

KENELLÄ ON OIKEUS PÄÄTTÄÄ?
– itsemääräämisoikeus kehitysvammaisten
erityishuollossa lainsäädännön näkökulmasta

Tiina Kinnunen
Pro gradu-tutkielma
Sosiaalityö
Yhteiskuntatieteiden
ja filosofian laitos
Jyväskylän yliopisto
syksy 2016

TIIVISTELMÄ

KENELLÄ ON OIKEUS PÄÄTTÄÄ?

Itsemääräämisoikeus kehitysvammaisten erityishuollossa lainsäädännön näkökulmasta

Tiina Kinnunen

Sosiaalityö

Pro gradu-tutkielma

Yhteiskuntatieteiden ja filosofian laitos

Jyväskylän yliopisto

Johanna Kiili

Syksy 2016

94 sivua

Tutkielman aiheena on kehitysvammaisten henkilöiden itsemääräämisoikeudesta säätäminen. Kehitysvammalakiin (519/1977) lisättiin 10.6.2016 voimaan tulleet säädökset itsemääräämisoikeuden vahvistamisesta ja rajoitustoimenpiteiden käytöstä. Laki koskettaa kaikkia erityishuollon palvelujen piirissä olevia henkilöitä, myös niitä joilla ei ole kehitysvamma-diagnoosia. Aikaisemmin kehitysvammaisten henkilöiden itsemääräämisoikeudesta oli tarkoitus säätää yleisessä itsemääräämisoikeuslaissa, jonka valmistelu keskeytyi keväällä 2015.

Tutkielman aineistona on Hallituksen esitys eduskunnalle laiksi sosiaalihuollon asiakkaan ja potilaan itsemääräämisoikeuden vahvistamisesta ja rajoitustoimenpiteiden käytön edellytyksistä (HE 108/2014) sekä Hallituksen esitys eduskunnalle laiksi kehitysvammaisten erityishuollosta annetun lain muuttamisesta (HE96/2015 vp) sekä toukokuussa 2016 annettu lisäys esitykseen. Aineistoa on analysoitu sisällönanalyysin avulla. Tutkielman tarkoituksena oli selvittää, miten erityishuollossa olevan henkilön itsemääräämisoikeutta määritellään lakiesityksissä ja miten henkilön kykyä tehdä itseään koskevia päätöksiä tulee lakiesitysten mukaan arvioida ja tutkia.

Itsemääräämisoikeuden määrittely lakiesityksissä poikkeaa toisistaan. Kehitysvammalaki määrittelee itsemääräämisoikeuden oikeudeksi ”osallistua” ja yleinen itsemääräämisoikeuslaki oikeudeksi ”määrätä” ja ”päätää”. Tulosten mukaan kehitysvammalaki korostaa itsemääräämisoikeudesta säätäessä hoidon ja huolenpidon näkökulmaa ja yleinen itsemääräämisoikeuslaki itsemääräämiskyvyn näkökulmaa. Itsemääräämisoikeus näyttäytyy aineiston valossa vaikeasti määriteltävänä asiana.

Tutkielman tuloksista voidaan päätellä, että erityishuollon asiakkaan itsemääräämisoikeuden toteutumisen kannalta olisi tärkeää, että kehitysvammaisten ja muiden erityishuollon asiakaina olevien henkilöiden itsemääräämisoikeudesta säädettäisiin yleisessä itsemääräämisoikeuslaissa, mikä varmistaisi yhdenvertaisen kohtelun muihin sosiaalihuollon asiakasryhmiin nähden.

Avainsanat: itsemääräämisoikeus, kehitysvammaisuus, erityishuolto, rajoitustoimenpiteet.

SISÄLLYS

1. JOHDANTO	2
2. ITSEMÄÄRÄÄMISOIKEUS JA PERUSOIKEUDET	5
2.1 Itsemääräämisoikeus säännöksinä.....	6
2.2 Lainsäädännön uudistaminen	7
3 KEHITYSVAMMAISTEN ERITYISHUOLTO	12
3.1 Erityishuolto	13
3.2 Kehitysvammaisuus toimintakyvyn näkökulmasta.....	15
3.3 Erityishuollon asiakkaat	21
3.4 Laitoshuollon hajauttaminen	23
4 OIKEUS ITSEMÄÄRÄÄMISEEN	26
4.1 Itsemääräävä yksilö ja itsemääräämisen edellytykset	29
4.2 Itsemääräämisoikeuden rajaaminen	32
4.3 Työntekijöiden rooli itsemääräämisoikeuden toteutumisessa.....	34
5 TUTKIMUKSEN TOTEUTTAMINEN	37
5.1 Tutkimustehtävä.....	37
5.2. Tutkimusaineisto ja sen keskeinen sisältö	38
5.3 Aineistolähtöinen sisällönanalyysi.....	42
6 TULOKSET	50
6.1 Itsemääräämisoikeutta tukevat tekijät	50
6.2 Itsemääräämiskyvyn arviointi	58
6.3 Itsemääräämisoikeutta rajoittavat tekijät.....	62
6.4 Yhteenveto tuloksista	69
7. JOHTOPÄÄTÖKSET	72
7.1 Itsemääräämisoikeuden ja toimintakyvyn välinen suhde.....	73
7.2 Riippuvuuden tunnustamisen ja paternalismin näkökulma.....	76
8 POHDINTA.....	80
AINEISTO.....	84
LÄHTEET	85

