskokonaisuudet, joista synteesivaiheessa tehdään kokonaisuus. Tällöin erilliset merkityskokonaisuudet yhdistetään. (Tuomi & Sarajärvi 2011, 102.) Tiedon kriittinen arviointi sekä triangulaatio varmistavat kerätyn tiedon laadun. Tutkimustulokset ovat yleistettävissä vain tietyssä etukäteen nimetyssä tilanteessa, mutta havaintoja voidaan kuitenkin soveltaa muissa vastaavissa olosuhteissa. (Koshy 2005, 30.)

Analysointiin on useita erilaisia tapoja. Ymmärtämiseen pyrkivässä analyysitavassa käytetään tyypillisesti laadullista analyysiä ja päätelmien tekemistä. Laadullisessa analyysissä on lukuisia vaihtoehtoja, eikä toimintaa määritellä tiukoilla säännöillä. Tyypillisimmät menetelmät laadullisessa tutkimuksessa ovat teemoittelu, tyypittely ja sisällönerittely. (Hirsjärvi, Remes & Sajavaara 2010, 224.) Teemoittelussa on oltava tarkkana, ettei tekstiin tuoda sinne kuulumattomia teemoja. Käsitekartta on hyvä työkalu aineiston käsittelyyn. Teeman merkityssisältö laaditaan sanalliseen muotoon, jonka jälkeen eri teemojen käsitekartat yhdistetään ja merkityssisällön tulkintaa syvennetään. Merkityssisältö syntyy osin itsenäisesti, ja osin siihen vaikuttavat muut teemat. Viimeisessä vaiheessa tuloksena on tarkka merkitysverkosto. Teemoja ja merkitysverkostoja on tarkasteltava kriittisesti ja etsittävä asioita, jotka eivät ole linjassa tulkintojen kanssa. Merkitykset saavat alkunsa yhteyksistä, ja tutkijalta edellytetään jonkinlaista kokonaiskuvaa osallistujasta, ei kuitenkaan liian kokonaisvaltaista tarinaa. Tarinoiden kautta on helppo luoda uusia merkityksiä, jotka eivät ole alun perin osallistujien itsensä antamia. Tutkijalla olisi hyvä olla kumppani, jonka kanssa voisi käydä dialogista keskustelua tulkintojen arvioinnista, pätevydestä ja uusista tulkinnoista. Tavoitteena on luoda johdonmukainen merkityksenantojen verkosto, josta pyritään löytämään ristiriitaisuudet. On muistettava, että ristiriitaisuuksia ei aina voi poistaa tulkinnasta, koska osallistujien käsitykset voivat olla ristiriitaisia, ja niitä tulee kunnioittaa lopullisessa tulkinnassa. (Moilanen & Räihä 2010, 56–57.)

Tulkintavaiheessa tutkija käy läpi analyysin tuloksia ja pohtii niiden sisältöä tehden niistä johtopäätöksiä. Tulkinnalla selkiytetään ja pohditaan kerätyn aineiston

analyysissä ilmi tulleita merkityksiä. Tutkijan on pohdittava hyvin monenlaisia asioita, kuten kielellisten ilmaisujen merkitystä tulosanalyysissä, tutkijan oman kielenkäytön vaikutusta tuloksiin sekä osallistujien ymmärtämistä haastattelutilanteissa. Tutkijan on pyrittävä laatimaan saaduista tuloksista synteesejä. Siinä pääseikat kootaan yhteen ja tavoitteena on, että synteetit antavat asetettuihin tutkimuskysymyksiin ja ongelmiin vastauksia. Tutkijan on mietittävä tulosten merkitystä ensin omalla tutkimusalueellaan, mutta myös laajemmassa mittakaavassa. (Hirsjärvi, Remes & Sajavaara 2010, 229–230.)

Litteroin kaikki asiakkaiden tallennetut haastattelut sanatarkasti, vaikka se oli aikaa vievä toimenpide. Koin yksityiskohtaisen litteroinnin tärkeänä, koska vastauksissa näkyi asiakkaiden yksilöllinen tapa kommunikoida. Yksityiskohtainen litterointi helpotti myös aineiston analysointia. Litteroinnin jälkeen lähdin käsittelemään aineistoa teemoittelemalla, jonka perustaksi otin teemahaastattelun kysymykset. Aineiston käsittelyssä hyödynsin käsitekarttaa, joka osoittautui toimivaksi ratkaisuksi. Koko haastatteluaineisto jakautui ensimmäisessä vaiheessa teemoihin, jotka olivat itsemääräämisoikeus, missä asioissa se toteutuu tai ei toteudu, mitkä sitä edistävät tai estävät ja osallisuus. Seuraavassa vaiheessa tarkastelin ja yhdistelin kunkin teeman sisällä olevia samaa tarkoittavia merkityksiä. Tämän jälkeen pelkistin merkityksiä tavoitellen aineistosta keskeisimpiä tuloksia. Jokaisessa analyysin vaiheessa huomioin aineistolle asetetut tutkimuskysymykset.

Aspa-säätiö edistää vammaisten henkilöiden ja mielenterveyskuntoutujien mahdollisuuksia itsenäiseen ja oman näköiseen elämään. Aspa-säätiön julkaisussa ”Osallisuuden olotiloissa. Opas asumispalvelujen käyttäjille ja työntekijöille 1/2014” on tietoa itsemääräämisestä ja osallisuudesta sekä keinoja tarkastella niiden toteutumista työyhteisöissä. Oppaassa on myös osallisuuden testi, jossa asiakas voi arvioida itsemääräämisoikeuden toteutumista hänen omassa elämässään. Työntekijät voivat tehdä saman testin asettumalla palvelunkäyttäjän asemaan. Lisäksi oppaassa on testi, jonka avulla on mahdollista tehdä näkyväksi oikeudenmukaisen päätöksenteon toteutuminen omassa asumisyhteisössä. (Ilonen 2014, 2, 14, 24–25.) Halusin ottaa osallisuutta arvioivan testin mukaan sekä asiakkaiden haastatteluihin että henkilökunnan lomakekyselyyn, koska sen avulla on mahdollista selvittää vastaajien kokemuksia siitä, kuka oikeasti päättää

asiakkaan arkielämän asioista. Asiakkaiden haastattelutilanteet aloitin testillä, jolloin se avasi itsemääräämisoikeuden käsitettä ennen siirtymistä varsinaiseen teemahaastatteluun.

Sekä asiakkaat että työntekijät vastasivat tahoillaan Aspa-säätiön testiin (Liite 4, kysymys 8), jossa tehdään näkyväksi itsemääräämisoikeuden toteutuminen asiakkaan elämässä. Huolestuttava tulos kertoo tilanteesta, jossa ihminen ei saa päättää juuri lainkaan omaa elämäänsä koskevia asioita. Käytännössä joku muu päättää, mikä on terveellistä, turvallista, kannatettavaa tai ihmisen omaksi parhaaksi. Keskinäinen tulos tarkoittaa, että ihminen saa päättää joistakin asioista, mutta monista asioista päättää joku muu taho. Tällöin on syytä kysyä, onko ihminen tyytyväinen tilanteeseen ja onko päätösvallan antaminen muille tahoille ollut hänen oma valintansa. Loistava tulos kuvaa tilannetta, jossa ihminen saa päättää elämässään monista asioista itse. Vaikka loistavan tuloksen mukainen tilanne on tavoiteltava, on muistettava, että me kaikki olemme jollakin tavoin riippuvaisia muista ihmisistä ja heidän tuottamistaan palveluista sekä yhteiskunnan normeista. Tämä tarkoittaa, ettei kenenkään ole mahdollista täysin itse päättää kaikesta. (Ilonen 2014, 14–15.)

6.3 Asiakkaiden teemahaastatteluiden tulokset

Teemahaastattelussa pyysin asiakkaita selittämään, mitä itsemääräämisoikeus heidän mielestään tarkoittaa. Vastaukset määrittivät sen, oliko käsitettä syytä avata haastateltavalle enemmän. Käsitteen ymmärtäminen oli tärkeää haastatteluun liittyvän ilmiön käsittelemiseksi. Haastatteluun osallistuneista (n=12) kolme vastaajaa ei tiennyt, mitä itsemääräämisoikeus tarkoittaa. Puolet vastaajista määritteli sen oikeudeksi päättää omista asioistaan. Yksittäisissä vastauksissa tuotiin esille, että muut ihmiset eivät voi päättää toisen puolesta, ihmistä pitää kunnioittaa mielipiteistään huolimatta ja jokaisella on oikeus olla oma itsensä. Vastaajien mukaan omista asioista päättäminen on mukavaa. Työntekijöiden antamaa ohjausta pidetään tärkeänä, mutta yhtä tärkeää on, että ohjaustilanteissa saa tehdä omia päätöksiä.

”Että mä saan liikkua vapaasti, eikä mulle tulla sanomaan, että et saa mennä sinne taikka sinne. Saan käydä ystävien luona ja niin pois päin. Ja että saan olla oma itseni tässä, eikä mun tarvi aina kysyä, mitä mä

saan tehdä ja mitä en. Et minusta se on paljon mukavampaa, että saan itse päättää.”

”Ihmistä itseään pitäis kunnioittaa kaikkine hänen mielipiteineen ja kaikkine asioineen, mitä hän puhuu ja päättää. Että muut ei voi päättää ihmisen puolesta.”

”En osaa sanoa, mitä itsemääräämisoikeus tarkoittaa.”

Itsemääräämisoikeuden toteutuminen näkyy haastateltavien elämässä hyvin arkipäiväisiä asioita. Ne ovat asioita, jotka ovat yleensä ihmisille itsestäänselvyksiä.

”Pittää kattoa, ettei oo roskia lattialla ja pitää siivota ja kattoa, ettei jää sähköt päälle.”

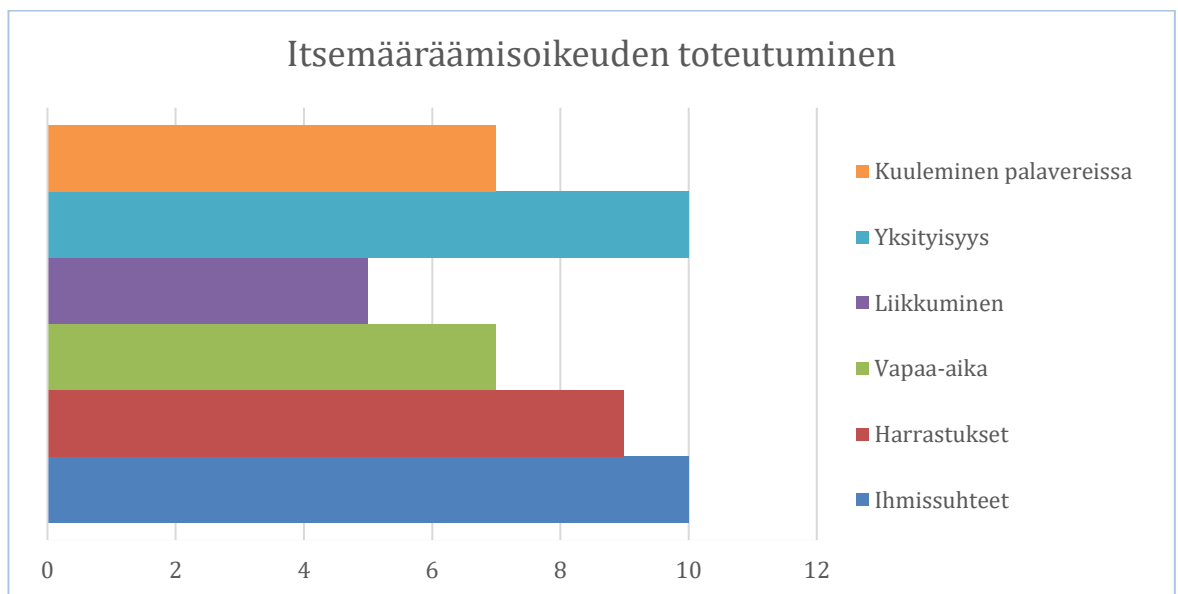
”No minä saan tavallaan päättää joka asiasta arkiaamuna, mitkä vaatteet minä pistän päälle. No, minä päätän omasta elämästäni, että nyt minä juon vaikka kahvia.”

”Ihmissuhteet ovat muuttuneet, koska niihin ei ole enää puututtu kontrolloivasti.”

”Se näkyy silleen, että mä saan tehdä itsenäisesti ruuan, saan varata pyykkituvan ja niin poispäin. Saan käydä itsenäisesti kaupassa ja nostaa pankkikortilla rahaa. Minuun luotetaan, että mä osaan.”

Osa asiakkaista kokee voivansa vaikuttaa raha-asioihinsa, osa taas toivoo itsenäisempää raha-asioden hoitamista, vaikka se saattaakin pelottaa. Oman käytörahahan käyttäminen haluamallaan tavalla koetaan tärkeäksi. Tyytyväisyyttä tuo ohjaajien luottamus asiakkaan suoriutumiseen, jolloin on mahdollista tehdä asioita omalla tavallaan ja saada ohjausta tarvittaessa.

Asiakkaiden haastatteluaineistosta nousee selkeästi esiin yksityisyyden kunnioitus ja ihmissuhteet sekä oikeus päättää niistä (Kuvio 5). Lähes kaikki haastateltavat kokevat saavansa päättää omista ihmissuhteistaan. Ihmissuhteet koetaan henkilökohtaisina asioina, joihin muiden ei toivota puuttuvan, paitsi pyydettyä. Toinen selkeä osa-alue, jossa haastattelujen mukaan itsemääräämisoikeus toteutuu, on vapaa-aika ja harrastukset. Itsemääräämisoikeuden koetaan liittyvän myös vapauteen liikkua. Muutamat haastateltavat kertoivat, että he ilmoittavat työntekijöille lähtemisistään ja paluustaan takaisin. Käytäntöä perusteltiin sillä, että tällöin ohjaajien ei tarvitse olla huolissaan.



Kuvio 5. Itsemääräämisoikeuden toteutuminen (n=12)

Suurin osa vastaajista koki asioiden muuttuneen heidän elinaikanaan parempaan suuntaan puhuttaessa yksilöllisyydestä, vaikuttamisesta ja oikeudesta päättää omista asioistaan. Haastateltavien kokemuksen mukaan muutama vuosikymmen sitten heitä määrättiin ja valvottiin liikaa, vaikkei siihen asiakkaan oman kokemuksen mukaan aina olisi ollut perusteita. Sen aikaisessa toimintakulttuurissa asiakkaita kohdeltiin massana, jolloin kaikilta odotettiin samantasoista suoritusta. Lisäksi oli asioita, joita ei saanut tehdä tai joihin painostettiin osallistumaan. Osa haastateltavista kertoi, kuinka heidän seurusteluunsa ja ihmissuhteisiinsa puututtiin jopa rajoittavasti ja kieltäen. Haastateltavien mukaan he ymmärsivät puuttumisen hyvän tarkoituksen, mutta joidenkin mieleen se on jättänyt kipeät muistot.

Erään vastaajan mukaan itsemääräämisoikeutta edistää asiakkaan kohtaaminen ihmisenä, jota vammaisuus ei määrittele:

”Ettei katottaisi siihen ihmisen vammaan, että katottaisiin ihmistä.”

”Pitäis huomioida enemmän kehitysvammasten omia mielipiteitä ja näkemyksiä. Ja sitten itsemääräämisoikeuttakin.”

Haastatteluiden avulla halusin myös selvittää, missä tilanteissa asiakkaiden itsemääräämisoikeus ei toteudu. Aineiston perusteella asiakkaat eivät täysin tiedosta ohjaajien roolia omassa elämässään (Kuvio 6). Ohjaajien rooli nähdään ensisijaisesti konkreettisten perustarpeiden ja arjen toimintojen kautta. Aineistosta nousee esille, että osa haastateltavista eivät tiedä, mistä asioista ohjaajat päättävät ja mistä asioista he itse saavat päättää. Asiakas voi myös pohtia valintoja tehdessään, mitä mieltä ohjaaja on hänen valinnoistaan.



Kuvio 6. Itsemääräämisoikeutta estävät tekijät (n=12)

Vastauksissa ohjaajien ja edunvalvojen rooli raha-asioiden hoidossa nähdään suurena. Lähes puolet haastateltavista koki omien vaikutusmahdollisuuksiensa olevan vähäiset taloudellisissa asioissa. Edunvalvojan koetaan myös vaikuttavan asuinpaikkaan ja asumiseen. Eräs haastateltava totesi, että työntekijöiden välillä

on eroja, miten itsenäisesti saa mahdollisuuden toimia. Ohjausta, jonka tarve on asiakkaasta itsestään lähtöisin, ei koeta huonona. Haastatteluaineistosta käy ilmi, että muille ihmisille normaalit asiat eivät ole kehitysvammaiselle henkilölle itsestäänselviä. Selkeimmin esiin nousevat arjen toiminnot, joihin kuuluvat siivous ja pyykinpesu. Ne ovat haastateltavien mukaan usein työntekijälähtöisiä tai yhdessä työntekijöiden kanssa sovittuja. Haastateltavien mukaan on asioita, joissa itsemääräämisoikeus ei heidän elämässään täysimääräisesti toteudu:

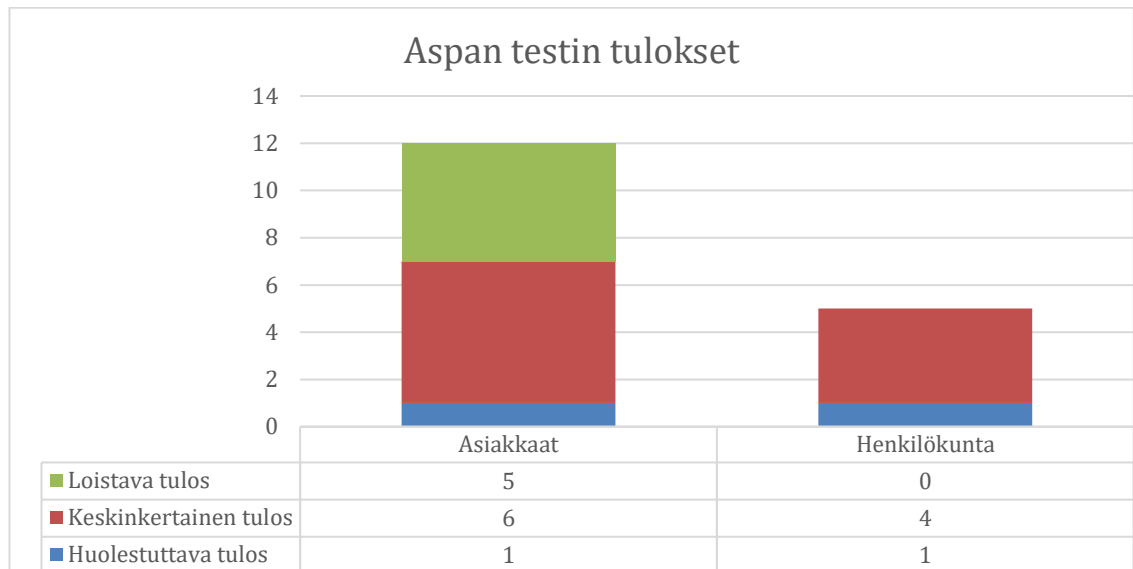
”Se, että katotaan kauppalappu yhdessä, että ostappa sitä ja sitä.”