1 JOHDANTO

Suomessa itsemääräämisoikeus on jokaiselle ihmiselle perustuslain nojalla kuuluva perusoikeus (Suomen perustuslaki 1999/731). Henkilökohtaista vapautta, koskemattomuutta ja oikeutta yksityiselämään pidetään itsestään selvinä oikeuksina. Kuitenkin on laaja joukko ihmisiä, joiden vapaata liikkumista estetään päivittäin. Itsemääräämisoikeuden vahvistaminen on ollut viime vuosina vahvasti ajankohtainen ilmiö poliittisessa ja yhteiskunnallisessa keskustelussa (Koivusilta 2012; Sivula 2015). Viimeisin lainsäädännön muutos itsemääräämisoikeuteen liittyen toteutui kesäkuussa 2016, kun kehitysvammalakiin (laki kehitysvammaisten erityishuollosta 519/1977) lisättiin säädökset itsemääräämisoikeuden vahvistamisesta ja rajoitustoimenpiteiden käytöstä (Sosiaali- ja terveysministeriö 2016).

Sosiaali- ja terveydenhuollossa joudutaan päivittäin tilanteisiin, jossa asiakkaan turvallisuuden vuoksi on puututtava itsemääräämisoikeuteen tai perusoikeuksiin. Sosiaali- ja terveydenhuollon asiakkaiden perusoikeuksiin liittyvää lainsäädäntöä erityisesti vammaisten henkilöiden kohdalla on valmisteltu pitkään. Vuosien ajan asiakkaiden perusoikeuksia on jouduttu rajoittamaan erilaisissa tilanteissa ilman lainsäädäntöä, joka vastaisi perustuslain tai kansainvälisten sopimusten vaatimuksia. Asiakkaiden oikeusturvassa on ollut vakavia puutteita, ja henkilöstö on joutunut toimimaan käytännön tilanteissa epäselvin valtuuksin. (Sosiaali- ja terveysministeriö 2014.) Varsinkin kehitysvammaiset ihmiset ja muistisairaat vanhuksat joutuvat erilaisten pakkokeinojen ja rajoittamistoimien kohteeksi (Helsingin Sanomat 2013; Kotimaa 2014). Sosiaali- ja terveysalan lupa- ja valvontaviraston (Valvira 2013) selvitysten mukaan sosiaalihuollon asiakkaisiin kohdistettaviin rajoittamistoimenpiteisiin ja niiden perusteisiin liittyy paljon epäselvyyksiä. Rajoitustoimenpiteiden laajuudesta ei ole tarpeeksi tietoa. Sosiaali- ja terveysministeriöllä (2014) ei ole kokonaiskuvaa siitä, miten paljon eri asiakasryhmien kohdalla rajoitustoimia käytetään. Tähän kestävämpään tilanteeseen on haettu ratkaisua uudella lainsäädännöllä.

Työskentelen itse kehitysvamma-alalla erityishuollon sosiaalityöntekijänä Vaalijalan osamis- ja tukikeskuksessa, jossa annetaan erityishuoltona lyhyt- ja pitkäaikaista laitostuntoutusta sekä kehitysvammaisille, että psykososiaalisen tuen tarpeessa oleville lapsille, nuorille ja aikuisille. Pienenä asiakasryhmänä ovat myös ne henkilöt, joiden hoito ja kuntoutus on

turvattava tahdosta riippumattomalla erityishuollolla. Aiemmin olen työskennellyt ohjaajana kehitysvammaisten aikuisten palvelukodissa, jossa tarjotaan vammaispalvelulain mukaista ympärivuorokautista autettua asumista. Työkokemuksen perusteella voin todeta, että kehitysvammaisten itsemääräämisoikeudessa on paljon kehitettävää sekä lainsäädännön että käytännön toiminnan tasolla.

Itsemääräämisoikeutta joudutaan usein rajoittamaan ja selkeää lainsäädäntöä, jonka mukaan toimia, on odotettu kehitysvamma-alalla jo pitkään. Laki sosiaalihuollon asiakkaan ja potilaan itsemääräämisoikeuden vahvistamisesta ja rajoitustoimenpiteiden käytön edellytyksistä (itsemääräämisoikeuslaki) oli keväällä 2015 jo valiokuntakäsittelyssä ja odotti uuden hallituksen kokoonpanoa (HE108/2014). Itsemääräämisoikeuslakiluonnos kuitenkin raukesi. Uusi hallitus päätyi ratkaisuun, jossa kehitysvammalakiin (laki kehitysvammaisten erityishuollosta 519/1977) lisättiin säännökset itsemääräämisoikeuden tukemisesta ja rajoitustoimenpiteiden käytöstä. Kehitysvammalaki on kuitenkin vanha, säädetty aikakautena jolloin Suomessa luotiin keskuslaitosverkostoa, joka perustui sen ajan tarpeisiin ja vallalla oleviin hoito- ja kuntoutuskäsityksiin. Kuvaavaa on, että kehitysvammalain tultua voimaan vuonna 1977 elettiin aikaa jolloin vasta otettiin käyttöön ”kehitysvammainen”-käsite ja luovuttiin ”vajaamielinen”-sanasta (Määttä 1981,12). Vanhaan kehitysvammalakiin lisätyt uudet pykälät tulivat voimaan 10.6.2016 ja samalla Suomi sai YK:n vammaissopimuksen ratifioitua EU:n maista viimeisimpien joukossa.

Työkokemukseni myötä olen kiinnostunut itsemääräämisoikeuden toteutumisesta ja rajoittamisesta kehitysvammaisten ihmisten arjessa. Pro gradu-tutkielman aiheena se on myös yhteiskunnallisesti ajankohtainen ja moneen ilmiöön kietoutuva aihe. Tutkielma käsittelee itsemääräämisoikeutta ja sen rajoittamisen oikeuttamista lainsäädännön valmistelun tasolla. Tutkielmassa käytetään aineistona Hallituksen esitystä eduskunnalle laiksi sosiaalihuollon asiakkaan ja potilaan itsemääräämisoikeuden vahvistamisesta ja rajoitustoimenpiteiden käytön edellytyksistä (HE 108/2014) sekä Hallituksen esitystä eduskunnalle laiksi kehitysvammaisten erityishuollosta annetun lain muuttamisesta (HE96/2015vp). Tutkielman tavoitteena on selvittää, millä tavalla itsemääräämisoikeuslakiesitys ja kehitysvammalakiin lisätyt muutokset eroavat toisistaan suhteessa velvollisuuksiin itsemääräämisoikeuden vahvistamiseksi, itsemääräämiskyvyn arvioimiseksi ja rajoitustoimenpiteiden käytön sallimiseksi. Tutkiel-

man tarkoituksena on arvioida, mikä vaikutus erityishuollossa olevan henkilön itsemääräämiseen on, kun itsemääräämisoikeudesta säädetään kehitysvammalaisissa eikä erillisessä itsemääräämisoikeuslaissa. Tämä kysymys on varsin ajankohtainen ja mielenkiintoinen siksi-kin, että erityishuollon palveluiden piirissä on yhä enemmän asiakkaita ilman kehitysvam-
madiagnoosia.

2 ITSEMÄÄRÄÄMISOIKEUS JA PERUSOIKEUDET

Perusoikeudet turvataan jokaiselle Suomen perustuslaissa (731/1999) ja ihmisoikeuksista säännellään kansainvälisissä ihmisoikeussopimuksissa. Perusoikeusuudistusta koskeneessa hallituksen esityksessä (HE 309/1993) todettiin yksilön itsemääräämisoikeuden, oikeuden määrätä itsestään ja toimistaan, olevan monien muiden oikeuksien käytön perustana. Itsemääräämisoikeutta ei nimenomaisesti mainita perustuslaissa, mutta se kuuluu perusoikeusjärjestelmään (Sosiaali- ja terveysministeriä 2012). Yhdistyneiden Kansakuntien (YK) yleiskokous hyväksyi vuonna 2006 YK:n yleissopimuksen vammaisten henkilöiden oikeuksista (CRPD). Suomi allekirjoitti sopimuksen ensimmäisten joukossa keväällä 2007. Yleissopimuksen keskeisintä sisältöä on kaikenlainen vammaisuuden perusteella tapahtuva syrjinnän kieltä sekä yhdenvertaisen kohtelun periaate. YK-sopimus vahvistaa sitä periaatetta, jonka mukaan myös kehitysvammaisilla henkilöillä on samanlainen oikeus ja vapaus tehdä omaa elämää koskevia päätöksiä kuin muillakin. (Suomen YK-liitto 2015.)