”Jos yks kaks tullaan sanomaan sellanen asia, johon ei oo varautunu, niin sitten se on vasta semmosta häslinkiä.”

Haastattelun lopuksi pyysin haastateltavia kertomaan terveisten muodossa, miten työntekijät voisivat kehittää omaa työtään edistääkseen asiakkaiden osallisuuden ja vaikuttamisen mahdollisuuksia. Haastateltavilta tuli konkreettisia ehdotuksia kehitettävistä asioista sekä asenteisiin liittyviä muutosehdotuksia. Konkreettiset kehittämissuositukset liittyvät arjen toimintoihin: kauppa-asioiden kehittäminen, ruuanlaiton kokeileminen ja lääkehuollon ja mittauksen hoitaminen itsenäisesti tai asiakkaan kotona. Lisäksi työntekijöiden toivotaan kehittävän keskinäistä tiedonkulkuaan asiakasasioissa. Haastateltavat nostivat esiin myös asiakkaiden kuuntelemisen ja arvostamisen sekä mahdollisuuden käyttää päätäntävaltaansa ja kykyjään, jolloin elämä olisi vielä enemmän oman näköistä. Kehitysvammaisilla henkilöillä tulee olla samat oikeudet kuin muillakin, ja heitä tulee kohdella oikeudenmukaisesti. Vaikka kontrollointia ei enää nykyään ole samalla tavalla kuin aikoinaan, toivottiin sen vähenevän entisestään. Tässä voisi auttaa rennompia työtehtäviä, kuten yksi haastateltava terveisissään totesi.

Aspa-säätiön osallisuuden testissä loistavan tulosten määrä tukee asiakkaiden haastatteluista saatua tulosta (Kuvio 7). Viisi asiakasta sai testissä loistavan tuloksen, eli he kokevat saavansa päättää lähes kaikista asioistaan. Teemahaastatteluissa vastaava määrä asiakkaista toi esiin, että ohjaajat päättävät suuren osan arkeen liittyvistä asioista. Väliin jää asiakasryhmä, joiden kohdalla itsemääräämisoikeus ei toteudu täysimääräisesti, vaan heidän asioistaan päättävät josain määrin muutkin tahot. Tuloksista käy ilmi, etteivät asiakkaat ole aina tietoisia

oikeudestaan vaikuttaa ja päättää omaa elämäänsä koskevia asioita. Tämä edellyttää asiakkaiden tietoisuuden lisäämistä oikeuksistaan. Samalla se myös haastaa työntekijät pohtimaan omaa rooliaan asiakkaiden itsemääräämisoikeuden vahvistamisessa.



Kuvio 7. Aspan osallisuuden testin tuloksien vertailua (asiakkaat n=12, työntekijät n=5)

6.4 Työntekijöiden lomakekysely

Eri aineistonkeruumenetelmiä vertailllessani päädyin työntekijöiden kohdalla lomakekyselyyn. Lomakekyselyn etuna on, että vastaaja voi täyttää sen itselle parhaiten sopivana aikana. Vastaamiseen voi käyttää tarvittaessa enemmän aikaa ja sen voi välillä keskeyttää. Lomakekyselyn etuna on, että vastaajat uskaltavat tuoda siinä paremmin esiin omat näkemyksensä verrattuna suulliseen haastattelun.

Lomakekyselyssä kysymyksiä voidaan luokitella ja niihin liittyä monenlaisia näkemyksiä. Avoimia kysymyksiä kyselylomakkeissaan käyttävät ovat sitä mieltä, että niiden avulla vastaaja voi paremmin ilmaista, mitä hänellä on mielessään. Heidän mielestään monivalintakysymykset rajoittavat osallistujaa valitsemaan tietyistä vaihtoehdoista osallistujalle parhaiten sopivan vastauksen. Avoimet kysymykset antavat tilaa vastaajan omalle ilmaisulle, koska siitä puuttuvat valmiit vaihtoehdot. Tällöin vastaajan tietämys tulee paremmin näkyviin. Joskus moni-

valintatehtävissä voi olla ongelmia vastaamisen muodoissa, esimerkiksi rasti ruutuun vaihtoehdot. Avoimilla kysymyksillä tällainen ongelma voidaan välttää. Avoimet kysymykset paljastavat vastaajan tunteiden voimakkuuden aiheeseen liittyen, ja mikä hänelle on siinä keskeistä tai tärkeää. Vastaajan motivaatioon liittyvät tekijät ja viitekehys on myös mahdollista saada selville avoimilla kysymyksillä. Avoimilla kysymyksillä helpotetaan monivalintakysymyksistä syntyneiden poikkeavuuksien tulkintaa. (Hirsjärvi, Remes & Sajavaara 2010, 201.)

Monivalintakysymysten kannattajat puolestaan näkevät avoimet kysymykset vaikeina käsitellä. He kokevat, että aineiston sisältö ei ole tasalaatuista, eikä se ole luotettavaa. Monivalintakysymykset helpottavat aineiston käsittelyä ja analysointia. Saatuja vastauksia voidaan myös helposti verrata toisiinsa. Vastaukset ovat tasalaatuisia, jolloin avoimiin kysymyksiin liittyvä kirjavuus jää pois. Monivalintakysymys itsessään auttaa vastaajaa tunnistamaan asian, joten vastaaminen on yleensä helppoa, eikä siinä ei ole muistamiseen liittyviä vaatimuksia. (Hirsjärvi, Remes & Sajavaara 2010, 201.)

Työntekijöille suunnattu lomakekysely noudatteli samoja teemoja kuin asiakkaiden teemahaastattelu (Liite 3). Kysely sisälsi sekä monivalintakysymyksiä että avoimia kysymyksiä, joiden avulla halusin selvittää tarkemmin vastaajien omia ajatuksia. Aineiston käsittelyssä ja analysoinnissa käytin samaa toimintamallia kuin asiakkaiden teemahaastattelujen analysoinnissa. Avoimien kysymysten analyysin ensimmäisessä vaiheessa poimin kunkin kysymyksen osalta teemaan sopivat asiat käsittekarttaan, jonka jälkeen yhdistelin samaa tarkoittavat merkitykset. Yhdistelemisen tuloksena aineiston keskeisistä tuloksista muodostui henkilökunnan näkemys itsemääräämiseen ja osallisuuteen liittyen.

6.5 Työntekijöiden lomakekyselyn tulokset

Työntekijöiden (n=5) vastauksista nousi esiin varsin erilaisia asioita. Työntekijöiden näkemykset itsemääräämisoikeudesta ovat yllättävän samansuuntaisia asiakkaiden kanssa:

”Itsemääräämisoikeus kuuluu jokaiselle ihmiselle. Se on oikeus hallita omaa elämää, olla oman elämänsä herra. Oikeus tehdä omaa elämää

koskevia päätöksiä, alkaen arjen pienistä valinnoista. Elää omannäköistä elämää, vaikka se poikkeaisi normeista.”

”Asiakas saa itse päättää häntä koskevista asioista.”

”Asiakkaalla on oikeus päättää itseään koskevista asioista ja osallistua häntä koskeviin päätöksiin. Ohjaajan tehtävä on tuoda esille vaihtoehtoja ja kerrottava myös mahdolliset riskit / seuraukset, joita päätöksestä voi seurata kuitenkin pelottelematta.”

”Asiakasta kuunnellaan, mahdollistetaan keskusteluilla asian ymmärtäminen, voimavaralähtöinen ohjaus.”

Halusin selvittää, kuinka työntekijät näkevät työkokemuksen vaikuttavan itsemääräämisoikeuden ja osallisuuden toteuttamiseen. Osa henkilökunnasta näkee työkokemuksen vaikuttavan asiaan, mutta osa kokee, että siihen vaikuttavat enemmän muut tekijät:

”Mielestäni eniten siinä näkyy se, kuinka pitkä työhistoria on takana ja millaisissa paikoissa on työskennellyt, esim. kuinka hoidollisissa tai kevyissä palveluissa on ollut. Harmillista, mutta varmasti myös henkilökunnan vahvuus on voinut vaikuttaa työskentelytapaan aikanaan ja kuinka erilaista kehitysvammatyö on ollut myös menneinä vuosina ennen kuin on siirrytty kehittämään asiakkaan osallistamista ja itsemääräämisoikeutta. Näistä tavoista ja ajattelumalleista pois pääseminen vie aikaa.”

”Minusta työkokemuksella ei ole niin suurta merkitystä, työntekijän asenteella ko. asioihin on suurempi merkitys.”

”Työkokemus tuo ohjaukseen varmuutta, ja mitä kauemmin asiakkaan on tuntenut, sitä kokonaisvaltaisemmin voi asiakkaan tukena olla. Kuitenkaan ei saa tuudittautua siihen, että asiakkaat eivät kehittyisi elämässään ja taidoissaan, myös ohjauksen tulee muuttua asiakkaan tuen tarpeiden mukaan. Täytyy antaa asiakkaalle mahdollisuus kehit-

tyä, ei tulla riippuvaiseksi meidän ohjaajien tuesta, päinvastoin voimavaraistaa asiakkaita luottamaan omiin taitoihin ja mahdollisimman itsenäiseen elämään.”

Työntekijöiden näkemyksen mukaan itsemääräämisoikeutta ja osallisuutta edistävät asiakkaiden oma koti, ohjaajat sekä asiakkaiden kodin ulkopuolinen toiminta. Asiakkaiden aito kohtaaminen ja keskustelu siitä, mitä heille kuuluu, millaista tukea he tarvitsevat, ja miten he haluavat arjen toimien hoituvan kohdallaan vahvistavat heidän oikeuksiaan. Keskustelu työkavereiden kanssa koetaan tärkeänä, samoin esimieheltä saatava tuki. Keskusteluista saatava tuki rohkaisee työntekijöitä luottamaan asiakkaiden kykyihin. Jokaisella työntekijällä on kuitenkin vastuu kehittää myös omaa osaamistaan.

”Työn kehittäminen ja koulutukset, vastuu omasta ammatillisesta kehityksestä (lainsäädännön ja ammattikirjallisuuden seuraaminen, oman alan ajankohtaisten asioiden seuraaminen), asiakkaiden aito kohtaaminen ja heidän kanssaan keskustelu, mitä he ohjaajilta toivovat, millaista tukea tarvitsevat ja mitä heille kuuluu. Avoin keskustelu työkavereiden sekä asiakkaiden kanssa, pitää tuntosarvet höröllä...”

Vastausten perusteella työntekijät kokevat, että itsemääräämisoikeuden toteutumisesta estävät vanhat tavat ja rutiinit, joihin jäädään helposti kiinni. Tällöin asiakkaan ei välttämättä ole mahdollista kehittyä ja vastata asioistaan. Kokemusten mukaan on tilanteita, joissa asiakasta ei vastuuteta riittävästi. Puolesta tekemällä halutaan minimoida mahdolliset huonot valinnat, jolloin taustalla näyttäytyy vanha ajattelumalli kehitysvammaisen henkilön holhoamisesta. Tämä näkyy käytännössä puolesta päättämisenä, esimerkiksi ohjelmoitua kotipäiviä. Nämä osaltaan vähentävät asiakkailta itsemääräämisoikeutta.

Työtavan muutos edellyttää työntekijöiltä ajattelumallien muutosta, mutta esteeksi voivat muodostua pelko, luottamuksen puute ja vastuuasiat. Itsemääräämisen lisääntymisen myötä uhkina nähdään muun muassa syrjäytyminen, päihiteidenkäyttö sekä terveydelliset- ja taloudelliset seuraamukset. Vastauksissa tuotiin kuitenkin esiin, että huonot valinnat ja virheet kuuluvat ihmisen elämään ja

osaltaan edesauttavat uuden oppimista. Kun asiakas ohjauksesta huolimatta tekee niin sanotun huonon valinnan, voi työntekijä kokea työssään epäonnistumisen, voimattomuuden ja turhautumisen tunteita.

”Tietysti tuntuu turhautavalta, koska haluaa asiakkaan parasta. Jos on kuitenkin keskustellut asiakkaan kanssa ja asiakas on saanut tarvittavaa ohjausta ja tietoa asiasta ja silti valitsee toisin, niin se on asiakkaan oma valinta ja sitä tulee kunnioittaa. Ei tule kuitenkaan sulkea ovea asiakkaalta asian suhteen, jos hän tulevaisuudessa haluaa apua ja tukea asian suhteen. Kaikilla on oikeus tehdä mokia. Pyrkimys jättää ohjaajana ikään kuin ovi avoimeksi asiakkaan astua sisälle, jos tarvitsee apua.”

Työntekijät vastasivat kyselyssä Aspa- säätiön itsemääräämisoikeuden toteutumisesta arvioivaan osallisuuden testiin asiakkaiden näkökulmasta (Lomake 4, kysymys 8). Testissä neljä vastaajaa sai keskinkertaisen tuloksen ja yhdellä oli huolestuttava tulos. Tuloksissa oli huomionarvoista se, että vaikka asiakas on mukana päätöksenteossa, niin hyvin usein asioista ovat päättämässä myös työntekijät, vanhemmat, sukulaiset sekä joidenkin vastaajien näkemyksen mukaan myös edunvalvoja. Enimmillään asiakkaan asioista voi olla päättämässä asiakkaan lisäksi viisi muutakin tahoa.

6.6 Yhteenveto kehittämistoiminnan tarpeiden arvioinnista

Koska asiakkaiden ja työntekijöiden haastattelu- ja kyselyaineistoissa käsiteltiin samoja teemoja, yhdistin viimeisenä vaiheena molempien aineistojen analyysit lopullista analysointia varten. Aineisto jakautui kolmeen teemaan, joita ovat itsemääräämisoikeuden toteutuminen käytännössä sekä sitä edistävät ja estävät tekijät (Taulukko 4).

Taulukko 4. Itsemääräämisoikeuden toteutuminen asiakkaan arjessa

| NÄKÖKULMAT ITSEMÄÄRÄÄMISOIKEUDEN TOTEUTUMISEEN | ITSEMÄÄRÄÄMISOIKEUDEN NÄKYMINEN ASIAKKAAN ELÄMÄSSÄ |
|--|--|
| itsemääräämisoikeus toteutuu käytännössä | <ul style="list-style-type: none"> • ihmissuhteet • harrastukset • yksityisyyden kunnioitus • ruuan valmistus, vaatteiden valinta, oman kodin sisustaminen, asunnon siisteystydestä huolehtiminen omalla tavalla |
| itsemääräämisoikeutta edistää | <ul style="list-style-type: none"> • oma koti • keskustelut • kodin ulkopuolinen toiminta • mahdollisuus vaikuttaa arjen toimiin ja asioihin |
| itsemääräämisoikeutta estää | <ul style="list-style-type: none"> • asiakas ei tiedä itsemääräämisoikeudesta • tarve holhota asiakasta • vanhat tavat ja rutiinit • asiakkaan huonoista valinnoista johtuvien riskien minimointi • vastuukysymykset • asiakkaan kokemus kontrolloinnista • asiakas ei tiedä, missä asioissa voi päättää ja vaikuttaa • asiakas epävarma omista valinnoistaan • asiakas ei uskalla tai osaa kyseenalaistaa muiden näkemyksiä • asiakkaan kokemus eriarvoisuudesta • työntekijät eivät luota riittävästi asiakkaan voimavaroihin • erilainen tapa ohjata → asiakkaan kokemus hämmennys • arjen toiminnot työntekijöiden suunnittelemissa • asiakkaan määrittely vammaisuuden kautta |

Tavoitteen mukaisesti lähdin käsittelemään syntynyttä aineistoa sillä ajatuksella, että itsemääräämisoikeutta estäviä tekijöitä pyritään muuttamaan siirtämällä työskentelyn painopistettä jo olemassa olevien itsemääräämistä tukevien tekijöiden hyödyntämiseen. Tarkasteltuani itsemääräämisoikeutta estävien ja edistävien asioiden näkymistä asiakkaan arjessa (Taulukko 4), jakautuivat asiat kahteen pääluokkaan. Toinen käsitti kohtaamiseen ja vuorovaikutukseen liittyviä asioita, toinen arkeen liittyviä toimintoja. Koska toimintaympäristössä on jo ole-

massa itsemääräämisoikeutta tukevia tekijöitä, niiden pohjalle on hyvä lähteä rakentamaan itsemääräämisoikeutta ja osallisuutta vahvistavampaa toimintatapaa. Itsemääräämisoikeutta estäviä tekijöitä lähdin miettimään käänteisesti mahdollisuuksien näkökulmasta. Analyysin viimeisessä vaiheessa yhdistelemisen kautta sain aineistosta esiin keskeisimmät tulokset. Keskeisiksi itsemääräämisoikeutta edistäviksi tekijöiksi nousivat asiakkaan kuuleminen ja asiakas- ja voimavaralähtöinen ohjaus (Taulukko 5).

Taulukko 5. Tarveanalyysin keskeiset tulokset

| ITSEMÄÄRÄÄMIOIKEUDEN VAHVISTAMISEEN VAIKUTTAVAT TEKIJÄT | ITSEMÄÄRÄÄMISOIKEUTTA VAHVISTAVAT KEINOT |
|---|--|
| asiakkaan kuuleminen | <ul style="list-style-type: none"> • asiakkaan aito ja tasavertainen kohtaaminen • asiakkaan kokemukseen perustuvan asiantuntijuuden arvostaminen • toimiva vuorovaikutus |
| asiakas- ja voimavaralähtöinen ohjaus | <ul style="list-style-type: none"> • tietoisuuden lisääminen asiakkaan oikeuksista ja velvollisuuksista • asiakkaan toimijuuden ja osallisuuden vahvistaminen hänen arjessaan • positiivinen palaute myös yrittämisestä • virheiden salliminen • kokemuksesta oppiminen (asiakkaat, työntekijät) • luottamus asiakkaan voimavaroihin • työntekijöiden keskinäinen keskustelu – ohjauksen yhdenmukaisuus • työntekijän vastuu ammatillisesta kehittämisestään • toiminnan säännöllinen arviointi ja kehittäminen • asiakkaiden mukaan ottaminen toiminnan kehittämiseen |

Kehittämistehtävän tarpeen arviointi osoittaa, että erilaisia aineistoja käsittelemällä ja niitä yhdistelemällä voidaan lähteä kehittämään toimintaa perustellusti, kun kohderyhmiltä hankittu tieto ja muu lähdeaineisto tukevat toisiaan. Asiakkaan kuuleminen ja asiakas- ja voimavaralähtöinen ohjaus ovat keskeisiä elementtejä sosiaalialan asiakastyössä. Siitä huolimatta niiden avaaminen eri tarkoituksiin on tärkeää. Itsemääräämisoikeuden ja osallisuuden vahvistaminen vaatii konkreet-

tisia esimerkkejä siitä, millä keinoin työntekijöinä voimme niitä työssämme edistää (Taulukko 5). Esiin nousseet tekijät eivät ole mahdottomia saavuttaa, mutta se edellyttää työntekijöiltä oman asenteen ja toiminnan jatkuvaa reflektointia. Työntekijänä on pystyttävä tunnistamaan ja hyväksymään myös omat pelot ja epäilykset. Joskus olisi myös hyvä asettua asiakkaan asemaan. Miten itse haluaisi asiakkaana elämänsä viettää ja mihin asioihin vaikuttaa? Näkisikö asiakkaan rooliin asettautuessaan paremmin ihmisen eikä vammaisuutta?