Valvira teki vuoden 2012 aikana itsemääräämisoikeuden toteutumista koskevan kyselyn, joka toteutettiin myös vammaisten henkilöiden ympärivuorokautista hoitoa ja palvelua tarjoavissa yksiköissä. Selvitys osoitti, että sosiaalihuollon itsemääräämisoikeuden rajoittamisen perusteisiin ja niiden käyttöön liittyi runsaasti epätietoisuutta. Yksiköiden toimintakulttuuriin oli juurtunut rutiininomaisia toimintatapoja joita ei tunnistettu itsemääräämisoikeuden rajoittamiseksi tai pakottamiseksi. Lisäksi rajoitustoimenpiteitä koskeva ohjeistus oli vanhentunutta ja riittämätöntä. (Valvira 2013.) Rajoittamista ja pakkoa käytettiin ilman tarkkaa lainsäädäntöä ja siksi on tarpeellista, että itsemääräämisoikeudesta säädetään laissa. Sosiaalihuoltoa on pystyttävä toteuttamaan niin, että perus- ja ihmisoikeudet toteutuvat.

2.1 Itsemääräämisoikeus säädöksinä

Itsemääräämisoikeudesta sosiaalihuollossa säädetään sosiaalihuollon asiakkaan asemasta ja oikeuksista annetun lain (812/2000) 9§:ssä. Lainkohdassa säädetään, että

”jos täysi-ikäinen asiakas ei sairauden, henkisen toimintakyvyn vajavuuden tai muun vastaavan syyn takia pysty osallistumaan ja vaikuttamaan palvelujensa tai sosiaalihuoltoon liittyvien muiden toimenpiteiden suunnitteluun ja toteuttamiseen taikka ymmärtämään ratkaisujen vaikutuksia, on asiakkaan tahtoa selvitettävä yhteistyössä hänen laillisen edustajansa tai omaisen tai muun läheisen henkilön kanssa.” (Laki sosiaalihuollon asiakkaan asemasta ja oikeuksista 812/2000.)

Kehitysvammahuollossa perusoikeuksien rajoittamisesta säädetään kehitysvammalaisissa (519/1977). Ennen 10.6.2016 voimaan tullutta lakiuudistusta yleinen pakon käyttöä eli perusoikeuksien rajoituksia koskeva säännös oli kehitysvammalain 42 §:ssä, jonka mukaan *”erityishuollossa olevaan henkilöön voitiin soveltaa pakkoa vain siinä määrin kuin erityishuollon järjestäminen tai toisen henkilön turvallisuus sitä välttämättä vaatii.”* (Laki kehitysvammaisten erityishuollosta 519/1977.)

2000-luvulla tehtiin useita selvityksiä siitä, miten sosiaali- ja terveydenhuollon asiakkaan itsemääräämisoikeutta rajoitetaan (Koivuranta 2001; Kumpuvuori 2006). Sosiaali- ja terveysministeriö asetti vuonna 2001 työryhmän valmistelemaan ehdotusta välttämättömistä rajoituksista sosiaali- ja terveydenhuollossa. Tuolloin ehdotettiin lainsäädännön täsmentämistä myös kehitysvammahuollossa pakon käyttöön liittyen. (Koivuranta 2001.) Jukka Kumpuvuori (2006) laati selvityksen perusoikeuksien rajoittamisesta kehitysvammapalvelujen toteuttamisessa. Selvityksen mukaan eduskunnan oikeusasiamiehen ja apulaisoikeusasiamiehen ratkaisukäytännöistä tuli ilmi seikkoja, joista käytännön työssä vallitsee epäselvyyttä. Pakkoa käytettiin kasvatustarkoituksessa, esimerkiksi henkilö eristettiin karkaamisen takia. Kärjistetyimmissä tapauksissa henkilö oli eristetty omaan huoneeseen henkilökunnan kahvitauon ajaksi. Pakkotoimenpiteiden kirjaamisessa oli ratkaisujen mukaan puutteita. Yleisin käytetty pakkotoimenpide oli asukkaan eristäminen, muita käytettyjä pakkotoimenpiteitä olivat asukkaan sitominen lepositeilla, rajoittavilla asusteilla, turvasiteillä tai esimerkiksi käärimällä mattoon. Eduskunnan oikeusasiamiehen ratkaisuissa painotetaan, että pakon käyttöä ei voi missään olosuhteissa pitää perus- ja ihmisoikeussääntöjen mukaan hyväksyttävänä. Ratkaisuissa todetaan myös, että asiakkaan rauhattomuuden ja aggressiivisuuden syihin ja taustoihin olisi kiinnitettävä entistä enemmän huomiota.

Pakkotoimenpiteiden tarkkaa kirjaamista pidettiin tärkeänä osana vammaisten oikeusturvaa ja toiminnan valvontaa. Eduskunnan oikeusasiamies kiinnitti ratkaisuisissa huomiota myös valvonnan tarpeeseen ja seurannan kehittämiseen. (Mt.)

Jukka Kumpuvuori (2006) käytti selvityksensä pohjana muun muassa Leena Matikan koamaa raporttia erityishuoltopiirien pakkotoimenpiteistä vuosina 1997 ja 2000. Raportin mukaan pakkotoimenpiteiden määrittely oli hyvin vaihtelevaa ja pakkotoimenpiteiden pakoluonne kiistettiin, koska niiden tarkoitus arvioitiin asiakkaan edun mukaiseksi. Käsitteitä oli myös muutettu positiivisempaan suuntaan, esimerkiksi pakkopaidan nimi oli muutettu hoitopaidaksi, mikä voi jopa lisätä toimenpiteiden käyttöä, koska ne voidaan kokea hyväksyttymmiksi.(Mt.)

Oikeusasiamies Riitta-Leena Paunio (2009) esitti lokakuussa 2009 Sosiaali- ja terveysministeriölle, että kehitysvammahuollossa käytettävistä itsemääräämisoikeuden rajoituksista säädettäisiin lain tasolla täsmällisesti ja tarkkarajaisesti perusoikeusjärjestelmän edellyttämällä tavalla. Jo vuonna 1996 Paunio oli ilmoittanut Valtioneuvostolle ja Sosiaali- ja terveysministeriölle käsityksensä siitä, että kehitysvammaisten erityishuoltoa koskevaa lainsäädäntöä olisi täsmennettävä. Paunion mukaan kehitysvammaisten henkilöiden itsemääräämisoikeuden rajoittamista koskevien säännösten valmistelun aloittaminen oli kestänyt kohtuuttoman kauan. (Mt.)

2.2 Lainsäädännön uudistaminen

2000-luvun alussa tehtyjen selvitysten pohjalta käynnistettiin tammikuussa 2010 Sosiaali- ja terveydenhuollon asiakkaan itsemääräämisoikeus – hanke. Ennen hankkeen käynnistämistä Sosiaali- ja terveysministeriö, Terveyden ja Hyvinvoinnin Laitos, Valvira, Valtakunnallinen sosiaali- ja terveysalan eettinen neuvottelukunta (ETENE) sekä Valtakunnallinen vammaisneuvosto järjestivät kaksipäiväisen Itsemääräämisoikeus ja sen rajat -työseminaarin. Seminaarin johtopäätöksenä oli, että sosiaali- ja terveydenhuollon yhteinen itsemääräämisoikeuden rajoituksia koskeva lainsäädäntö on mahdollinen. Lähtökohtana tulisi olla rajoitteiden käytön minimoiminen ennaltaehkäisevin toimin sekä oikea-aikaisilla ja laadukkailla palveluilla. Samalla kuitenkin todettiin, että välttämättömiä rajoitustilanteita varten

on laadittava riittävän täsmälliset oikeudellisia edellytyksiä ja menettelyjä koskevat säännökset. (Sosiaali- ja terveysministeriö 2014.)

Itsemääräämisoikeustyöryhmä asetettiin Sosiaali- ja terveysministeriössä 2.7.2010. Sen toimikausi oli ajalla 1.8.2010–28.2.2014. Työryhmä jaettiin viiteen eri alatyöryhmään, joista kaksi, Vanhukset ja vammaiset-alatyöryhmä sekä Akuutti- ja päivystystyöryhmä jatkoi työskentelyä toimikauden loppuun saakka. Työryhmässä työskenteli yhteensä 23 asiantuntijaa Sosiaali- ja terveysministeriöstä, Terveystieteiden tutkimuskeskuksesta, Valvirasta, Eduskunnan oikeusasiamiehen kansliasta, Kuntaliitosta, Oikeusministeriöstä, Valtakunnallisesta vammaisneuvostosta (VANE) ja ETENE:ltä. Mukana oli myös erityishuoltopiirin ja sairaanhoitopiirin edustajat sekä asiantuntijoita eri vammaisjärjestöistä. Keväällä 2015 laskuun oli valiokuntakäsittelyssä odottamassa uuden eduskunnan ja hallituksen kokoonpanoa. (Sosiaali- ja terveysministeriö 2014.)