7 TOIMINNAN KEHITTÄMINEN

7.1 Kehittämistoiminnan toinen sykli – ensimmäinen kokoontuminen

Jokaista kokoontumista varten laadin oman mainoksen, josta ilmeni kokoontumisen ajankohta ja sisältö. Ensimmäisellä kokoontumiskerralla kerroin osallistujille kehittämistehtävän tarkoituksen, tavoitteet ja sen toteuttamisen toimintatutkimuksen ja yhteistutkijuuden keinoin. Lisäksi kerroin tutkimuseettisistä periaatteista, jotka ohjaavat toimintaa koko prosessin ajan. Erityisesti halusin korostaa, että yhteisissä kokoontumisissa asiakkaat ja työntekijät ovat yhdenvertaisia osallistujia ja asiantuntijoita toiminnan kehittämisessä. Osallistujat antoivat luvan yhteisten kokoontumisten asianmukaiseen tallentamiseen, joten muistiinpanojen tekemiseen ei kulunut ylimääräistä aikaa. Yleensä ryhmätilanteita varten on hyvä laatia säännöt, joihin jokainen osallistuja sitoutuu. Siksi ensimmäiselle kokoontumiskerralle oli varattu aikaa myös yhteisten sääntöjen laatimiselle.

Ensimmäisen kokoontumisen varsinaisena aiheena oli asiakkailta ja työntekijöiltä kerätyn haastatteluaineiston tulosten esittely mahdollisimman selkeästi ja ymmärrettävästi. Aluksi kerroin, miten vastaajat olivat määritelleet itsemääräämisoikeuden. Itsemääräämisoikeuden avaaminen tässä vaiheessa oli tärkeää, jotta jokainen osallistuja olisi tietoinen käsiteltävästä aiheesta. Tulosten osalta toin esiin keskeiset tulokset, eli millaisissa tilanteissa itsemääräämisoikeus toteutuu ja ei toteudu, sekä mitkä tekijät sitä edistävät ja estävät. Kerroin myös haastatteluun osallistuneiden asiakkaiden terveiset työntekijöille, miten työtä voisi kehittää itsemääräämisoikeuden ja vaikuttamisen vahvistamiseksi. Toin myös esille huomioni, jonka mukaan asiakkaiden ja työntekijöiden vastaukset olivat samansuuntaisia. Tulokset saivat aikaan toivottua keskustelua.

Käydyn keskustelun perusteella kävi ilmi, että asiakas joutuu ajoittain ristiriitaiseen ja epätietoiseen tilanteeseen työntekijöiden antaessa samasta asiasta toisistaan poikkeavaa ohjausta. Tällöin asiakas ei tiedä, miten hänen tulisi toimia. Tältä osin osallistujat toivoivat yhteisymmärryksen kehittämistä. Lisäksi asiakkaat nostivat keskustelussa esiin luottamuksen ja kontaktit (vuorovaikutus), joita kehittämällä vahvistettaisiin itsemääräämistä asiakkaiden elämässä. Vuorovaikutuksen, yhteisymmärryksen ja luottamuksen pohjalta muotoutui tavoite:

”Kehitetään asiakkaiden aitoa kohtaamista ja vuorovaikutusta, jolloin on mahdollista saada selville, millaista ohjausta ja tukea asiakas itse kokee tarvitsevansa. Huomioidaan ohjauksessa perustelut. Lisätään työntekijöiden keskinäistä keskustelua ja parannetaan tiedonkulkua. Vahvistetaan luottamusta asiakkaiden kykyihin.”

Yhteisen keskustelun myötä syntynyt tavoite saa vahvistusta haastattelu- ja kyselyaineistosta, jonka mukaan työntekijöiden keskinäinen ja asiakkaiden kanssa tapahtuva vuorovaikutus vahvistaa asiakkaan vaikuttamisen mahdollisuuksia omaa elämäänsä koskien, ja samalla se lisää työntekijöiden luottamusta asiakkaiden kykyyn toimia itsenäisemmin. Asiakkaiden esittämät kehittämiskohteet olivat linjassa keskeisten tulosten kanssa, joiden perusteella asiakkaan kuuleminen ja asiakas- ja voimavaralähtöinen ohjaaminen edistävät itsemääräämisoikeuden toteutumista. Kokoontumisen päätteeksi sovimme yhdessä seuraavan kokoontumisen marraskuun alkuun, jolloin arvioitaisiin asetetun tavoitteen edistymistä siihen mennessä.

7.2 Kehittämistoiminnan kolmas sykli – toinen kokoontuminen

Toisen kokoontumisen aluksi kertosin lokakuun kokoontumisessa käydyt asiat ja asetetut tavoitteet. Kokoontumisen aiheena oli väliarvio ensimmäisellä kerralla asetettujen tavoitteiden edistymisestä. Kuukausi on lyhyt aika mille tahansa muutokselle, mutta siitä huolimatta olin kiinnostunut selvittämään asiakkaiden kokemuksia mahdollisesta muutoksesta. Kehittämistoiminnan tavoitteiden tarkastelu lyhyissä sykleissä oli perusteltua myös siksi, että silloin ne pysyisivät paremmin kohderyhmien mielessä.

Väliarviointiin valitsin learning cafe- menetelmän hieman sovelletussa muodossa. Tehtävänä oli pysähtyä pohtimaan syvemmin asetetun tavoitteen kolmea osa-aluetta, eli vuorovaikutusta, yhteisymmärrystä ja luottamusta. Pohdinnan tavoitteena oli myös avata niiden merkitystä osallistujille. Osallistujista muodostettiin kolme ryhmää, jotka sijoituivat eri pöytiin. Kukin paikalla olleista työntekijöistä sai paperin, jossa oli yksi tavoitteen osa-alue. Tähän osa-alueeseen työntekijä haki vastauksia pöytäkunnittain. Jokaista tavoitteen osa-aluetta arvioitiin seuraavin kysymyksin:

1. Teimmekö mitä lupasimme?
2. Saimmeko aikaan muutosta?
3. Teimmekö oikeita asioita?

Jokaisen osa-alueen käsittelyyn oli varattu arviointiaikaa 10–15 minuuttia. Tämän jälkeen oli vuorossa vastausten esittely, jossa työntekijät kertoivat oman osa-alueensa osalta esiin nousseita asioita (Taulukko 6).

Taulukko 6. Learning cafe arviointi

| TAVOITE | LEARNING CAFE ARVIOINTI |
|--|---|
| <p>Kehitetään asiakkaiden kohtaamista ja vuorovaikutusta, jolloin saadaan selville, millaista ohjausta ja tukea asiakas kokee tarvitsevansa.</p> <p>Työntekijät kehittävät omaa keskinäistä tiedottamista.</p> | <p>Osa osallistujista koki, että tavoitteessa oli edistytty, mutta osa oli epävarmoja siitä, oliko muutosta tapahtunut.</p> <p>On helppo sanoa omia toiveita.</p> <p>Saa kannustusta, esimerkiksi uusiin harrastuksiin.</p> <p>Työntekijät selittävät nykyään asioita tarkemmin.</p> <p>Työntekijöiltä saa neuvoa aikaisempaa enemmän.</p> <p>On mukavaa, kun kotikäynnillä kysytään ensin: ”Mitä kuuluu?” ja sitten jatketaan muista asioista.</p> <p>On syntynyt aiempaa enemmän keskustelua.</p> <p>Työntekijät kuuntelevat, mitä asiakkaalla on kerrottavana. Saa rauhassa kertoa asian loppuun. Ei puhuta päälle.</p> <p>On kuunneltu ja on saanut omat asiat puhuttua.</p> <p>Työntekijät ymmärtävät enemmän.</p> <p>On helppo pyytää ohjausta.</p> <p>On hyvä asia, kun työntekijät tulevat kotiin, eikä aina tarvitse tulla toimistoon.</p> <p>Tuntuu hyvälle, kun työntekijä tulee iloisena kotikäynnille ja sanoo, että asunnossa tuoksuu puhtaalle. Se lämmittää mieltä.</p> |
| <p>Ohjauksen yhdenmukaisuus ja selkeys (eli asiakkaalla ei ole ristiriitainen olo työntekijöiden antamien, keskenään erilaisten neuvojen johdosta).</p> | <p>Ei ole toiminut, on jatkettu samalla tavalla, eli muutosta ei ole huomattu tapahtuneen.</p> <p>Ohjaajat saattavat antaa erilaisia ohjeita.</p> <p>Neuvot ovat olleet hyviä.</p> <p>Ohjaus on ollut selkeää.</p> <p>Kaikilta työntekijöiltä saa ohjausta.</p> <p>On hyvä asia, että kuunnellaan enemmän.</p> <p>Joku työntekijä kuuntelee ja ymmärtää paremmin.</p> <p>Työntekijöillä on aikaa asiakkaille.</p> <p>On saanut olla vapaammin.</p> <p>Toivotaan, että ei tulisi erimielisyyksiä.</p> <p>Ajanhenki on hyvä. Ohjaajat ottavat asiakkaat huomioon yksilöllisesti.</p> <p>Kotikäynnit ovat hyvä asia.</p> |

| | |
|---|---|
| <p>Työntekijöiden luottamuksen vahvistaminen asiakkaiden kyyneen hoitaa omia asioitaan.</p> | <p>On vahvistunut.</p> <p>Olette tehneet oikeita asioita. Ei ole ollut pahemmin vääryyttä pitkään aikaan.</p> <p>Olen huomannut, että saan hoitaa omia asioita. Tuntuu, että luotetaan.</p> <p>Uskon, että työntekijät luottavat minuun.</p> <p>Luottamus on tärkeä. Että luotetaan. Että osaamme itse eikä aina tarvitse olla vieressä katsomassa osaako. Sopiva määrä ohjausta nyt.</p> <p>Haluaisin, että luotetaan enemmän siihen, että osaan käydä kaupassa itse.</p> <p>Muutosta parempaan on tapahtunut, saa olla itsenäisempi, ei tarvitse käydä ilmoittautumassa ohjaajille. Luotetaan, että on käyttäytynyt hyvin.</p> <p>Ette puutu liikaa asioihin. Arvosana tässä 9.</p> <p>Olen tyytyväinen, on ohjattu sopivasti.</p> <p>Olette toimineet oikein ohjaajina.</p> <p>Olette ohjanneet oikealla tavalla, suurimmaksi osaksi, kun teen itse ja saan ohjausta tarvittaessa.</p> <p>Kotipäivinä olen huomannut, että teen itse enemmän, esimerkiksi pesen omalla koneella pyykkiä itse.</p> <p>Haluan itse ensin yrittää tehdä, ohjaaja voi tulla tarkistamaan (pyykinhuolto). Siivoukseen en tarvitse niin ohjausta. Kahvipannun kanssa tarvitsen apua. Sopivasti ohjattu. Vaikka jännittää, haluan itse yrittää.</p> <p>Haluan oppia nostamaan rahaa. Tarvitsen neuvoa ja opin sitten itse luottamaan, että osaan. Tarvitsen kannustusta, että osaan.</p> <p>Olen hoksannut, että osaan käydä kaupassa ja huolehtia lääkiasioista. Huolehdin itse asiat arjessa ja se on luottamusta. Saan omaa tilaa, ei ohjaajat kysele perään, muuta kuin sopivassa määrin.</p> <p>Pyykinpesussa saa tehdä enemmän itse.</p> <p>On mennyt eteenpäin asiat. Mitä tulee minun kauppa- ja raha-asioihin, olen hoitanut ne hyvin. Olen vastuuntuntoinen. Tässä vaiheessa en halua kuitenkaan enempää vastuuta. Tällä hetkellä en kaipaa enempää muutoksia.</p> <p>Se on hyvä, että minä saan käydä pankissa nostamassa rahaa ja saan itse pitää ne.</p> <p>Haluan oppia käyttämään pankkiautomaattia.</p> |
|---|---|

Learning cafe päättyi yhteiseen keskusteluun, jossa käytiin läpi jokaisen osa-alueen osalta esiin nousseita asioita. Asiakkaiden antaman palautteen mukaan he kokivat edelleen saavansa ajoittain ristiriitaista ohjausta. Tämä oli ainoa selkeä epäkohta, joka palautteissa ja keskusteluissa tuotiin esiin. Väliarvion perusteella

koettiin, että työntekijöiden luottamus asiakkaiden kykyyn huolehtia omista asioistaan oli lisääntynyt, vaikka tavoitteen asettamisesta ei ollut kulunut aikaa kuin kuukausi. Osallistujien mielestä vuorovaikutustilanteiden osalta oli myös tapahtunut edistymistä. Yhteisessä keskustelussa tuotiin kuitenkin esiin, että kaikki muutokset eivät välttämättä ole kehittämistehtävän ansiota, vaan niiden taustalla voi olla jo aiemmin käynnistyneitä muutosprosesseja. Tämä vaikeuttaa jossain määrin kehittämistehtävän toteutumisen arviointia.

Yhteisen keskustelun perusteella ensimmäisellä kerralla asetetut tavoitteet päätettiin pitää ennallaan myönteisistä kokemuksista huolimatta. Jatkossa on erityisesti kiinnitettävä huomiota siihen, että asiakkaalle ei jäisi epävarma ja ristiriitainen olo ohjaustilanteen jälkeen. Mutta mistä työntekijä tietää, että ohjaus on ollut selkeää ja yhdenmukaista toisten työntekijöiden kanssa? Vastuutetaanko asiakasta kertomaan, mikäli ohjaus ja neuvonta on erilaista eri työntekijöiden välillä? Nämä olivat hyviä kysymyksiä, joita keskustelun lomassa esitettiin, ja jonka pohjalta heräsi ajatus välittömästä palautteenannosta ohjaustilanteiden jälkeen. Palautteen antamisen toteutustapa jäi mietittäväksi, koska sen yhteiseen käsittelyyn olisi tarvittu enemmän aikaa. Kolmannen yhteisen kokoontumisen ajankohdan sovimme joulukuulle. Kolmannella kokoontumiskerralla oli tarkoitus miettiä tulevaa, eli miten jatkossa edettäisiin kehittämistoiminnan osalta.

Toisen kokoontumisen jälkeen annoin työntekijöille pohdittavaksi, mikä olisi toimivin tapa saada palautetta ohjaustilanteista. Tavoitteena olisi rohkaista asiakkaita antamaan palautetta työntekijälle etenkin silloin, kun asiakkaalle jää ohjaustilanteissa epätietoinen tai epävarma olo. Mutta millä keinoin työntekijä saisi itselleen rakentavaa palautetta, ja miten asiakkaita rohkaistaisiin antamaan sitä? Pysyvätkö kaikki asiakkaat antamaan numeroarvioinnin? Kertooko pelkkä numero riittävästi palautteen sisällöstä? Tarvitaanko numeron tai hymynaaman lisäksi myös sanallinen palaute? Antaisiko lyhyt sanallinen palaute parhaiten informaatiota?

7.3 Kehittämistoiminnan neljäs sykli – kolmas kokoontuminen

Kolmas yhteinen kokoontuminen toteutettiin joulukuun alussa. Kertasin marraskuun kokoontumisen ydinasiat. Ennen kolmatta kokoontumista toteutettiin ohjaukseen liittyvä palautekysely, jossa työntekijöiden oli tarkoitus pyytää ohjaustilanteiden

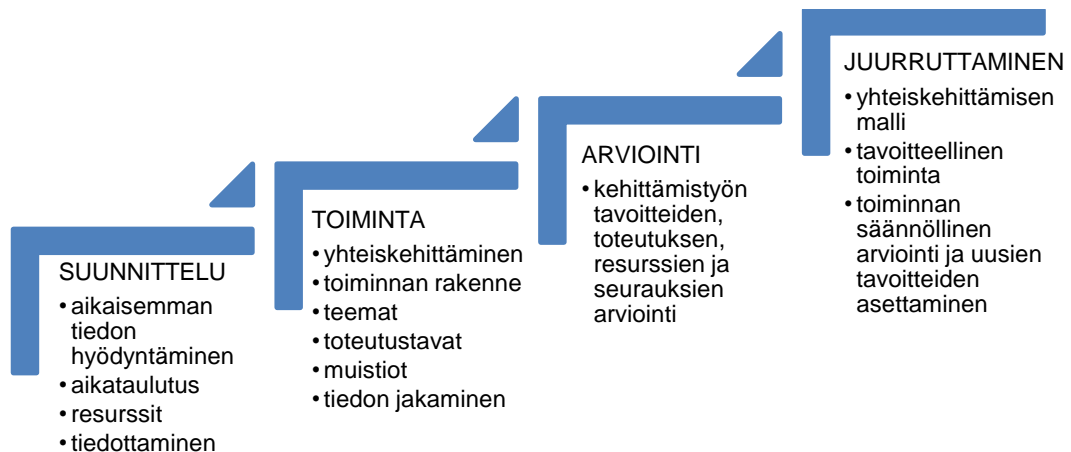
jälkeen palautetta asiakkailta (Liite 5). Tavoitteena oli selvittää, oliko ohjaus kuuluksi tulemisen, ohjauksen selkeyden, voimavarojen vahvistumisen ja itsemääräämisoikeuden huomioimisen osalta ollut asiakkaan näkökulmasta onnistunutta. Yhtenä tavoitteena oli myös rohkaista asiakkaita antamaan palautetta työntekijöille ohjaukseen liittyen, mutta myös kannustaa työntekijöitä pyytämään palautetta oman ohjaustyön onnistumisesta. Työntekijöiden kokemuksen mukaan palautekyselyn kysymykset olivat asiakkaille vaikeita. Työntekijät kokivat, että asiakkaan oli vaikea antaa palautetta vain kyseiseen ohjauskertaan liittyen, mitä uutta hän oli oppinut tai mihin asioihin asiakas koki tarvitsevansa ohjausta. Kokemuksen perusteella palautekysely ei palvellut toivotulla tavalla.

Aiemmin hankitun haastatteluaineiston perusteella kaikki asiakkaat eivät tiedä, mitä itsemääräämisoikeus ja osallisuus tarkoittavat. Kolmannen kokoontumisen teemana oli näiden ilmiöiden avaaminen selkokielellä teorian ja esimerkkien avulla. Käsitteistä käytiin myös yhteistä keskustelua. Asiakkaat osallistuivat keskusteluun määrittelemällä itsemääräämistä seuraavasti: saa päättää omassa kodissa tekemisistään, saa käydä kaupassa, voi käydä halutessaan kaupungilla, ei ole pakko ilmoittaa lähdöstään ja paluustaan työntekijöille sekä voi käydä kylässä ja palata sopivaan aikaan takaisin.