Itsemääräämisoikeuslaki tulisi koskemaan sellaisia potilas- ja asiakasryhmiä, joilla on alentunut kognitiivinen toimintakyky ja sitä sovelletaan sekä sosiaali- että terveydenhuollossa. Jos henkilön itsemääräämiskyvyn epäillään olevan alentunut pysyvästi, pitkäaikaisesti tai toistuvasti, itsemääräämiskyky on arvioitava. Itsemääräämiskyky on alentunut silloin, jos henkilö ei pysty sairauden tai vamman vuoksi tekemään sosiaali- ja terveydenhuoltoa koskevia ratkaisuja eikä ymmärtämään käyttäytymisensä seurauksia ja siksi voi todennäköisesti vaarantaa itsensä tai muiden terveyttä. Arvion mukaan rajoitustoimenpiteet tulisivat koskemaan noin 1000–2000 kehitysvammaista, 23 000 muistisairasta ja joitakin aivovamman saaneita henkilöitä. Erityisesti laki tulisi vaikuttamaan ympärivuorokautisia asumis- ja laitospalveluja tarjoavien yksiköiden toimintaan. (Sosiaali- ja terveysministeriö 2014.) Itsemääräämisoikeuslaki-hanke kuitenkin raukesi keväällä 2015 ja uusi hallitus esitti kehitysvammaisten erityishuollosta annetun lain (kehitysvammalaki) muuttamista ja itsemääräämisoikeus säädösten sisällyttämistä sinne. (Sosiaali- ja terveysministeriö 2015.)

Kehitysvammalakiin ehdotetuilla muutoksilla oli samat tavoitteet vähentää rajoitustoimenpiteiden käyttöä ja vahvistaa itsemääräämisoikeutta kuin itsemääräämisoikeuslaki-hankkeella. Rajoitustoimenpiteitä pyritään vähentämään siitä lähtökohdasta, että mitä normaaliempaa elämää kehitysvammaisille henkilöille tarkoitetuissa asumispalveluyksiköissä ja laitoksissa voidaan elää, sitä vähemmän on tarvetta turvautua rajoitustoimenpiteiden käyttöön.

(HE 95/2015.) Erona itsemääräämisoikeuslakiin kehitysvammalaki koskee vain niitä, jotka ovat erityishuollon palveluiden piirissä.

Kehitysvammalain (519/1977) uudistuksen myötä yleistä pakon käyttöä koskevaa pykälää tarkennettiin huomattavasti. Esimerkiksi aikaisemmin tahdosta riippumattomaan erityishuoltoon määrättävällä henkilöllä piti olla kehitysvammadiagnoosi. Nyt voimassa olevan lainsäädännön (10.6.2016 lisätyt pykälät) mukaan henkilö voidaan määrätä erityishuollon toimintayksikköön tahdostaan riippumatta, jos hän ei kykene tekemään hoitoaan ja huolenpitoaan koskevia ratkaisuja eikä ymmärtämään käyttäytymisensä seurauksia ja hän todennäköisesti vakavasti vaarantaa terveyttään tai turvallisuuttaan taikka muiden henkilöiden terveyttä tai turvallisuutta ja hänen hoitoaan ja huolenpitoaan ei voida järjestää muulla tavoin. Erityishuollon antamisen perusteena ei kuitenkaan tarvita kehitysvammadiagnoosia, vaan laissa säädetään ”*erityishuollon antamisesta henkilölle, jonka kehitys tai henkinen toiminta on estynyt tai häiriintynyt synnynnäisen tai kehitysiässä saadun sairauden tai vamman vuoksi ja joka ei muun lain nojalla voi saada tarvitsemiaan palveluja.*” (Laki kehitysvammaisten erityishuollosta 519/1977.)

YK:n vammaissopimuksesta tuli virallisesti osa Suomessa noudatettavaa lainsäädäntöä 10.6.2016 kun Suomi ratifioi sopimuksen. YK:n vammaissopimuksen tarkoituksena on taata kaikille vammaisille henkilöille täysimääräisesti ja yhdenvertaisesti kaikki ihmisoikeudet ja perusvapaudet sekä edistää vammaisten henkilöiden synnynnäisen arvon kunnioittamista. Yleissopimuksen periaatteena on yksilöllisen itsemääräämisoikeuden ja riippumattomuuden kunnioittaminen, yhdenvertaisuus, täysimääräinen ja tehokas osallistuminen sekä osallisuus yhteiskuntaan. Sopimuksen 10 artikla korostaa jokaisen synnynnäistä oikeutta elämään. Sopimuksen 12 artikla määrittää vammaisten henkilöiden yhdenvertaisuutta lain edessä. Vammaisilla henkilöillä on artiklan mukaan oikeus tulla tunnustetuiksi henkilöiksi lain edessä kaikkialla ja vammaiset henkilöt ovat oikeudellisesti kelpoisia yhdenvertaisesti muiden kanssa kaikilla elämänoilla. Sopimuksen 14 artiklan mukaan sopimuspuolet varmistavat, että vammaiset henkilöt yhdenvertaisesti muiden kanssa nauttivat oikeutta henkilökohtaiseen vapauteen ja turvallisuuteen eivätkä joudu laittoman tai mielivaltaisen vapaudenriiston kohteeksi. Mahdollisen vapaudenriiston on tapahduttava lain mukaisesti. (Sosiaali- ja terveysministeriö 2010.)

Kehitysvammahuollossa on edelleen Valviran ja Aluehallintovirastojen havaintojen perusteella itsemääräämisoikeuden toteutumisessa yleisesti puutteita. Ilman lainsäädäntöä asia ei ole korjaantunut, vaikka itsemääräämisoikeus on ollut laajasti yleisessä keskustelussa. Raportti vuoden 2015 alkupuoliskon havainnoista ja ohjaustarpeista kehitysvamma palveluissa osoittaa, että myös rajoitustoimenpiteitä on toteutettu lainvastaisesti ja asiasta on annettu huomautuksia. Rajoitustoimenpiteet myös tunnettiin huonosti ja vammaisten henkilöiden itsemääräämisoikeutta rajoitettiin laajemmin kuin mitä perusoikeuksien toteutumisen näkökulmasta olisi mahdollista. Raportista käy ilmi, että kehitysvammalain mukaista pakkoa kohdistettiin myös muihin kuin erityishuollossa oleviin asiakkaisiin ja pakkoa käytettiin myös asumisyksiköissä, jotka eivät tuota kehitysvammaisten asumispalveluita. (Valvira 2015.)

Nyt voimassa oleva vammaispalveluita ja kehitysvammaisten erityishuoltoa koskeva lainsäädäntö tulee edelleen lähivuosina muuttumaan. Kehitysvammalakiin lisätyt uudet säädökset itsemääräämisoikeuden vahvistamisesta ja rajoitustoimenpiteiden käytön perusteista ovat ehkä vain muutaman vuoden väliaikaisratkaisu. Vammaislainsäädännön kokonaisuudistus on ollut Sosiaali- ja terveysministeriön tavoitteena koko 2000-luvun. Aikataulullisesti tavoitteena on, että vammaisten henkilöiden erityispalveluja koskeva laki tulisi voimaan vuonna 2019. Sosiaali- ja terveysministeriön työryhmä luovutti 16.4.2015 peruspalveluministerille ehdotuksen uudesta vammaislainsäädännöstä, jonka mukaan nykyinen kehitysvammalaki ja vammaispalvelulaki yhdistettäisiin uudeksi vammaispalvelulaksi. Tässä peruslähtökohtana oli se, että vammalla sinänsä tai diagnooseilla ei olisi merkitystä palvelujen saamisessa. Toimintakyky ja toimintarajoitukset määrittäisivät sen, kuka tarvitsee palveluja. (Sosiaali- ja terveysministeriö 2015.)

Vammaispalvelulainsäädännön yhdistäminen herättää kysymyksen siitä, missä laissa tulevaisuudessa säädetään kehitysvammaisten henkilöiden itsemääräämisoikeudesta? Sosiaali- ja terveysministeriöstä saadun tiedon mukaan itsemääräämisoikeuslakia valmistellaan tällä hetkellä virkamiestasolla ja työryhmä valmistelun jatkamista varten aloittaa toimintansa vuodenvaihteessa 2017 (Murto 2016). Rajoitustoimenpiteiden sisällyttäminen kehitysvammalakiin merkitsee sitä, että vain kehitysvammaisiin ja muihin erityishuollon palveluissa oleviin henkilöihin voidaan laillisesti kohdistaa rajoitustoimenpiteitä. Esimerkiksi Kehitys-

vammaisten Tukiliitto ry ja Me Itse ry ei kannata rajoittamista koskevien säännösten sijoittamista kehitysvammalakiin, vaan ne tulisi sisällyttää tässä vaiheessa asiakaslakiin ja potilaslakiin (Sivula 2015). Ratkaisevaa kehitysvammaisten henkilöiden kannalta on se, erotellaanko tulevaisuudessa edelleen kehitysvammaiset henkilöt tai erityishuollon palvelut omaksi kokonaisuudeksi, jossa itsemääräämisoikeutta koskevat säädökset poikkeavat kaikkia muita asiakasryhmiä koskevista säädöksistä.