Osallisuuden osalta asiakkaat toivat esiin, että yhteisöön (esimerkiksi asumisyhteisö, työpaikka, harrastukset) kuuluminen on heille tärkeää. Toimintaympäristössä järjestetty yhteinen toiminta koetaan mukavana, ja niihin voi jokainen halutessaan osallistua. Asiakkaat arvostavat sitä, että he voivat olla osaltaan vaikuttamassa toimintaympäristön toimintaan. Tästä esimerkkinä ovat yhteisöpalaverit, jotka koetaan tärkeiksi myös vaikuttamisen näkökulmasta. Asiakkaat toivat esiin, että oman tarinan ja kokemuksen arvostaminen tuntuu mukavalta. Asiakkaat ilmaisivat haluavansa jatkossakin osallistua kehittämistoiminnan kaltaiseen toimintaan.

Kolmannen kokoontumisen päätteeksi kerroin opinnäytetyöprosessin päättymisestä, johon liittyen asiakkaat ja työntekijät saivat arvioida kehittämistehtävän toteutusta ja seurauksia. Yhteisen keskustelun perusteella kehittämistoiminnan jatkamiselle koettiin olevan tarvetta varsinaisen opinnäytetyön jälkeenkin, koska itsemääräämisen ja osallisuuden edistämisen osalta prosessi oli vasta lähtenyt

käyntiin. Näin ollen asiakkaiden ja työntekijöiden yhteiset kehittämispäivät jatkuvat myös tulevaisuudessa yhteisöpalaverien lisäksi. Jatkuvuuden kannalta olisi hyvä arvioida säännöllisesti työyhteisön toimintaa, tavoitteita ja muutostarpeita. Myös asiakkaat voivat osallistua arviointiin, jolloin toiminnalle pystytään asettamaan tarkoituksenmukaisia tavoitteita. Yhteinen kehittäminen on prosessi, joka etenee luoden koko ajan uutta (Kuvio 8).



Kuvio 8. Yhteiskehittämisen prosessi

Yhteiskehittämisestä saamani kokemuksen perusteella voin todeta, että prosessin jokaiselle portaalle on varattava riittävästi aikaa. Jokaiseen vaiheeseen liittyy suunnittelua ja tiedon hankintaa. Prosessina yhteiskehittäminen on vaativa, mutta onnistuessaan se antaa osallistujille paljon. Asiakkaan näkökulmasta se on voimaannuttava kokemus, jolloin asiakas voi tarjota omaa kokemustaan ja tietoaan yhteisön hyväksi. Tällöin arvostetuksi tulemisen tunne on todellinen. Yhteiskehittämisen kautta työntekijöiden on mahdollista saada uudenlainen käsitys asiakkaiden kokemusmaailmasta. Asiakkaat ovat oman elämänsä ja palvelunsa asiantuntijoita, joten heidän rooliaan työyhteisön kehittämistyössä kannattaa ehdottomasti vahvistaa. Palveluiden laadun näkökulmasta asiakkaiden ja työntekijöiden yhteinen kehittäminen arviointineen luo puitteet asiakaslähtöiselle palvelulle, jossa asiakkaiden on mahdollista vaikuttaa sovittuihin asioihin palvelun sisällä. Kehittämistoiminnan jatkuvuus takaa myös sen, että palveluissa pystytään paremmin vastaamaan ulkoapäin tuleviin linjauksiin. Näkisin sen myös antavan työntekijöille uudenlaista motivaatiota työhön ja itsensä kehittämiseen.

8 KEHITTÄMISTOIMINNAN TOTEUTUKSEN ARVIOINTI

8.1 Arviointi antaa tietoa ja ohjaa tulevaan

Arvioinnin lähtökohtana tulee olla sen käyttötarkoitus. Prosessien ja tulosten mitaamisen tulee olla harkittuja, mielekkäitä, ajankohtaisia ja uskottavia. Päämääränä on saatujen tulosten hyödyntäminen ja mallintaminen. (Patton 2005, 67.) Arvioinnissa on siis kyse järjestelmällisestä arvioinnista ja tulosten raportoinnista, jota toteutetaan meneillään olevassa tai päättyneessä hankkeessa. Arviointi koskee toimia ja niihin liittyviä vaikutuksia. Arvioinnilla vastataan myös tulevaisuuden suunnittelun tarpeisiin. Käytännössä julkisella sektorilla tulisi arvioida jokaista toteutettua interventiota. (Vedung 2010, 265, 275.) Arvioinnissa keskitytään intervention toimivuuteen, ei osallisina olevien mielipiteisiin interventiosta (Dahler-Larsen 2005, 20).

Kriittinen eli emansipatorinen vaikuttavuus tulee näkyväksi tietoisuuden ja toimintavalmiuksien lisääntymisenä. Ajatuksena on, että heikommassa asemassa olevien ihmisten tietoisuudessa tapahtuu muutoksia ja he tunnistaisivat tekijöitä, jotka luovat heidän kohdallaan epätasa-arvoa ja syrjäytymistä. Keskeistä on toimijoiden itsensä tuottama tieto. Arviointia ja kehittämistä ei aina voi erottaa toisistaan. Toiminnalliset ja osallistavat menetelmät palvelevat sekä tarpeiden analysointia, kehittämistä ja arviointia. Toiminta kehittyy subjektiivisen ja kokemuksellisen tiedon suuntaisesti. Mukana olevat tahot valtaistuvat kehittämään asioita, jotka koskettavat heitä itseään. (Kivipelto 2008, 37.)

Toiminnan arviointia toteutettaessa on oltava ymmärrys syy-seuraussuhteista, eli miten muutos näyttäytyy asiakastyössä. Tarvitaan tietoa niistä mekanismeista, jotka edistävät tai estävät muutosta asiakkaan elämässä. Tavoitteena on tuottaa tietoa sovitusta, tavoitteellisista ja toteutuneista toimista ja interventioista, sekä muutoksesta, joka asiakkaan elämässä on tapahtunut. Lisäksi on kyettävä hyödyntämään kaikkea saatua tietoa toiminnan muuttamiseksi. (Paasio 2003, 55.)

Asiakkaiden mukaan ottaminen arvioinnin suorittamiseen edellyttää tiettyä näkökulmaa. Tällöin ei keskitytä asiakkaiden tyytyväisyyteen tai näkemyksiin interventiosta. Asiakkaan mukaan ottaminen arviointiin auttaa ymmärtämään syy-seu-

raussuhdetta. (Dahler-Larsen 2005, 27.) Arvioinnin tavoite voi olla voimaannuttaminen (empowerment). Arvioijan ja sidosryhmän suhde on osallistava ja yhteistyöhön perustuva. Arvioija kehittää osallistujien kykyjä omaan arviointiin ja hyödyntää sitä muutoksissa. Voimaannuttava arviointi pyrkii vahvistamaan vaikuttamista omaan elämään. Tämä tarkoittaa käytännössä ihmisryhmiä, joilla on vähän valtaa. Käytännössä he ovat useimmiten hankkeesta hyötyjiä, esimerkiksi asiakkaat. (Rossi, Freeman & Lipsey 2004, 58.)

8.2 Asiakkaiden arviointi toiminnasta

Tässä opinnäytetyönä toteutetussa kehittämistehtävässä muutos edellyttää pääasiassa työntekijöiden tietoisuuden ja reflektion lisäämistä sekä asenteiden ja työskentelytapojen muuttamista. Nämä ovat muutoksia, jotka vaativat jokaisella oman aikansa. Kehittämistoiminnan avulla on onnistuttu avaamaan tie kohti muutosta, mutta tavoitteeseen pääsemiseksi tarvitaan vielä aikaa. Tästä syystä haastattelu- ja kyselyaineiston keräämisen yhteydessä tehdyn Aspa-säätiön laatiman osallisuuden testin toistaminen asiakkaille ei mielestäni ollut kehittämistoiminnan tässä vaiheessa mielekäästä, vaikka tutkimussuunnitelmassa olin niin suunnitellut. Testissä arvioidaan asioita, jotka ovat kehitysvammaisen henkilön arjessa merkittäviä, eikä niihin ole realistista saada lyhyessä ajassa pysyviä muutoksia aikaan. Siksi testin uusiminen olisi tarkoituksenmukaisempaa toteuttaa myöhemmässä vaiheessa.

ARTSI-itsearviointimalleissa on useita sovellettavia malleja arvioinnin toteuttamiseen. Kohderyhmiltä saatu palaute toiminnan sisältöön ja toteutukseen liittyen antaa tärkeää tietoa kehittämistyön tueksi. Palaute kannattaa muotoilla tiiviiksi kokonaisuudeksi, jossa vastauksia haetaan taustatietojen lisäksi toiminnan toteutuksesta ja sisällön onnistuneisuudesta, koetuista hyödyistä ja kehittämistarpeista. Tätä palautteena saatua tietoa verrataan asetettuihin tavoitteisiin. Kohderyhmän kokemuksia voidaan selvittää tavoitepatteriston kysymyksillä, joihin vastausvaihtoehdot voivat olla: ei lainkaan, jonkin verran, melko paljon ja paljon. Avokysymyksillä saadaan syvempää tietoa aiheesta. Avokysymysten käyttö vaatii analyysin osalta enemmän aikaa, joka on hyvä huomioida suunnitteluvaiheessa. On myös mahdollista käyttää samoja kysymyksiä ennen ja jälkeen kehittämistoimintaan osallistumista, jolloin kehittämistoiminnasta saadaan enemmän tietoa.

Siltikään ei voida olla varmoja, onko myönteinen muutos juuri arvioitavan kehittämistoiminnan ansiota. (Henriksson, Linnolahti & Harju 2015, 38–39.)

Toiminnan arvioinnilla halusin selvittää asiakkaiden kokemia hyötyjä kehittämistoiminnan aikana, ja verrata tuloksia asetettuihin tavoitteisiin. Kehittämistoiminnan odotetaan edistävän asiakkaiden itsemääräämisoikeutta, joten oletetuista vaikutuksista laadin tavoitepatteriston, joiden toteutumista vastaaja arvioi omalta kohdaltaan. Avokysymykseen vastaamalla palautteen antaja sai kertoa, mikä kehittämistoiminnassa on ollut hyvää ja mikä huonoa. Vastausten helpottamiseksi kaikki vastaajat vastasivat hymynaamoilla. Hymynaamat selkeyttivät vastausvaihtoehtoja, niiden ymmärrettävyyttä ja yhdenmukaisuutta. Hymy määritteli vastauksen asteikolla 1–4. Vastausvaihtoehtona oli myös ”en osaa sanoa”, koska sekin on realistinen vaihtoehto vastaajalle. Kehittämistoiminnan arviointiin osallistuminen oli vapaaehtoista. Yhteisissä kokoontumisissa oli mukana 12 asiakasta, joista osa oli mukana yhden kerran, osa joka kerta. Kysyin kaikilta yhteisiin kokoontumisiin osallistuneilta asiakkailta halukkuutta antaa arviointipalautetta siihen varattuna ajanjaksona vuoden 2018 lopussa. Seitsemän asiakasta halusi osallistua palautteen antamiseen. Käytännössä arviointi toteutui siten, että esitin kysymyspatteristosta väitteitä, joihin asiakas vastasi mielipidettään vastaavalla hymynaamalla. Vastaaminen ja arviointi tällä tavoin oli nopeaa, sillä arvioinnin antamiseen meni kunkin osallistujan kohdalla aikaa noin 10 minuuttia. Avokysymykseen asiakkaat vastasivat seuraavasti:

” Oli hyvä kun osallistuin, että sain tietoa, mitä itsemääräämisoikeus tarkoittaa.”

”Puhuminen oli avointa.”

”Olen onnellinen, että olet tehnyt tällasen mukavan jutun. Kiva kun kysyit, haluanko haastatteluun ja sain osallistua yhteiseen toimintaan. Kaikki oli hyvää. Kiva kun voi antaa palautetta, että oot tehny asukkaiden kanssa tämmösen jutun.”

” Sain tietoa. Itsemäärääminen on parantunu.”

”Asiallista asiaa. Ihan oli uutta asiaa, en ole muualla kuullu eikä näistä ole minulle kerrottu. 10 +.”

”Hyvää on tapahtunu, mutta on sitä vieläkin kehitettävää.”

Arviointipalautteen aineistosta laskin kunkin kysymyksen kohdalla eri vastausvaihtoehtoihin tulleiden vastausten lukumäärän (Taulukko 7).

Taulukko 7. Asiakkaiden (n=7) arviointipalaute toiminnasta

| KYSYMYS | EN OSAA SANOA | EI LAIN- KAAN | VÄHÄN | MELKO PALJON | PALJON |
|--|------------------|------------------|-------|-----------------|--------|
| Kehittämistehtävän tavoite on mielestäni hyvin valittu, koska itsemääräämistä oli tarpeellista kehittää. | | | 1 | 3 | 3 |
| Opin uutta kevään haastattelusta. | | | 1 | 4 | 2 |
| Opin uutta syksyllä alkaneissa yhteisissä kokoontumisissa työntekijöiden ja muiden asiakkaiden kanssa. | 2 | | | | 5 |
| Sain ja uskalsin sanoa mielipiteeni yhteisissä kokoontumisissa. | | | 2 | 3 | 2 |
| Koin olevani yhdenvertainen muiden asiakkaiden ja työntekijöiden kanssa yhteisissä kokoontumisissa. | | 1 | | 2 | 4 |
| Yhteinen keskustelu on hyvä tapa kehittää toimintaa. | | | 1 | | 6 |
| Tiedän, mitä itsemäärääminen tarkoittaa. | | | 1 | 4 | 2 |
| Tiedän, mitä osallisuus tarkoittaa. | 2 | | 1 | 2 | 2 |
| Kehittämistehtävän aikana olen saanut enemmän vaikutusvaltaa omiin asioihini. | | | 1 | 1 | 5 |

Kehittämistehtävän tavoitteena on eri osavaiheiden avulla lisätä asiakkaiden tietoisuutta itsemääräämisoikeudesta. Tulosten mukaan kehittämistehtävä on melko hyvin onnistunut tavoitteessaan. Työntekijöiden ja asiakkaiden yhteiset kokoontumiset on koettu hyvänä tapana kehittää toimintaa, ja niiden avulla on on-

nistuttu lisäämään tietoisuutta aiheeseen liittyen. Vaikka yhteisissä kokoontumisissa käyty keskustelu on koettu hyvänä asiana, eivät asiakkaat vastausten perusteella ole aina saaneet tai uskaltaneet sanoa omia mielipiteitään. Yhteenvedona voi kuitenkin todeta, että asiakkaat ovat saaneet enemmän vaikutusvaltaa omiin asioihinsa, joten tältä osin kehittämistoiminnalle asetetussa tavoitteessa on edistytty.

8.3 Työntekijöiden arviointi toiminnasta

Työntekijöiden osallistuminen kehittämistehtävän arviointiin on tärkeää, koska he ovat kohderyhmä, jonka toiminta vaikuttaa eniten asiakkaiden itsemääräämiskeuden vahvistamiseen. Itsearviointilomake on yksi ARTSI-itsearviointimalleista. Itsearviointilomake sisältää aihepiireittäin toiminnan arviointia, ja sen avulla voidaan tuoda näkyviin kehittämistarpeita, kehittämissuhteita ja jopa konkreettisia tavoitteita prosessin edistämiseksi. Joissakin tilanteissa arviointi on järkevintä suorittaa itsearviointikyselynä, jolloin jokaisen työntekijän näkökulma tulee keskustelutilanteita paremmin esille. Kysely voidaan toteuttaa sähköisesti ja vastaus tapahtuu anonymisti. Kyselyn rakenne on samanlainen kuin itsearviointilomakkeenkin, eli se rakentuu aihealueiden ja näkökulmien kautta. Kyselyssä on väittämätavoitteita, mutta tilaa myös omalle kommentoinnille. Kyselyistä tehdään yhteenveto, joka tuodaan lopuksi yhteiseen keskusteluun. (Henriksson, Linnolahti & Harju 2015, 51–55.)

Toiminnan arviointi itsearviointina mahdollistaa sen, että sen avulla saadaan kaikkien työntekijöiden ääni kuuluviin. ARTSI-itsearviointimallin Itsearviointilomake kattaa hyvin koko prosessin arvioinnin (Liite 6). Lomakkeella haetaan vastauksia onnistumisista, haasteista ja kehittämistarpeista. Kehitettävillä asioilla kirjataan myös toimenpide-ehdotus. Arvioinnin pohjalta voidaan asettaa seuraavalle vuodelle konkreettiset tavoitteet. Kehittämistoimien toteutumisen osalta on hyvä tehdä arvioinnit säännöllisesti.

Työntekijät (n=5) antoivat arviointipalautteen, jonka pohjana käytin ARTSI- Oman toiminnan itsearviointia. Muokkasin lomaketta vastaamaan toteutettua kehittämistoimintaa. Arviointien palauttamisen jälkeen tein vastauksista yhteenvedon. Tulosten yhteiseen käsittelyyn varattiin erillinen aika, jolloin kaikki työntekijät olivat paikalla. Työntekijöille sopi keskustelun asianmukainen tallentaminen, jota

hyödynsin myöhemmin yhdistäessäni itsearviointista ja keskustelusta saatua aineistoa. Keskustelusta nostin esiin merkittävimmät ja keskeisimmät asiat liittäen ne yhteen arviointilomakkeen tulosten kanssa, jonka jälkeen analysoin saadun aineiston nostamalla siitä esiin keskeisimmät tulokset.

Työntekijöiden mukaan projektin onnistumisiin voidaan laskea se, että kehittämistoiminnan myötä itsemääräämisoikeus on otettu asiana esille ja molempien kohderyhmien tietoisuuteen. Vaikka itsemääräämisoikeus sanana on monille tuttu, on tietoisuuden lisääminen ollut tarpeen. Asiakkaille itsemäärääminen avautuu konkreettisina asioina. Projekti on antanut näkökulmaa itsemääräämisoikeuteen, sen ymmärtämiseen ja haasteellisuuteen. Työntekijöiden näkemyksen mukaan aihe on kiinnostanut asiakkaita, ja halukkaat ovat osallistuneet yhteisiin kokoontumisiin saaden äänensä kuuluviin. Näin ollen se on koettu tasa-vertaisen yhteistoiminnan alkuna. Työntekijöiden kokemuksen mukaan asiakkaita kuullaan nykyisin enemmän, ja he voivat vaikuttaa asioihinsa paremmin. Myös luottamus asiakkaan kykyihin on lisääntynyt. Työntekijät arvioivat kiinnittävänsä nykyisin enemmän huomiota ohjaustilanteisiin.

Arvioinnissa tuli esiin kehittämistehtävään liittyviä haasteita. Työntekijät kokivat vaikeana arvioida, mikä muutos on puhtaasti kehittämistoiminnan ansiota, ja milloin itsemääräämisen ja osallisuuden muutokseen ovat vaikuttaneet muutkin tekijät, esimerkiksi työnohjaus. Viime vuosien aikana työyhteisössä on tapahtunut monia toiminnallisia muutoksia, joten muutoksiin vaikuttaneiden tekijöiden erottaminen toisistaan on vaikeaa. Vastauksissa ja keskustelussa nousi vahvasti esiin ohjaukseen liittyvät haasteet. Asiakkaat toivat yhteisissä kokoontumisissa esille, kuinka työntekijöiden erilainen ohjaustapa aiheuttaa heissä joskus epä-tietoisuutta. Työntekijät kertoivat kaipaavansa ohjaustyöhönsä yhdenmukaista linjaa. Tämä on haasteellista, koska asiakkaiden kanssa toimitaan yksilöllisesti, ja jokaisen työntekijän työskentelyssä näkyy oma persoonallinen työskentelytapa.

Asiakkaille on annettu mahdollisuus tehdä asioita omalla tavallaan ja tyylillään. Edelleenkin työntekijä voi kokea tarvetta ohjata asiakasta toimimaan työntekijän oman näkemyksen ja vaatimustason mukaisesti. Asiakkaalla voi olla voimavaroja, mutta hän ei välttämättä ole kiinnostunut hyödyntämään niitä tehtävissä, jotka eivät ole hänelle riittävän mielekkäitä tai merkityksellisiä. Joskus on myös

tilanteita, ettei asiakas halua ottaa vastaan ohjausta tai työntekijää ohjauskäynnille. Tällaiset tilanteet voivat aiheuttaa työntekijälle turhautumisen tunteita.

Työntekijät olisivat kaivanneet konkreettisia keinoja kehittämistoiminnan tavoitteiden saavuttamiseksi, ja siitä käytiin yhteistä keskustelua. Kehittämistoiminnan toteuttajana pyrin tiedottamaan opinnäytetyöhön liittyvästä kehittämistehtävästä alusta lähtien. Näin halusin varmistaa, että tieto tavoitti nekin työntekijät, jotka eivät olleet mukana esimerkiksi yhteisissä kokoontumisissa. Työntekijöiden kehittämispäivä keväällä 2018, haastattelut ja niiden analyysit sekä muistiot jokaisesta asiakkaiden ja työntekijöiden yhteisestä kokoontumisesta sisälsivät ajantasaista tietoa kehittämistoiminnasta, tavoitteista, toteuttamistavoista ja niiden arvioinneista. Arvioinnissa tuotiin esiin, että työntekijät olisivat kaivanneet omaa keskinäistä keskustelua aiheesta, konkreettisia työkaluja oman ohjauksen arvioimiseksi sekä erillistä aikaa kehittämistoimiin ja niiden prosessointiin. Keskinäinen vuorovaikutuksen puute on osaltaan hämärtänyt työntekijöiden käsitystä kehittämistoiminnasta. Työn kehittämisen näkökulmasta aktiivinen osallistuminen toimintaan ja keskusteluun on tärkeää. Mikäli projektin vetäjä ei saa ehdotuksia, kysymyksiä, palautetta ja kommentteja projektin aikana, ei hän voi myöskään tietää yhteisössä olevia tarpeita. Jatkossa työntekijöiden omalle keskustelulle on hyvä varata aikaa, jolloin on mahdollista käsitellä kehittämistoimintaan liittyviä erilaisia tunteita ja ajatuksia.

Prosessin eri vaiheissa työntekijät olivat pohtineet, ymmärtääkö asiakas ja työntekijä käsitellyt asiat samalla tavalla, ja onko asiakkaan antama tieto luotettavaa. Yhteisissä kokoontumisissa työntekijät olivat tarkoituksellisesti olleet taustalla halutessaan antaa asiakkaille enemmän tilaa osallistua keskusteluun. Vetäytymisen perusteluna oli, että asiakkaille on tyypillistä lähteä myötäilemään työntekijän näkemyksiä. Yhteistutkijuuden näkökulmasta tilanne on ongelmallinen. Yhteistutkijuuden ideana on osallistujien yhdenvertainen asiantuntijuus, jossa molemmat voivat oppia toisiltaan. On ymmärrettävää, että kehitysvammaisille henkilöille halutaan antaa tilaa heidän omien näkemystensä esille tuomiseksi. Toisaalta työntekijöiden tuomat näkökulmat voivat parhaimmillaan lisätä asiakkaiden ymmärrystä palveluista ja yhteisön toimintaan vaikuttavista tekijöistä. Vaikka prosessin eri vaiheissa toteutetut erilaiset arvioinnin menetelmät koettiin vaikeina, oli niistä

seurannut myös jotain myönteistä. Eräs työntekijä kertoi, että hän oli alkanut tarkkailemaan omaan kommunikointiaan, asioiden ilmaisua ja vuorovaikutusta asiakastilanteissa. Lisäksi hän kertoi pohtivansa omaa työskentelytapaansa aiempaa enemmän.

Työntekijöiden itsearvioinnin ja palautekeskustelusta syntyneen aineiston yhdistämisen ja analysoinnin pohjalta syntyi konkreettisia tavoitteita vuodelle 2019 (Kuvio 9). Yksi tärkeimmistä on työyhteisön perustehtävän ja tavoitteen tarkastelu. Tämän lisäksi asiakkaiden itsemääräämistä ja osallisuutta vahvistetaan edelleen asiakkaan omassa elämässä ja arjessa. Tavoitteena on oppia hyväksymään asiakkaan omannäköinen elämä, vaikkei se täysin vastaisikaan työntekijän odotuksia. Asiakas- ja voimavaralähtöinen ohjaus ja toimiva vuorovaikutus edistävät itsemääräämistä ja osallisuutta. Myös luottamus asiakkaan kykyihin on tärkeää. Asiakkaalta on hyvä pyytää ohjaustilanteissa palautetta ohjauksen selkeydestä, ja kuinka se on vastannut hänen tarpeisiinsa. Tällöin asiakas reflektoi saamaansa ohjausta ja sitä kautta hänelle voi syntyä huomaamatta oivalluksia omista voimavaroista ja tarpeista. Samalla työntekijä saa arvokasta tietoa omaan ohjaustyöhönsä, mutta se voi myös antaa uutta näkökulmaa asiakkaan voimavaroihin ja tilanteeseen. Asiakkaan osallisuutta voidaan vahvistaa ottamalla hänet mukaan häntä itseään koskevien asioiden käsittelyyn sekä asiakkaiden ja työntekijöiden yhteiseen toiminnan arviointiin ja kehittämiseen. Arvioinnin pohjalta syntyneet tavoitteet vuodelle 2019 edistävät osaltaan asiakkaiden itsemääräämisoikeuden ja osallisuuden vahvistumista.

Työyhteisön tavoitteena on rakentaa keskusteleva, avoin ja turvallinen keskusteluympäristö. Siinä kaikki työntekijät voivat olla aloitteellisia ja osallistua työhön liittyvään vuoropuheluun. Yksi erityinen kehittämisen osa-alue on työntekijöiden välisen tiedonkulun parantaminen, joka koskee niin asiakkaan asioita kuin työyhteisön muuta tiedottamista. On hyvä tiedostaa, että kehittämis- ja muutostyö on jatkuvaa ja kuuluu osaksi työtä, eikä se ole irrallaan perustyöstä. Oman ajattelun ja työskentelyn reflektointi on tärkeää ammatillisen kehittymisen kannalta, jolloin työntekijänä saa valmiudet vastata myös yhteiskunnallisiin ja paikallisiin muutoksiin. Esimiehen kanssa käydyt kehityskeskustelut ja työnohjaus osaltaan tukevat omaa työtä ja osaamista. Yhteiskehittäminen, jossa asiakkaat ja työntekijät ovat aktiivisia ja yhdenvertaisia asiantuntijoita, luo uudenlaisen oppimisen areenan.

Työyhteisössä kehittämistyötä jatketaan asiakkaiden ja työntekijöiden yhteisillä kehittämispäivillä ja kerran vuodessa tehtävällä toiminnan arvioinnilla, jolloin arvioidaan asetettujen tavoitteiden toteutumista ja mahdollisesti löydetään uusia kehittämiskohteita.

Toiminnalle asetetut tavoitteet vuonna 2019

- työyhteisön perustehtävän tarkastelu
- työntekijöiden keskinäisen tiedonkulun parantaminen
- työntekijöiden oman ajattelun ja työskentelyn reflektointi
- työntekijöiden kehityskeskustelut, työnohjaus, kehittämispäivät
- keskusteleva, avoin ja turvallinen vuorovaikutuksen ilmapiiri
- asiakkaan itsemääräämisoikeuden ja osallisuuden vahvistaminen
- asiakkaan omannäköisen elämän hyväksyminen
- yhteisöpalaverit kerran kuukaudessa
- asiakkaiden ja työntekijöiden yhteiset kehittämispäivät 4 x vuodessa
- työyhteisön toiminnan arviointi ja tavoitteiden tarkastelu kerran vuodessa

Kuvio 9. Tavoitteet vuodelle 2019

Kehittämistoiminnan toteutuksen ja seurauksien arvioinnista saatu palaute tukee asiakkaiden antamaa palautetta, jonka mukaan itsemäärääminen ja osallisuus ovat vahvistuneet, ja aiheeseen liittyvä tietoisuus on lisääntynyt. Keskustelua aiheesta on edelleen syytä jatkaa ja toteuttaa käytännön tasolla asiakkaan arjessa. Yhteisissä kehittämispäivissä jatketaan edelleen näiden teemojen käsittelyä, jolloin toimintaa voidaan suunnata entistä enemmän vastaamaan asiakkaiden tarpeita. Näin ollen säännöllinen arviointi pitää kyseiset teemat koko ajan keskiössä. Arvioinnissa voidaan jatkossakin hyödyntää ARTSI-itsearviointilomaketta, koska sen perusrunkoa on mahdollista muokata jokaiseen arviointiin sopivaksi. Kyseisen lomakkeen etuna on, että sen avulla voidaan tarkastella muutosta monesta näkökulmasta, jolloin saadaan luotettavammin näkyviin toimenpiteitä vaativia asioita. Työntekijöille suunnatun arvioinnin toimintamalli on kokemukseni mukaan toimiva: ensin on itsearviointi, jonka jälkeen siitä saadut tulokset käydään yhdessä suullisesti läpi. Yhteinen keskustelu itsearvioinnin tuloksista tuo hyvin esiin erilaisia näkökulmia käsiteltäviin teemoihin.

8.4 Itsemääräämisoikeutta ja osallisuutta vahvistava käytäntö

Kehittämistehtävän yhtenä tavoitteena on luoda käytäntö, jolla työyhteisössä vahvistetaan asiakkaiden itsemääräämisen, osallisuuden ja vaikuttamisen mahdollisuuksia. Koska osa asiakkaista ei tiedä, mitä itsemääräämisoikeus tarkoittaa hänen elämässään, on tärkeää lisätä asiakkaiden tietoisuutta siihen liittyen. Asiakas voi tulla tietoiseksi itsemääräämisestä ja osallisuudesta niin tiedon kuin käytännönkin kautta. Työntekijöillä on tämän suhteen tärkeä rooli, joten heille on tarjottava työskentelyn tueksi tarvittavaa tietoa ja työkaluja. Henkilökunnan käyttöön kokoon kansion, jossa on materiaalia itsemääräämisoikeuden ja osallisuuden edistämiseksi.

Yks-koulutuksissa on viety käytäntöön Kehitysvammaliiton suunnittelemaa mallia, joka sisältää samoja teemoja, joita olen opinnäytetyössäni käsitellyt. Malli sisältää työkaluja, joiden avulla voidaan selvittää asiakkaan unelmia, sekä mikä hänen mielestään toimii tai ei toimi. Vaaka-työkalu tekee näkyväksi päätäntävalan ja terveyteen tai turvallisuuteen liittyvien näkökulmien välisen tasapainon. Mallissa käsitellään myös aktiivista tukea ja asiakkaan kanssa laadittavaa tuki-profiilia. Kyseisen mallin tavoitteena on vahvistaa asiakkaan tietoisuutta oikeuksistaan ja mahdollisuudestaan vaikuttaa omiin asioihinsa. Aito kohtaaminen voi romuttaa työntekijän oletukset asiakkaasta, kun asiakkaan voimavarat ja kiinnostuksen kohteet tulevat näkyviksi. Tämä voi parhaimmillaan olla hyvin voimaannuttava kokemus sekä asiakkaalle itselleen, mutta myös työntekijöille ja läheisille. Mallin etuna on, että se sopii myös vaikeasti kehitysvammaisille henkilöille. Vuorovaikutustilanteissa on huomioitava erityisesti asiakkaalle sopivan kommunikoinnin ja havainnoinnin käyttö. (Roinesalo 2018.) Mallin työkalut auttavat tunnistamaan asiakkaalle merkityksellisiä asioita, joten ne tulevat mukaan työntekijöiden käyttöön tarkoitettuun kansioon.

Kokoan kansion opinnäytetyössä syntyneen aineiston pohjalta. Kansioon tulee tietoa itsemääräämisoikeudesta ja osallisuudesta, sekä niiden toteutumista edistävistä ja estävistä tekijöistä. Lisäksi siihen tulee kehittämistoiminnan arvioinnin pohjalta asetetut tavoitteet vuodelle 2019 sekä vuosikello, jossa näkyvät asiakkaiden ja työntekijöiden yhteiset kehittämispäivät, yhteisöpalaverit sekä vuosittai-

set toiminnan arvioinnit. Vernerinet-sivustolla on konkreettisia työkaluja itsemääräämisoikeuteen liittyen, joten kokoan niistä sopivimmat työkalut työntekijöiden hyödynnettäväksi.

Toimintatutkimuksen luonteeseen kuuluu, että se on suunniteltu ja toteutettu tietyssä toimintaympäristössä. Sen siirtäminen toiseen toimintaympäristöön sellaisenaan ei ole mahdollista toimintaympäristöjen ja mukana olevien ihmisten ainutlaatuisuuden vuoksi. Olen pohtinut tämän kehittämistehtävän hyödynnettävyyttä muiden tahojen näkökulmasta. Tämä opinnäytetyö kehittämistehtävän muodossa ei tarjoa valmiita työkalua tai mallia, jonka muut voisivat suoraan ottaa käyttöönsä. Opinnäytetyö voi kuitenkin herätellä ajatuksia ja keskustelua. Parhaimmillaan se saa työntekijän pohtimaan omaa työtään ja sitä, kenen ehdoilla hän sitä tekee. Kehittämistehtävä voi innostaa jonkun toisenkin työyhteisön vastaavanlaiseen matkaan, jossa työtä tai toimintatapoja kehitetään asiakkaiden ja työntekijöiden yhteisenä kehittämistoimintana yhteistutkijuiden ideaa toteuttaen. Aina työn kehittämiseksi ei tarvita ylemmältä taholta tulevaa aloitetta, vaan kehittämistoimintaa voidaan toteuttaa työyhteisön omista tarpeista nousevana toimintana. Esimiehen mukaan saaminen kehittämisprosessiin vahvistaa kuitenkin muutoksen onnistumista. Sosiaalialalla eettisten näkökulmien huomioiminen on ensiarvoisen tärkeää lähdettäessä suunnittelemaan, toteuttamaan ja arvioimaan yhteisön kehittämistoimintaa. Yhtä tärkeää on tiimityöskentely, jossa näkyy avoin vuorovaikutus sekä motivoitunut ja myönteinen suhtautuminen muutokseen.

9 JOHTOPÄÄTÖKSET JA POHDINTA

9.1 Pohdintaa itsemääräämisoikeudesta

Julkisuudessa käyty keskustelut vanhus- ja vammaisten henkilöiden hoidosta samaan aikaan opinnäytetyön toteuttamisen kanssa ovat saaneet minut pohtimaan, miksi ihmisen olemassaoloa, ihmisyyttä ja arvoa on kautta historian täytynyt arvottaa ja mitata tavalla tai toisella jopa yhteiskunnan taholta. Eri aikakausia yhdistävänä tekijänä on marginaalisiin ryhmiin kuuluvien henkilöiden kokemus: aina on ollut taho, joka on olettanut tietävänsä, mikä kyseisiin ryhmiin kuululle on parhaaksi. Viime aikoina on mediassa käsitelty pakkosterilisaatioita, joiden kohteeksi joutuneet henkilöt ovat kertoneet oman tarinansa ja kokemuksensa. Pakkosterilisaatio on ollut itsemääräämisoikeutta loukkaava toimenpide, jossa yhteiskunnan etua ajatellen on loukattu ihmisen perusoikeuksia. Kautta aikain on ollut ihmisryhmiä, jotka ovat olleet yhteiskunnan näkökulmasta ei-toivottua ainesta, ja jonka aiheuttaman uhkan vuoksi on tarvittu rajujakin toimia. Vaikka eri aikoina tapahtunutta väärinkohtelua ei voi hyväksyä, on muistettava, että kulloinkin on toimittu sen aikaisen tietämyksen mukaisesti ja perustellusti uskoen toimien olevan välttämättömiä ja oikeita niiden kohteiksi joutuneille ihmisille.

Taloudelliset, poliittiset ja lainsäädännölliset tekijät ovat vaikuttaneet siihen, millaisia yhteiskunnallisia tavoitteita eri aikoina on ollut, ja kuinka yhteiskunnallinen tilanne on vaikuttanut ihmisten asemaan. Yhteiskuntakelpoinen kansalainen on aina nähty tuottavana. Käytännössä se tarkoittaa työtä ja kykyä elättää itsensä. Työmarkkinoille kykenemättömät henkilöt mielletään helposti taloudellisia resursseja vaativaksi ryhmäksi, jonka oikeuksia on helppo rikkoa. Historiaa tarkasteltaessa työ on aina ollut vammaisten henkilöiden saavuttamattomissa pitäen heidät tältä osin ulkona täysimääräisestä yhteiskuntaan osallistumisesta. Vammaisten henkilöiden työllistyminen on vielä nykyäänkin puutteellista, vaikka siihen onkin yritetty jossain määrin vaikuttaa.

Oikean ja ymmärrettävän tiedon puute synnyttää tiettyjen ihmisryhmien syrjintää ja huonoa kohtelua. Kehitysvammaisten henkilöiden kohdalla tämä näkyy selvästi, kun tarkastelee eri aikakausien käsityksiä vammaisuudesta ja sen syistä. On ollut kiinnostavaa huomata, kuinka yhteiskunnallinen tilanne vaikuttaa rajanvetoon poikkeavan ja normaalin välillä, sekä kenen taholta ja mitä tavoitellen

määrittelyjä tehdään. Diagnosoinnille jo antiikin aikana luotu pohja on seurannut vammaisuuden määrittelyä näihin päiviin saakka. Eri tieteenalojen tutkimukset ovat rakentaneet ymmärrystä ja tietoisuutta vammaisuudesta toimien samalla asenteiden muokkaajina. Jos arvioin kehitysvammaisten henkilöiden parissa tekemääni työtä viimeisen 25 vuoden aikana, huomaan itsemääräämisoikeudessa tapahtuneen valtavan muutoksen. Muutoksen taustalla näen tietoisuuden lisääntymisen ja kehitysvammaisen henkilön aseman muuttumisen objektista subjektiksi.

Tarkasteltaessa historiaa itsemääräämisoikeuden näkökulmasta on havaittavissa, että asuminen, työ ja itsemääräämisoikeus ovat yhteydessä toisiinsa. Kehitysvammaisten henkilöiden asumisratkaisujen kehittyminen on edistänyt samalla heidän itsemääräämisoikeuttaan. Asiakkaalla on tänä päivänä yhä suurempi mahdollisuus valita asuinpaikkansa. Palvelumuutos, jossa ohjaus ja tuki suuntautuu asiakkaan kotiin, antaa uudenlaisia mahdollisuuksia asiakkaan tarvitsemien palveluiden toteuttamiseen moniammatillisesti. Palvelumuutos antaa asiakkaalle paremmat mahdollisuudet elää omanlaistaan elämää, mutta myös vastuuta. Se edistää itsemääräämisoikeutta, jolloin asiakas ei ole niin sidottu palveluita tarjoavan yhteisön aikatauluihin ja tapoihin. Se vahvistaa osallisuutta omassa elämässä, mutta myös luo mahdollisuuksia olla mukana yhteisöissä, joihin itse aidosti haluaa kuulua.

Nykyaikaa kuvaa vahva itsemääräämisen ja osallisuuden kulttuuri, joka näkyy ihmisten elämässä eri tavoin. Kehittämistehtävän myötä olen huomannut tarkkailvani asiakkaan roolia ja asemaa eri ympäristöissä ja tilanteissa. Vielä tänäkin päivänä asiakas saatetaan sivuttaa lähes kokonaan hänen asioitaan käsittelevässä keskustelussa, jolloin toisten osallistujien näkemykset tulevat näkyviksi asiakkaan näkemyksen jäädessä taka-alalle. Tähän epäkohtaan tulisi jokaisen asiakastyötä tekevän työntekijän havahtua. Asiakkaita tulee rohkaista, kannustaa ja tukea tuomaan oma äänensä kuuluviin itseään koskevissa asioissa, antaen samalla mahdollisuus tehdä myös vääriä valintoja tai epäonnistua. Tällainen muutos ei ole helppo. Muutos edellyttää työntekijöitä muuttamaan omaa työtapansa, vastuun kokemistaan ja asenteitaan sekä jakamaan asiantuntijuuden valtaa asiakkaille päin. Kyse on oivalluksesta, jossa ymmärretään asiakkaan asi-

antuntijuus elämässään ja käyttämässään palveluissa. Kehittämistoimintaan osallistuneilla työntekijöillä on hyvät valmiudet edistää asiakkaiden asiantuntijuutta, ja siten olla muuttamassa vanhoja tapoja ja asiakkaan asemaa. Olennaista on vuorovaikutuksen keinoin vahvistaa asiakkaan osallisuutta. Esteetön kommunikointi on yksi avaintekijä, jolla sitä voidaan edistää eri toimintaympäristöissä.

Itsemääräämisoikeuden edistäminen mahdollistuu, kun työntekijöiden arvot ja asenteet ovat siihen valmiit. On muistettava, että itsemääräämisoikeus koskee niin isoja kuin pieniäkin valintatilanteita. Asiakkaan puuttuvien taitojen sijaan tulisi keskittyä hänen voimavaroihinsa ja antaa niille mahdollisuus. Sosiaalinen ympäristö ja sen eri toimijat voivat toiminnallaan joko vahvistaa tai estää Ryanin & Decin (2000) kuvaamaa sisäistä motivaatiota ja sitä kautta autonomiaa ja osaaamista. Positiivinen kannustus ja palaute innostaa ja ruokkii motivaatiota. Asiakastyössä ja työntekijöiden keskuudessa voitaisiin mielestäni hyödyntää voimavara- lähtöistä ja positiivista lähestymistapaa huomattavasti enemmän, myös vaikeiden tilanteiden selvittelyssä. Tapa, jolla asioita lähdetään viemään eteenpäin, vaikuttaa lopputulokseen ja samalla myös yksilön itsetuntoon ja motivaatioon.

On vaikea erotella, mitkä muutokset ovat selkeästi kehittämistehtävän ansiota ja mitkä muiden toimien seurausta. Asiaa pohdittuani tulin siihen tulokseen, ettei sillä ole käytännössä merkitystä. Tärkeintä on, että aihe on otettu esille ja sitä on tietoisesti lähdetty edistämään. Kehittämistehtävästä saadun kokemuksen perusteella voisin todeta, että jokaisen työntekijän velvollisuus on lisätä asiakkaiden tietoisuutta itsemääräämisoikeudesta riippumatta siitä, millaista palvelua hän asiakkaalle tarjoaa. Käytännön työssä toteutettuna itsemäärääminen avautuu asiakkaille selkeinä konkreettisina asioina. Työntekijöiden tulisi uskaltaa luottaa asiakkaiden suoriutumiseen ja antaa rohkeasti uusia mahdollisuuksia. Kun asiakas kokee, että häneen luotetaan, motivoi se häntä osoittamaan olevansa luottamuksen arvoinen.

Kehittämistehtävän lähtökohtana oli löytää vastauksia mieltäni askarruttaneisiin kysymyksiin, mutta prosessin edetessä on reflektoinnin seurauksena herännyt koko ajan uusia kysymyksiä. Onko työntekijöiden ammattitaidon ja eettisyyden varassa edistää marginaalissa olevien henkilöiden oikeuksia? Onko niin, että mitä asiakas ei tiedä, sitä hän ei osaa kaivata? Saako kehitysvammainen henkilö

epäonnistua? Voisiko virheistä oikeasti oppia jotain uutta? Työn kehittämisen näkökulmasta merkittävin tekijä on oma asenne ja vastuu ammatillisesta kasvusta ja roolista työyhteisössä. Näen ohjaajan roolin rinnalla kulkijana, jonka tehtävänä on käydä asiakkaan kanssa läpi erilaisia vaihtoehtoja perusteluineen, joista tämä voi itsenäisesti tehdä valintansa. Ohjaaja voi antaa raameja arkeen ja ohjausta asioiden hoitamiseen. Itsemääräämistä pitäisi osata tarkastella mahdollisuuksina uhkien sijaan hyväksyen samalla asiakkaiden erilaiset tavat elää omaa elämäänsä, kuten muutkin ihmiset tekevät. Mikäli asiakkaan hyvinvointi on selkeästi vaarassa ja siitä herää huoli, on työntekijöillä velvollisuus lähteä tilannetta selvittämään ja saattaa asiakas tarvitsemansa avun piiriin. Vaikka työntekijä miettii vastuukysymyksiä ja näkee tietyissä tilanteissa asiakkaan kannalta myös huonoja seurauksia, on uskallettava tavoitella rohkeaa, ennakkoluulotonta ja ilman oletuksia olevaa lähestymistapaa asiakastyöhön, muutoksiin ja työn kehittämiseen.

Jos omalta osaltani käyn läpi kehittämistehtävää kuluneen kahden vuoden ajalta, nousee siitä yksi asia ylitse muiden: vuorovaikutus. Se tarkoittaa pysähtymistä ja kuuntelemista, keskustelua ja perusteluja sekä kokemusten ja ajatusten jakamista. Se on aitoa läsnäoloa ja kohtaamista. Se on toisen hyväksymistä sellaisena kuin hän on. Vuorovaikutustilanteissa me viestimme vastapuolelle, arvostamme häntä ihmisenä. Sen avulla voidaan luoda paljon mahdollisuuksia, mutta myös rajata asioita pois. Turvallisissa vuorovaikutustilanteissa ihminen saa mahdollisuuden tuoda mielipiteensä, toiveensa, ajatuksensa ja päätöksensä julki, ja hän voi olla eri mieltä muiden kanssa. Yhdenvertainen kohtaaminen vahvistaa kokemusta omien ajatusten merkittävydestä. Ohjaustyössä vuorovaikutus on työkalu, jolla on mahdollista voimaannuttaa asiakasta. Työntekijöiden välinen toimiva, avoin ja turvallinen vuorovaikutusympäristö hyödyttää myös asiakkaita. Jos tämän tutkimusmatkan jälkeen lähtisin uudelle tutkimusmatkalle, olisi sen teemana vuorovaikutuksen tarkastelu eri kohderyhmien välillä.

9.2 Pohdintaa kehittämistehtävästä

Kehittämistehtävän onnistumisen kannalta oli merkittävää, että asiakkaat olivat prosessin eri vaiheissa aktiivisesti mukana. Kehittämistoiminta alkoi opinnäyte-työnä, mutta sitä on tarkoitus jatkaa tulevaisuudessa toimintaympäristön omana prosessina. Jos arvioin prosessia kokonaisuutena, on itsemääräämisoikeuden ja

osallisuuden edistämiseksi ollut tarvetta. Kehittämistehtävä on lisännyt asiakkaiden tietoisuutta aiheesta. Prosessi teki näkyväksi kehittämiskohteet, mutta myös itsemääräämisoikeutta vahvistavat tekijät. Asiakkaan kuuleminen sekä asiakas- ja voimavaralähtöinen ohjaus ovat keskeisiä keinoja, joilla itsemääräämisoikeutta voidaan edistää. Toimintatutkimuksen luonteeseen kuuluu, että prosessin edetessä voi tulla ilmi uusia kehittämiskohteita. Näin kävi myös tässä kehittämistehtävässä, kun kehittämistoiminnan arvioinnissa nousi esiin uusiakin kehittämiskohteita. Arvioinnin pohjalta syntyneet uudet tavoitteet tukevat kuitenkin osaltaan asiakkaiden itsemääräämisen ja osallisuuden vahvistamista.

Muutos on haastavaa, mikäli muutoksen on tapahduttava ajattelun tasolla. Kehittämisprosessi osoitti, että muutos vaatii aikaa ja mahdollisuuden yhteiselle keskustelulle. Vuorotyössä on harvoin päiviä, jolloin kaikki työntekijät olisivat yhtä aikaa paikalla. Työvuorosuunnittelulla voidaan hyvissä ajoin ja suunnitelmallisesti varata aikaa esimerkiksi työnkehittämisspäiviä varten. Opinnäytetyö opetti, että projekteja suunniteltaessa on hyvä jo etukäteen sopia yhteiset pelisäännöt tiedottamiselle ja yhteiselle keskustelulle. Kehittämistyö vaatii onnistuakseen osallistujien osaamisen arvostamista ja osallistumista. Avoin keskusteluympäristö tuo esiin erilaisia näkökulmia ja kokemuksia, jotka voivat parhaimmillaan motivoida, opettaa ja luoda uutta. Tällaiselle työntekijöiden keskinäiselle vuorovaikutukselle on varattava säännöllisesti oma aikansa.

Työelämän osallistavana kehittämismenetelmänä toimintatutkimus soveltui hyvin tähän prosessiin siksi, että asiakkaat ja työntekijät olivat toiminnan keskiössä kehittämässä ja muuttamassa vallitsevaa käytäntöä. Koska aiheena oli asiakkaiden itsemääräämisen vahvistaminen, oli sekä asiakkaiden että työntekijöiden mukaan ottaminen kehittämistoimintaan mielestäni ainoa oikea tapa toteuttaa prosessia. Mikäli en olisi ottanut asiakkaita mukaan prosessiin, olisi monta ajatusta ja näkökulmaa jäänyt saamatta ja monta tarinaa kuulematta. Olen samaa mieltä kuin Pohjola & Pitkänen (2015), että asiakkaiden osallistaminen kehittämistyöhön on heille voimauttavampaa kuin pelkkä kuulluksi tuleminen. Omat havaintoni asiakkaiden ja työntekijöiden yhteisistä kokoontumisista sekä asiakkaiden antama loppuarviointi osoittavat, että asiakkaat ovat saaneet uudenlaisen tavan osallistua ja kehittää työyhteisön toimintaa. Myönteisen kokemuksen johdosta toivottiin myöhemminkin mahdollisuutta osallistua vastaavanlaiseen toimintaan.

Toimintatutkimuksen ja kehittämistoiminnan toteuttaminen olivat itselleni uusia kokemuksia. Jossain vaiheessa mietin, sisälsikö prosessi liikaa eri elementtejä. Olisiko toiminta voinut olla yksinkertaisempaa? Kuinka kuormittavina työntekijät kokivat prosessin, ja pystyivätkö he osallistumaan kehittämistoimintaan riittävästi? Koska vastuu kehittämistoiminnan etenemisestä oli minulla, jouduin perustelevaan itselleni tekemiäni valintojani. Jokainen kehittämistoiminnan vaihe oli mielestäni kuitenkin tärkeä, jotta oli mahdollista edetä prosessissa eteenpäin. Jälkeenpäin voin todeta, että tarpeen arviointiin liittyvät haastattelut, yhteiset koontumiset ja toiminnan arviointi toimivat haasteista huolimatta hyvin. Oli myös asioita, jotka eivät toimineet toivotulla tavalla. Menetelmien valinnassa pyrin ensisijaisesti huomioimaan asiakasryhmän, jonka kanssa sitä oli tarkoitus toteuttaa. Monipuolisella menetelmien ja lähdeaineistojen käytöllä pyrin tutkimukselliseen triangulaatioon. Prosessin eri vaiheissa ja erilaisilla menetelmillä hankittu tieto oli samansuuntaista molempien kohderyhmien osalta. Lisäksi teoreettinen lähdeaineisto tuki saatuja tuloksia ja käytännön toteutuksessa esiin nousseita kokemuksia.

Yhteistutkiminen ja asiakkaiden ja työntekijöiden yhteinen kehittämistoiminta avaavat uuden tavan oppia toisilta. Olin yllättynyt, kuinka syvällisiä ajatuksia asiakkaat toivat esiin niin haastatteluissa kuin yhteisissä kokoontumisissa. Se yllätti minut myönteisesti, mutta samalla havahdutti siihen, kuinka paljon kehitysvammaisilla henkilöillä on sanottavaa ja näkemystä myös vaikeasti ymmärrettävistä asioista, kun heille vain annetaan siihen mahdollisuus. Prosessin aikana käytiin työntekijöiden kesken keskustelua asiakkaiden antaman palautteen luotettavuudesta. Jäin miettimään luotettavuutta yleisellä tasolla, mutta myös tutkimuksellisesti ja työn kehittämisen näkökulmasta. Todellisuudessa jokaisen ihmisen mielipiteitä ja kokemuksia voidaan kyseenalaistaa. Minäkin voin eri syistä johtuen vastata esitettyihin tutkimuskysymyksiin vastoin totuutta. Voin myös keskustella ihmisten kanssa kertomatta todellisia ajatuksiani tai mielipiteitäni. Voidaanko siis kehitysvammaisen henkilön näkemyksiä kyseenalaistaa vain kehitysvammaan takia? Olettavatko muut tietävänsä paremmin kehitysvammaisen henkilön ajatukset, tarpeet ja toiveet? Jos asiakas myötäilee toisen ihmisen mielipidettä, miksi hän tekee niin? Tieteellisissä tutkimuksissa, kehittämistyössä ja elämässä yle-

säkin on tekijöitä, jotka voivat vaikuttaa lopputulokseen. Ihmisen omat kokemukset ovat ainutlaatuisia, joita muiden ei ole tarpeen kyseenalaistaa. Jos jotain olen tästä tutkimusmatkasta oppinut niin sen, että älä oleta toisen puolesta mitään, vaan kysy häneltä itseltään. Hänelle parhaiten sopivalla tavalla.

LÄHTEET

- Dahler-Larsen, P. 2005. Vaikuttavuuden arviointi. Hyvät käytännöt Menetelmä-käsikirja. Stakes FinSoc. Viitattu 20.11.2018. http://www.julkari.fi/bitstream/handle/10024/77071/vaikuttavuuden_arv.pdf?sequence=1&isAllowed=y.
- Eriksson, S. 2013. Laitoskulttuurista itsemääräämiseen. Tutkimus henkilökohtaisesta budjetoinnista vammaispalveluissa. Kehitysvammaliitto ry. Tutkimus- ja kehittämiskeskus Tutke. Helsinki. Viitattu 22.7.2017. https://www.kehitysvammaliitto.fi/wp-content/uploads/laitoskulttuurista_itsemaaraamiseen.pdf.
- Finley, W. M. L., Walton, C. & Antaki, C. 2008. Promoting choice and control in residential services for people with learning disabilities. *Disability & Society* 23(4), 349–360. Viitattu 30.9.2018. <https://dspace.lboro.ac.uk/dspace-jspui/bitstream/2134/5433/1/Antaki%202.pdf>.
- Heikkinen, H. L. T. 2010. Toimintatutkimus - toiminnan ja ajattelun taitoa. Teoksessa J. Aaltola & R. Valli (toim.) Ikkunoita tutkimusmetodeihin I. Metodien valinta ja aineistonkeruu: virikkeitä aloittelevalle tutkijalle. 3. uudistettu ja täydennetty painos. Jyväskylä: PS-kustannus, 214–229.
- Hennink, M., Hutter, I. & Bailey, A. 2011. Qualitative research humanizes science. First published 2011. SAGE Publications Ltd. Printed Great Britain by TJ International Ltd. Padstow, Cornwall.
- Henriksson, M., Linnolahti, O. & Harju, H. 2015. Opas oman toiminnan arviointiin järjestöille. ARTSI-projektissa kehitetty itsearviointimalli ja työkalut arviointiin. Helsinki: Kuntoutussäätiö. Viitattu 25.11.2015. <http://hankkeet.kuntoutussaatio.fi/artsi/wp-content/uploads/sites/4/2015/06/opas.pdf>.
- Hirsjärvi, S., Remes, P. & Sajavaara, P. 2010. Tutki ja kirjoita. 15–16. painos. Helsinki: Kustannusosakeyhtiö Tammi.
- Huttunen, R., Kakkori, L. & Heikkinen, H. L. T. 1999. Toiminta, tutkimus ja totuus. Teoksessa H. L. T. Heikkinen, R. Huttunen & P. Moilanen (toim.) Siinä tutkija missä tekijä. Toimintatutkimuksen perusteita ja näköaloja. Juva: ATENA kustannus, 111–135.
- Ilonen, M. 2014. Osallisuuden olotiloissa. Opas asumispalvelujen käyttäjille ja työntekijöille. Aspa-julkaisuja 1/2014. Viitattu 15.12.2018. https://www.aspa.fi/sites/default/files/Osallisuuden_olotiloissa-opas_web.pdf.
- IMO-käsikirja 2017. Itsemääräämisoikeuden ja itsenäisen suoriutumisen tukeminen ja rajoitustoimenpiteet 11/2017. Viitattu 18.2.2019. <https://www.hel.fi/static/sote/vamty/kasikirjat/imo-kasikirja-2017.pdf>.
- Isola, A-M., Kaartinen, H., Leemann, L., Lääperi, R., Schneider, T., Valtakari, S. & Keto-Tokoi, A. 2017. Mitä osallisuus on? Osallisuuden viitekehystä rakentamassa. Terveiden ja hyvinvoinnin laitos. Työpaperi 33/2017. Helsinki: Suo-

- men Yliopistopaino Oy. Viitattu 29.3.2018. https://www.julkari.fi/bitstream/handle/10024/135356/URN_ISBN_978-952-302-917-0.pdf?sequence=1.
- Juhila, K. 2006. Sosiaalityöntekijöinä ja asiakkaina. Sosiaalityön yhteiskunnalliset tehtävät ja paikat. E-kirja. Tampere: Vastapaino.
- Jyrkämä, J. 1999. Toimintatutkimus ja sosiaaliset toimintakäytännöt – giddensiläisiä näkökulmia toimintatutkimukseen. Teoksessa H. L. T. Heikkinen, R. Huttunen & P. Moilanen (toim.) Siinä tutkija missä tekijä. Toimintatutkimuksen perusteita ja näköaloja. Juva: ATENA kustannus, 137–153.
- Kankaanpään seutu 2007. Ensi tieto kehitysvammaisen lapsen perheelle. Vammaishuollon palvelujärjestelmä -hanke (2006–2008). Kankaanpään kaupunki / painatuskeskus. Viitattu 30.3.2019. <http://www.jamijarvi.fi/palvelut/perusturva/getfile.php?file=447>.
- Kaski, M., Manninen, A. & Pihko, H. 2012. Kehitysvammaisuus. 5.uudistettu painos. Helsinki: Sanoma Pro Oy.
- Kauppila, A. 2013. Kansalaisuus ja sen ideaalit vammaispolitiikassa kriittisen kyvykkyyksien tutkimuksen näkökulmasta tarkasteltuna. Helsingin yliopisto. Käyttätymistieteiden laitos. Pro gradu -tutkielma.
- Kivipelto, M. 2008. Osallistava ja valtaistava arviointi. Johdatus periaatteisiin ja käytäntöihin. Helsinki: Stakes. Viitattu 20.11.2018. <http://www.stakes.fi/verkojulkaisut/tyopaperit/T17-2008-VERKKO.pdf>.
- Koivu, M. 2016. Kehitysvammaisuus, määrittely, liitännäissairaudet ja kohtaaminen. Viitattu 29.3.2019. http://www.avi.fi/documents/10191/7571061/Kehitysvammaisuuden_maarittely.pdf/5d3bd133-e6e5-417e-9459-d181b9dc3374.
- Koshy, V. 2005. Dr. Action research for improving practice: A practical guide, SAGE Publications. ProQuest Ebook Central.
- Kuula, A. 1999. Toimintatutkimus: kenttätöitä ja muutospyrkimyksiä. Tampere: Vastapaino.
- Laki kehitysvammaisten erityishuollosta 1977/519.
- Laki sosiaalihuollon asiakkaan asemasta ja oikeuksista 2000/812.
- Laki vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista 1987/380.
- Latva, R. & Moilanen, I. 2016. Psykkisen kehityksen riskit ja suojaavat tekijät. Teoksessa K. Kumpulainen, E. Aronen & H. Ebeling (toim.) Lastenpsykiatria ja nuorisopsykiatria. E-kirja.
- Leppälä, H. 2014. Vammaisuus hyvinvointivaltiossa. Invalideiksi, vajaamielisiksi tai kehitysvammaisiksi määriteltujen kansalaisasema suomalaisessa vammaispolitiikassa 1940-luvun taitteesta vuoteen 1987. Turun yliopisto. Yhteiskuntatieteellinen tiedekunta. Väitöskirja.

- Luomanen, J. & Nikander, P. 2017. Haavoittuvat haastateltavat? Teoksessa M. Hyvärinen, P. Nikander & J. Ruusuvuori (toim.) Tutkimushaastattelun käsikirja. E-kirja. Tampere: Vastapaino.
- Maas, W. 2013. Varieties of Multilevel Citizenship. Teoksessa W. Maas Multi-level Citizenship. University of Pennsylvania Press. ProQuest Ebook Central.
- Malm, M., Matero, M., Repo, M. & Talvela, E-L. 2012. Esteistä mahdollisuuksiin. Vammaistyön perusteet. 1.–3. painos. Helsinki: Sanoma Pro Oy.
- Meriluoto, T. & Marila-Penttinen, L. 2015a. Mikä osallisuus, mikä kokemusasiantuntijuus? Teoksessa T. Meriluoto, L. Marila-Penttinen & E. Lehtinen (toim.) Osallisuus ja kokemusasiantuntijuuden käsikirja. Ensi- ja turvakotien käsikirja 2, 6–31. Viitattu 28.3.2018. http://www.e-julkaisu.fi/ensi_ja_turvakotien_liitto/osallisuus_kasikirja/pdf/Osallisuus_k__sikirja.pdf.
- Meriluoto, T. & Marila-Penttinen, L. 2015b. Mitä osallisuuden ja kokemusasiantuntijuuden toteutumiseen tarvitaan. Teoksessa T. Meriluoto, L. Marila-Penttinen & E. Lehtinen (toim.) Osallisuus ja kokemusasiantuntijuuden käsikirja. Ensi- ja turvakotien käsikirja 2, 38–47. Viitattu 28.3.2018. http://www.e-julkaisu.fi/ensi_ja_turvakotien_liitto/osallisuus_kasikirja/pdf/Osallisuus_k__sikirja.pdf.
- Moilanen, P. & Räihä, P. 2010. Merkitysrakenteiden tulkinta. Teoksessa J. Aaltola & R. Valli (toim.) Ikkunoita tutkimusmetodeihin II. Näkökulmia aloittelevalle tutkijalle tutkimuksen teoreettisiin lähtökohtiin ja analyysimenetelmiin. 3. uudistettu ja täydennetty painos. Jyväskylä: PS-kustannus, 46–69.
- Oulun kaupunki 2017. Oulun kaupungin asuntopoliittiset linjaukset 2017. Erityisasumisesta normaaliin asumiseen. Viitattu 8.10.2018. https://www.ouka.fi/documents/52058/1408043/Asuntopoliittiset_linjaukset_2017.pdf/6c1be58d-27c7-492e-afa1-980342cb40e5.
- Oulun kaupunki 2019. Hyvinvointipalveluiden organisaatiokaavio. Viitattu 9.4.2019. https://www.ouka.fi/documents/52058/148292/Hyvinvointipalvelut_organisaatio.pdf/8bcf4beb-3c2e-443e-a1bd-b220d7620dbf.
- Paasio, P. 2003. Vaikuttavuuden arvioinnin rakenne ja mahdollisuus sosiaalialalla. Stakes, FinSoc Työpapereita 3/2003. Viitattu 28.11.2018. http://www.julkari.fi/bitstream/handle/10024/77070/Tyopapereita3_03.pdf?sequence=1&isAllowed=y.
- Palsanen, K. 2013. Yhteistutkiminen versio 2.0. Opas sosiaalityöhön. Socca. Pääkaupunkiseudun sosiaalialan osaamiskeskus. Viitattu 31.3.2018. http://www.socca.fi/files/2335/Yhteistutkiminen-opas_sosiaalityohon_2.0_Kati_Palsanen.
- Patton, M. Q. 2005. The Challenges of Making Evaluation Useful. Ensaio: aval. pol. públ. Educ., Rio de Janeiro, v.13, n. 46, p. 67–78, jan. / mar. 2005. Viitattu 10.11.2018. <http://www.scielo.br/pdf/ensaio/v13n46/v13n46a04.pdf>.
- Pernia, S.R. 2006. Self-determination and Adults with Intellectual Disability.

- SD-DS International Medical Journal On Down Syndrome Vol.10 No 3, 45–48.
- Pihlava, M. 2018. WHO julkaisi ICD-11-tautiluokituksen. Lääkärilehti. Viitattu 30.3.2019. <https://www.laakarilehti.fi/ajassa/ajankohtaista/who-julkaisi-icd-11-tautiluokituksen/>.
- Pohjola, P. & Pitkänen, N. 2015. Sosiaalityön tietokäytännöt vuorovaikutteisina vaihtoalueina. Janus vol. 23 (2) 2015, 175–189.
- Roinesalo, P. 2018. YKS Ouka 6.11.2018. PPSHP Kehitysvammahuolto. Koulutusmateriaali.
- Ronimus, H. 2017. Aspa. Suuntaaja 3/17. Viitattu 1.10.2018. <https://www.aspa.fi/fi/suuntaaja/suuntaaja-32017-kuuluuko-asiakkaan-%C3%A4%C3%A4ni/osallisuus-vammaissosiaality%C3%B6ss%C3%A4>.
- Rossi, P. H., Freeman, H. E. & Lipsey, M. W. 2004. Evaluation. A Systematic Approach. Sixth Edition. SAGE Publications. International Educational and Professional Publisher Thousand Oaks London New Delhi.
- Ryan, R. M. & Deci, E. L. 2000. Self-determination Theory and the Facilitation of Intrinsic Motivation, Social Development, and Well-Being. American Psychologist, vol. 55, No 1, 68–78. DOI:10.1037//0003-066X.55.1.68.
- Seale, C., Gobo, G., Gubrium, J. F. & Silverman, D. 2004. Qualitative research practise. E-kirja. Ebook Central Academic Complete International Edition.
- Silverman, D. 2005. Doing Qualitative Research. A Practical Handbook. Second Edition. SAGE Publications. London. The Cromwell Press Ltd, Trowbridge.
- Sosiaali- ja terveysministeriö 2014/1301.
- Sosiaali- ja terveysministeriö 2016. Laitoksesta yksilölliseen asumiseen. Kehitysvammaisten asumisen ohjelman toimeenpanon arviointi ja tehostettavat toimet vuosille 2016–2020. Seurantaryhmän loppuraportti. Viitattu 29.3.2019. http://julkaisut.valtioneuvosto.fi/bitstream/handle/10024/74818/Rap_ja_muis-tioita_2016_17.pdf.
- Sosiaali- ja terveysministeriö 2018a. Kysymyksiä ja vastauksia itsemääräämisoikeuden vahvistamisesta. Viitattu 28.12.2018. <https://stm.fi/kysymyksiä-ja-vastauksia-itsemaaraamisoikeuden-vahvistamisesta>.
- Sosiaali- ja terveysministeriö 2018b. Oikeus osallisuuteen ja yhdenvertaisuuteen. YK:n vammaisten henkilöiden oikeuksien yleissopimuksen kansallinen toimintaohjelma 2018–2019. Helsinki: Sosiaali- ja terveysministeriön julkaisuja 2/2018. Viitattu 15.3.2018. http://julkaisut.valtioneuvosto.fi/bitstream/handle/10024/160666/STM_2_18_WEB.pdf?sequence=1&isAllowed=y.

- Sosiaali- ja terveysministeriö 2018c. Uusi vammaispalvelulaki turvaa vammaisille henkilöille tarpeenmukaiset palvelut. Viitattu 30.9.2018. https://stm.fi/artikkeli/-/asset_publisher/uusi-vammaispalvelulaki-turvaa-vammaisille-henki-loille-tarpeenmukaiset-palvelut.
- Stringer, E. 1999. Action Research Second Edition. SAGE Publications, Inc. Printed in the United of America.
- Suojanen, U. 2014. Toimintatutkimus ammatillisen kehittymisen välineenä. Viitattu 3.12.2017. <https://metodix.fi/2014/05/19/suojanen-toimintatutkimus/>.
- Suomen perustuslaki 1999/731.
- THL 2017. Vammaissopimus ja ICF. Viitattu 30.3.2019. <https://thl.fi/fi/web/toimintakyky/icf-luokitus/vammaissopimus-ja-icf>.
- THL 2019. Toimintakyvyn arviointi vammaispalveluissa. Viitattu 30.3.2019. <https://thl.fi/en/web/vammaispalvelujen-kasikirja/asiakasprosessi/palvelutarpeen-arviointi/toimintakyvyn-arviointi-vammaispalveluissa>.
- Toikko, T. & Rantanen, T. 2009. Tutkimuksellinen kehittämistoiminta. Näkökulmia kehittämisprosessiin, osallistamiseen ja tiedontuotantoon. 3. korjattu painos. E-kirja. Tampere: Tampere University Press.
- Tuomi, J. & Sarajärvi, A. 2011. Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. 8. uudistettu laitos. Vantaa: Tammi.
- Tuominen-Lozić, L. 2014. Kehitysvammaiset henkilöt kansalaisina: tarkastelu työn kautta. Tampereen yliopisto. Valtio-oppi. Johtamiskorkeakoulu. Pro gradu -tutkielma.
- Turner, B. S. 1999. Classical Sociology. Sage Publication. ProQuest EBook Central.
- Valkama, K. 2012. Asiakkuuden dilemma. Näkökulmia sosiaali- ja terveydenhuollon asiakkuuteen. Vaasan yliopisto. Sosiaali- ja terveyshallintotiede. Väitöskirja.
- Vedung, E. 2010. Four Waves of Evaluation Diffusion. Article Evaluation 16(3) 263–277. Sweden: Uppsala University. Viitattu 1.9.2018. https://www.cbs.dk/files/cbs.dk/voluntary_reading_re._bi_van-nebo_by_vedung._2010._four_waves_of_evaluation_diffusion._evaluation.pdf.
- Vehmas Simo 2005. Vammaisuus. Johdatus historiaan, teoriaan ja etiikkaan. Helsinki: Gaudeamus.
- Yhdenvertaisuuslaki 2014/1325.
- YK:n vammaissopimus 2015. Suomen YK-liitto. Somero: Sälekarin Kirjapaino Oy.
- Yle 2019a. Hyvissä aikeissa. Jakso 1: Oman käden oikeus. Yle areena. Viitattu 20.1.2019. <https://areena.yle.fi/1-4353425>.

Yle 2019b. MOT Pakkosterilisaatiot. Yle areena. Viitattu 20.1.2019.
<https://areena.yle.fi/1-4530603>.

Yuval-Davis, N. 1997. Gender and Nation. SAGE Publications.

LIITTEET

- Liite 1. Tiedote asiakkaille ja suostumus
- Liite 2. Tiedote kehittämistehtävään osallistuvalla
- Liite 3. Teemahaastattelu asiakkaille
- Liite 4. Lomakekysely työntekijöille
- Liite 5. Palaute ohjaustilanteesta
- Liite 6. Toiminnan arviointi: työntekijät

Liite 1. Tiedote asiakkaille ja suostumus

Tiedote asiakkaille ja suostumus

Hei!

Opiskelen Lapin ammattikorkeakoulun sosiaali-alan koulutusohjelmassa, ja teen opinnäytetyönä kehittämistehtävän siinä asumisyksikössä, jossa sinä asut. Kehittämistehtävän tavoitteena on kehitysvammaisten asiakkaiden itsemääräämisoikeuden vahvistaminen. Kehittämistehtävään liittyen teen haastattelun, jossa selvitän sekä asumispalveluissa asuvien asiakkaiden että työntekijöiden näkemyksiä ja kokemuksia itsemääräämisoikeuden toteutumiseen ja edistämiseen liittyen. Haastatteluista saatu tieto on tärkeää kehittämisen ja tavoitteiden asettelun kannalta. Kehitysvammaisten asiakkaiden mielipiteet jäävät usein vähälle huomiolle, joten sinun näkemyksesi ja kokemuksesi itsemääräämisoikeudesta ovat tärkeitä ja arvokkaita.

Tallennan haastattelun, jolloin muistan kaikki asiat oikein. Jos joku kysymyksistä on sellainen, johon et halua vastata, siihen ei tarvitse vastata. Haastattelussa kysyn sinulta kysymyksiä seuraavista aiheista:

- Miten ymmärrät itsemääräämisoikeuden?
- Missä asioissa itsemääräämisoikeus toteutuu?
- Missä asioissa itsemääräämisoikeus ei toteudu?
- Mitkä asiat vaikuttavat siihen, että itsemääräämisoikeus toteutuu?
- Mitkä asiat vaikuttavat siihen, että itsemääräämisoikeus ei toteudu?

Haastattelun yhteydessä teen sinulle Aspan osallisuuden testin, jolla saamme selville, kuka päättää eri asioista sinun elämässäsi. Teen haastattelun ja Aspan osallisuuden testin keväällä 2018. Teen Aspan osallisuuden testin toisen kerran vuoden 2018 lopussa.

Yhteistutkimisen menetelmä tarkoittaa sitä, että asumisyksikön asiakkaat ja työntekijät yhdessä keskustelevat asioista, jotka ovat heille tärkeitä. Pidämme yhteisiä kokoontumisia kolme kertaa. Ensimmäisellä kerralla keskustelemme asioista, jotka ovat sekä asiakkaiden että työntekijöiden haastatteluista nousseet esiin. Teemme niistä yhdessä tavoitteita itsemääräämisoikeuden edistämiseksi. Asiat

käsitellään niin, ettei kukaan tiedä, kenen haastattelusta ne ovat. Toisella kokoontumiskerralla keskustelemme yhdessä, miten aiemmin asetetut tavoitteet ovat toteutuneet, ja teemme uusia tavoitteita. Kolmannella kokoontumiskerralla keskustelemme ja arvioimme yhdessä, onko kehittämistehtävä onnistunut. Tallennan yhteisten kokoontumisten keskustelut. Teemme yhteisistä kokoontumisista myös kirjalliset muistiot.

Osallistuminen haastatteluun, Aspan osallisuuden testiin ja yhteistutkimisen menetelmään on vapaaehtoista ja edellyttää sitä, että sinä haluat osallistua niihin. Sinulla on oikeus kieltäytyä osallistumisesta ja voit keskeyttää sen niin halutesani. Suostuminen tai kieltäytyminen ei vaikuta sinun palveluihisi eikä asumiseesi, eikä kertomaasi kirjata asiakirjoihin. Vaikka olen töissä erityisryhmien asumis- ja päiväpalveluissa, esille tulevat asiat ovat luottamuksellisia, eivätkä ne tule muiden kuin minun tietooni. Kirjoitan opinnäytetyön niin, ettei kenenkään haastateltavan henkilöllisyys tai henkilökohtaiset asiat tule julki. Tallennetut haastattelut ovat vain minun käytössäni ja kuunneltavissani. Kun opinnäytetyö on valmis, hävitän tallenteet ja Aspan osallisuuden testien tulokset asianmukaisesti.

Olen yhteydessä sinuun, jolloin voimme sopia haastattelun ajankohdan. Sinä voit päättää, missä haastattelut tehdään.

Olen saanut kehittämistehtävään liittyvää tietoa kirjallisesti ja suullisesti, ja olen saanut mahdollisuuden esittää siihen liittyviä kysymyksiä. Annan suostumukseni haastatteluun ja Aspan-testiin osallistumisesta ja nauhoittamisesta:

____/____2018

Kerron mielelläni tarkemmin kehittämistehtävästä. Ota rohkeasti yhteyttä, jos sinulla on kysyttävää.

Mervi Kauppinen

Liite 2. Tiedote kehittämistehtävään osallistuvalla

Tiedote kehittämistehtävään osallistuvalla

Hei!

Opiskelen Lapin ammattikorkeakoulun sosiaalian koulutusohjelmassa (sosionomi ylempi amk), ja teen opinnäytetyönä kehittämistehtävän työyhteisössäsi. Kehittämistehtävän tavoitteena on kehitysvammaisten asiakkaiden osallisuuden ja itsemääräämisoikeuden vahvistaminen. Kehittämistehtävään liittyen selvitän sekä asumispalveluissa asuvien asiakkaiden että työntekijöiden näkemyksiä ja kokemuksia osallisuuden ja itsemääräämisoikeuden toteutumiseen ja edistämiseen liittyen. Saatu tieto on tärkeää kehittämisen ja tavoitteiden asettelun kannalta. Asiakkaiden näkemyksiä selvitän teemahaastattelulla ja työntekijät vastaavat lomakekyselyyn.

Yhteistutkimisen menetelmä tarkoittaa sitä, että asumisyksikön asiakkaat ja työntekijät yhdessä keskustelevat asioista, jotka ovat heille tärkeitä. Pidämme yhteisiä kokoontumisia kolme kertaa. Ensimmäisellä kerralla keskustelemme asioista, jotka ovat sekä asiakkaiden että työntekijöiden vastauksista nousseet esiin. Teemme niistä yhdessä tavoitteita itsemääräämisoikeuden edistämiseksi. Asiat käsitellään niin, ettei kukaan tiedä, kenen vastauksia ne ovat. Toisella kokoontumiskerralla keskustelemme yhdessä, miten aiemmin asetetut tavoitteet ovat toteutuneet, ja teemme uusia tavoitteita. Kolmannella kokoontumiskerralla keskustelemme ja arvioimme yhdessä, onko kehittämistehtävä onnistunut. Tallennan yhteisten kokoontumisten keskustelut. Teemme yhteisistä kokoontumisista myös kirjalliset muistiot.

Kehittämistehtävään liittyvä aineisto ja tallenteet ovat vain minun käytössäni ja kuunneltavissani. Kaikki tieto on luottamuksellista. Kirjoitan opinnäytetyön niin, ettei kenenkään henkilöllisyys tai henkilökohtaiset asiat tule julki. Kun opinnäytetyö on valmis, hävitän aineiston ja tallenteet asianmukaisesti. Kerron mielelläni tarkemmin kehittämistehtävästä. Ota rohkeasti yhteyttä, jos sinulla on kysyttävää.

Mervi Kauppinen

Liite 3. Teemahaastattelu asiakkaille

TEEMAHAASTATTELU

Taustatietoa

- Sukupuoli
- Ikä
- Käytettävät palvelut: työ- ja päivätoiminta, palveluasuminen, tuettu asuminen
- Asumiseen liittyvä historia lyhyesti

Itsemääräämisoikeus

- Kuvaile, miten sinä ymmärrät itsemääräämisoikeuden?

Itsemääräämisoikeuden toteutuminen asiakkaan elämässä

- Millaisissa asioissa itsemääräämisoikeus toteutuu omassa kodissasi?
- Millaisissa asioissa itsemääräämisoikeus toteutuu työhön liittyen?
- Miten vapaa-ajan vietossasi näkyy itsemääräämisoikeuden toteutuminen?
- Miten ihmissuhteissasi näkyy itsemääräämisoikeuden toteutuminen?

Asiat, joissa itsemääräämisoikeus ei toteudu asiakkaan elämässä

- Millaisissa asioissa itsemääräämisoikeus ei toteudu omassa kodissasi?
- Millaisissa asioissa itsemääräämisoikeus ei toteudu työhön liittyen?
- Miten vapaa-ajan vietossasi näkyy, ettei itsemääräämisoikeus toteudu?
- Miten ihmissuhteissasi näkyy, ettei itsemääräämisoikeus toteudu?

Itsemääräämisoikeutta edistävät tekijät asiakkaan elämässä

- Mitkä asiat mielestäsi vaikuttavat itsemääräämisoikeuden toteutumiseen sinun elämässäsi?

Itsemääräämisoikeutta estävät tekijät asiakkaan elämässä

- Mitkä asiat vaikuttavat mielestäsi siihen, ettei itsemääräämisoikeus toteudu sinun elämässäsi?

Osallisuus asiakkaan elämässä

- Kuunnellaanko sinun toiveitasi?
- Kuunnellaanko sinun mielipiteitäsi ja kunnioitetaanko niitä?
- Kuuntelevatko työntekijät sinun tarpeitasi ja huomioivatko he niitä?
- Voitko osallistua ja vaikuttaa omiin asioihisi riittävästi?
- Koetko olevasi samanarvoinen kuin kaikki muutkin ihmiset?
- Koetko, että sinun ajatuksiasi ja esimerkiksi uskonnollista vakaumustasi kunnioitetaan ja voit elää niiden mukaisesti?
- Kunnioitetaanko sinun yksityisyyttäsi, esimerkiksi omaan kotiin liittyen?
- Miten koet sen, että työntekijät haluavat edistää sinun hyvinvointiasi, esimerkiksi terveyteen, turvallisuuteen ja asumiseen liittyvissä asioissa (ohjaus ja keskustelut)?
- Mitä muuta aiheeseen liittyvää haluat vielä sanoa?

Liite 4. Lomakekysely työntekijöille

KYSELYLOMAKE

1. Montako vuotta olet työskennellyt kehitysvamma-alalla?

- 0 – 5 vuotta
- 6 – 10 vuotta
- 11 – 20 vuotta
- yli 20 vuotta

2. Oletko työskennellyt muilla aloilla, millä?

3. Vaikuttaako tutkinto ja koulutustausta mielestäsi työntekijän työskentelyyn asiakkaiden osallisuuteen ja itsemääräämisoikeuteen liittyen? Kuvaile, miten se näkyy käytännössä?

4. Kuinka työkokemus näkyy mielestäsi työntekijän työskentelyssä asiakkaiden osallisuuteen ja itsemääräämisoikeuteen liittyen?

5. Kuvaile, miten sinä ymmärrät itsemääräämisoikeuden?

6. Kuinka usein seuraavat asiat toteutuvat työyhteisössäsi? Ympyröi mielestäsi sopivin vaihtoehto.

| | erittäin usein | | erittäin harvoin | | |
|--|----------------|---|------------------|---|---|
| Asiakkaiden toiveet huomioidaan. | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| Asiakkaiden mielipiteet huomioidaan. | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| Asiakkaiden yksilölliset tarpeet huomioidaan. | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| Asiakas voi osallistua ja vaikuttaa asioihinsa | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |

7. Arvioi seuraavien asioiden toteutumista työyhteisössäsi arvoasteikolla 1–10. Mitä paremmin asia toteutuu, sitä suurempi arvo sille voidaan antaa. Ympyröi mielestäsi sopivin vaihtoehto.

| | | | | | | | | | | |
|--|---|---|---|---|---|---|---|---|---|----|
| Asiakkaiden ihmisarvoa kunnioitetaan. | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9 | 10 |
| Asiakkaiden vakaumusta kunnioitetaan. | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9 | 10 |
| Asiakkaiden yksityisyyttä kunnioitetaan. | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9 | 10 |
| Asiakkaiden hyvinvointia ylläpidetään ja edistetään. | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9 | 10 |
| Asiakkaiden terveyttä ja edistetään. | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9 | 10 |
| Asiakkaiden turvallisuutta ylläpidetään ja edistetään. | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9 | 10 |

8. Aspa-säätiö on yleishyödyllinen säätiö, joka edistää eri tavoin vammaisten ihmisten ja mielenterveyskuntoutujien mahdollisuuksia itsenäiseen ja omaehtoiseen elämään. Seuraavalla arvioinnilla voidaan tehdä näkyväksi se, kuka yleensä päättää asiakkaan arjen asioista. Rastita yksikkösi asiakkaiden elämää parhaiten kuvaava vaihtoehto.

| | asiakas | asumisyksikön työntekijät | vanhemmat tai sukulaiset | elämäkumppani | asumisyksikön asukkaat tai yhteisö | sosiaalityöntekijä | edunvalvonta |
|--------------------------------------|---------|---------------------------|--------------------------|---------------|------------------------------------|--------------------|--------------|
| missä asuu | | | | | | | |
| kenen kanssa asuu | | | | | | | |
| ruokailu: milloin, mitä ja missä syö | | | | | | | |
| vapaa-ajan vietto, harrastukset | | | | | | | |
| siivoaminen | | | | | | | |
| mitä kertoo itsestään | | | | | | | |
| kodin sisustaminen | | | | | | | |
| parisuhteen tai perheen perustaminen | | | | | | | |
| pukeutuminen ja miltä näyttää | | | | | | | |
| kauppa-asioiden hoito | | | | | | | |
| nukkumaan meno ja herääminen | | | | | | | |
| kuka tulee kotiin (asiakkaan) | | | | | | | |
| hygienian hoito | | | | | | | |

| | | | | | | | |
|---|--|--|--|--|--|--|--|
| uskonnon harjoittaminen ja ei-uskominen | | | | | | | |
| kodista ulos lähteminen | | | | | | | |
| seksin harjoittaminen | | | | | | | |
| miten avustetaan/ohjataan eri asioissa | | | | | | | |
| wc-käynnit | | | | | | | |
| alkoholin nauttiminen | | | | | | | |
| tietokoneen käyttäminen | | | | | | | |

Aspa-julkaisuja 1/2014

9. Mitkä asiat mielestäsi estävät kehitysvammaisten asiakkaiden osallisuuden ja itsemääräämisoikeuden toteutumista työyhteisössäsi?

10. Kuvaile, miten koet tilanteet, joissa asiakas on tehnyt huonon valinnan tai virheen ohjauksesta huolimatta?

11. Mitkä asiat mielestäsi edistävät kehitysvammaisen asiakkaiden osallisuuden ja itsemääräämisoikeuden toteutumista työyhteisössäsi?

12. Millaisena näet asiakkaiden tulevaisuuden osallisuuden ja itsemääräämisoikeuden lisääntymisen myötä?

13. Mitä muuta aiheeseen liittyvää haluat tuoda esille?

KIITOS VASTAUKSESTASI

Liite 5. Palautelomake ohjaustilanteesta

Palautelomake ohjaustilanteesta**1. Valitse parhaiten ohjaustilannetta kuvaavat kohdat (voit valita useita kohtia).**

- Tarvitsin tietoa
 Tarvitsin tukea
 Tarvitsin ohjausta
 Tarvitsin keskustelukumppania
 Jokin muu syy, mikä?
-

2. Arvioi ohjaustilannetta koskevia väittämiä asteikolla 1-4.

| | 1 = Eri mieltä | 2=Jokseenkin eri mieltä | 3=Jokseenkin samaa mieltä | 4 =Samaa mieltä |
|---|----------------|-------------------------|---------------------------|-----------------|
| Tulin kuulluksi ohjauksen aikana. | | | | |
| Ohjaus oli selkeää, ohjauksen jälkeen ei ollut epävarma / ristiriitainen olo. | | | | |
| Sain uusia voimavaroja arkeen (esim. sain tukea olemassa oleville voimavaroilleni, opin uutta, minuun luotetaan). | | | | |
| Itsemääräämisoikeuteni huomioitiin. | | | | |

3. Mikä ohjauksessa oli hyvää?

4. Mitä parannettavaa ohjauksessa olisi?

KIITOS PALAUTTEESTA!

Liite 6. Toiminnan arviointi: työntekijät

Oman toiminnan itsearviointi

Kehittämistoiminnan tavoitteena on ollut edistää asiakkaiden itsemääräämisoikeutta ja osallisuutta. Arvioikaa seuraavia kehittämistoimintaan liittyviä väittämiä asteikolla 1-4.

Asteikko: 1=Täysin eri mieltä, 2=Jokseenkin eri mieltä, 3=Jokseenkin samaa mieltä, 4=Täysin samaa mieltä

1. TAVOITTEET

| | 1=Täysin eri mieltä | 2=Jokseenkin eri mieltä | 3=Jokseenkin samaa mieltä | 4=Täysin samaa mieltä |
|---|---------------------|-------------------------|---------------------------|-----------------------|
| Kehittämistoiminnan tavoitteet on selkeästi määritetty. | | | | |
| Kehittämistoiminnan tavoitteet ovat asiakkaiden ja työntekijöiden tiedossa. | | | | |
| Kaikilla osallistujilla on yhteinen näkemys kehittämistoiminnan tavoitteista. | | | | |

Mitä kehittämistarpeita kehittämistoiminnan tavoitteisiin liittyy?

2. TOIMENPITEET

| | 1=Täysin eri mieltä | 2=Jokseenkin eri mieltä | 3=Jokseenkin samaa mieltä | 4=Täysin samaa mieltä |
|--|---------------------|-------------------------|---------------------------|-----------------------|
| Prosessin aikana tehdyt toimenpiteet ovat tukeneet tavoitteiden saavuttamista. | | | | |
| Toimenpiteet ovat edenneet suunnitelmien mukaisesti. | | | | |
| Toimenpiteet ovat kaikkien osallistujien tiedossa. | | | | |
| Kaikilla osallistujilla on yhteinen näkemys ko. toimintaan liittyvistä toimenpiteistä. | | | | |

Itsemääräämisoikeuden ja osallisuuden edistämiseen pyritään seuraavien toimintamuotojen avulla. Arvioikaa kuinka hyvin alla luetellut toiminnot mielestänne tukevat tämän tavoitteen saavuttamista?

| | 1=Huonosti | 2=Melko huonosti | 3=Melko hyvin | 4=Hyvin |
|---|------------|------------------|---------------|---------|
| Kehittämistoiminnan tueksi tarvittavan tiedon, palautteen ja arvioinnin tuottamiseen osallistuvat sekä asiakkaat ja työntekijät. | | | | |
| Yhteistutkijuus, eli asiakkaat ja työntekijät yhdessä osallistuvat säännöllisissä yhteisissä kokoontumisissa kehittämistoimintaan liittyvään keskusteluun, suunnitteluun ja arviointiin. | | | | |
| Yhteinen toiminta ja eri menetelmät (haastattelu, learning cafe, ohjaukseen liittyvän palautteen kerääminen, itsemääräämisen ja osallisuuden avaaminen) lisäävät osallistujien oppimista. | | | | |
| Yhdessä asiakkaiden kanssa asetetut painopistealueet: vuorovaikutus, luottamus, yhteisymmärrys (ohjauksen yhdenmukaisuus, asiakkaan kuuleminen) → huomioidaan omassa työskentelyssä. | | | | |

Mitä kehittämistarpeita toimenpiteisiin liittyy?

3. KOHDERYHMÄT

| | 1=Täysin eri mieltä | 2=Jokseenkin eri mieltä | 3=Jokseenkin samaa mieltä | 4=Täysin samaa mieltä |
|--|---------------------|-------------------------|---------------------------|-----------------------|
| Kehittämistoiminnan kohderyhmät (asiakkaat ja henkilökunta) on selkeästi määritelty. | | | | |
| Kohderyhmien tarpeet on huomioitu toiminnassa. | | | | |
| Kohderyhmiä on saatu suunnitellusti mukaan toimintaan. | | | | |

Mitä kehittämistarpeita kehittämistoiminnan kohderyhmien määrittelyyn ja heidän tarpeiden huomioimiseen liittyy?

4. RESURSSOINTI

| | 1=Täysin eri mieltä | 2=Jokseenkin eri mieltä | 3=Jokseenkin samaa mieltä | 4=Täysin samaa mieltä |
|---|---------------------|-------------------------|---------------------------|-----------------------|
| Kehittämistoiminnan toimenpiteet on mitoitettu oikein suhteessa resursseihin. | | | | |
| Kehittämistoimintaan varatut resurssit ovat riittävät. | | | | |
| Kehittämistoimintaan osallistuvilla henkilöillä on riittävästi aikaa tehtävien laadukkaaseen hoitamiseen. | | | | |

Mitä kehittämistarpeita kehittämistoiminnan resurssien käyttöön liittyy?

5. SISÄINEN TYÖNJAKO

| | 1=Täysin eri mieltä | 2=Jokseenkin eri mieltä | 3=Jokseenkin samaa mieltä | 4=Täysin samaa mieltä |
|---|---------------------|-------------------------|---------------------------|-----------------------|
| Toimintaan osallistuvien tehtävät ja vastuut on selkeästi määritelty. | | | | |
| Toimintaan osallistuvien tehtävät ja vastuut ovat kaikkien työntekijöiden tiedossa. | | | | |
| Toimintaan osallistuvien henkilöiden keskinäinen yhteistyö on toimivaa. | | | | |
| Toimintaan osallistuvat henkilöt (asiakkaat ja työntekijät) ovat motivoituneita tehtävien suorittamiseen. | | | | |

Mitä kehittämistarpeita sisäiseen työhön liittyy?

6. HENKILÖSTÖN OSAAMINEN JA SEN KEHITTÄMINEN

| | 1=Täysin eri mieltä | 2=Jokseenkin eri mieltä | 3=Jokseenkin samaa mieltä | 4=Täysin samaa mieltä |
|---|---------------------|-------------------------|---------------------------|-----------------------|
| Henkilöstö on ammattitaitoista. | | | | |
| Kehittämistoimintaan osallistuvien henkilöiden osaamisen kehittämiseen ja työssä jaksamiseen on kiinnitetty riittävästi huomiota. | | | | |
| Henkilökunnalla on mahdollisuus kehittää osaamistaan. | | | | |

Mitä kehittämistarpeita henkilöstön osaamiseen ja sen kehittämiseen liittyy?

VIESTINTÄ JA TIEDOTUS

| | 1=Täysin eri mieltä | 2=Jokseenkin eri mieltä | 3=Jokseenkin samaa mieltä | 4=Täysin samaa mieltä |
|---|---------------------|-------------------------|---------------------------|-----------------------|
| Viestintä ja tiedotus kohderyhmille (asiakkaat ja työntekijät) on riittävää, suunnitelmallista ja onnistunutta. | | | | |
| Viestintä ja tiedotus sidosryhmille on riittävää, suunnitelmallista ja onnistunutta. | | | | |
| Kehittämistoiminta tunnetaan oleellisten toimijoiden keskuudessa. | | | | |

Mitä kehittämistarpeita viestintään ja tiedotukseen liittyy?

7. YHTEISTYÖ KUMPPANEIDEN JA SIDOSRYHMIEN KANSSA

| | 1=Täysin eri mieltä | 2=Jokseenkin eri mieltä | 3=Jokseenkin samaa mieltä | 4=Täysin samaa mieltä |
|---|---------------------|-------------------------|---------------------------|-----------------------|
| Yhteistyötä tehdään oleellisten tahojen kanssa huomioiden samalla kehittämistoiminnan tavoitteet. | | | | |
| Yhteistyö sidosryhmien kanssa on toimivaa. | | | | |

Mitä kehittämistarpeita yhteistyöhön sidosryhmien ja kumppaneiden kanssa liittyy?

8. TULOKSET

| | 1=Täysin eri mieltä | 2=Jokseenkin eri mieltä | 3=Jokseenkin samaa mieltä | 4=Täysin samaa mieltä |
|--|---------------------|-------------------------|---------------------------|-----------------------|
| Toiminnalla on saatu aikaan tavoiteltuja tuloksia. | | | | |

Mitkä ovat kehittämisprosessin keskeisimmät tulokset ja vaikutukset?

Miten toiminta saadaan vakiinnutettua osaksi arkea?

9. ARVIOINTITIETO

| | 1=Täysin eri mieltä | 2=Jokseenkin eri mieltä | 3=Jokseenkin samaa mieltä | 4=Täysin samaa mieltä |
|--|---------------------|-------------------------|---------------------------|-----------------------|
| Palautetta kerätään säännöllisesti kohderyhmiltä (asiakkaat ja työntekijät). | | | | |
| Oman toiminnan itsearviointi toteutetaan säännöllisesti. | | | | |
| Saatu palautetta hyödynnetään toiminnan suunnittelussa. | | | | |
| Yhteisesti sovitut kehittämistoimenpiteet on toteutettu. | | | | |

Mitä kehittämistarpeita arviointitiedonkeruuseen liittyy?