3 KEHITYSVAMMAISTEN ERITYISHUOLTO

Kehitysvammaisille henkilöille kuuluvat samat palvelut kuin muillekin kuntalaisille, mutta jos henkilöllä on tarvetta erityiseen huolenpitoon, sosiaalihuoltolain (1301/2014) mukaiset palvelut eivät aina riitä. Lainsäädännön tarkoitus on ennen kaikkea turvata asiakkaan palvelut. Palvelujen järjestämisen tarkoituksena on turvata perusoikeudet myös niille, jotka eivät itse pysty huolehtimaan niistä. Lain mukaan on sovellettava niitä säännöksiä, jotka parhaiten toteuttavat asiakkaan etua. Asiakkaan etua arvioitaessa on kiinnitettävä huomiota siihen, miten eri toimintatavat ja ratkaisut parhaiten turvaavat asiakkaan ja hänen läheistensä hyvinvoinnin, asiakkaan itsenäisen suoriutumisen ja omatoimisuuden vahvistumisen sekä läheiset ja jatkuvat ihmissuhteet. Ratkaisujen on turvattava asiakkaan tarpeisiin nähden oikea-aikainen, oikeanlainen ja riittävä tuki sekä annettava mahdollisuus osallistua ja vaikuttaa omissa asioissaan. Uuden sosiaalihuoltolain (1301/2014) mukaisesti sosiaalihuoltoa toteutettaessa on kiinnitettävä erityistä huomiota erityistä tukea tarvitsevien asiakkaiden edun toteutumiseen. (Syrjälä 2016.)

Vammaisten erityispalveluita järjestetään tällä hetkellä sekä vammaispalvelulain (380/1987) että kehitysvammalain (519/1977) perusteella (Koskinen 2011). Kaikki ne palvelut ja tukitoimet, joita henkilö saa kehitysvammalain nojalla, ovat erityishuoltoa.

”Erityishuollon tarkoituksena on edistää 1 momentissa tarkoitettun henkilön suoriutumista päivittäisistä toiminnoista, hänen omintakeista toimeentuloaan ja sopeutumistaan yhteiskuntaan sekä turvata hänen tarvitsemansa hoito ja muu huolenpito.”

(Laki kehitysvammaisten erityishuollosta 519/1977.)

Erityishuoltoa annetaan kehitysvammalain 1 §:n mukaisesti henkilölle, jonka kehitys tai henkinen toiminta on estynyt tai häiriintynyt synnynnäisen tai kehitysiässä saadun sairauden, vian tai vamman vuoksi ja joka ei muun lain nojalla voi saada tarvitsemiaan palveluja. Soveltamisjärjestyksessä vammaispalvelulaki on ensisijainen kehitysvammalakiin nähden myös kehitysvammaisten henkilöiden palveluja järjestettäessä. (Kehitysvammaisten Tuki-
liitto ry 2015.)

3.1 Erityishuolto

Erityishuollon järjestäminen on kuntien velvollisuus, kehitysvammalain (519/1977) myötä kehitysvammahuolto siirtyi kuntien tehtäväksi. Käytännössä erityishuoltopiirit vastaavat kehitysvammaisten erityishuollon laitospalveluiden toteuttamisesta alueellaan (Rinnekoti Säätiö 2015) ja kunnat tuottavat itse avopalveluita. Kunnat on jaettu erityishuoltopiireihin erityishuoltopiireistä annetulla valtioneuvoston asetuksella (1045/2008). Erityishuoltopiireihin kuuluvat kunnat ovat jäseninä erityishuoltopiirien kuntayhtymissä lukuun ottamatta Helsingin kaupunkia, joka muodostaa asetuksen mukaan yksin Helsingin erityishuoltopiirin. Ruotsinkielisistä erityishuollon palveluista huolehtii Kårkulla samkommun, jonka jäseninä ovat kaikki kaksikieliset ja ruotsinkieliset kunnat. (HE 108/2014.) Suomi on jaettu tällä hetkellä seitsemääntoista erityishuoltopiiriin, joiden tehtävänä on järjestää kehitysvammaisten tarvitsemia erityishuollon palveluita. Väestöpohjaltaan erityishuoltopiirit ovat hyvin erikokoisia. (Pelto-Huikko, Kaakinen & Ohtonen 2008.) Meneillään olevan Sote-uudistuksen myötä erityishuoltopiirien lakisääteiset tehtävät tulevat siirtymään uusien Sote-alueiden vastuulle (Sosiaali- ja terveysministeriö 2014).

Erityishuoltopiirien kesken on tapahtunut jonkun verran erikoistumista esimerkiksi autistien, rikoksiin syyllistyneiden tahdosta riippumattomaan erityishuoltoon sekä psykiatrasta hoitoa tarvitsevien kehitysvammaisten erityishuoltoon. Kehitysvammalain 68 ja 69 §:n säännökset mahdollistavat myös erityishuoltopiirin ja sairaanhoitopiirin sulautumisen. Riippumatta siitä, järjestääkö kunta erityishuollon osittain tai kokonaan itse, sen on kuuluttava erityishuollon kuntayhtymään. Erityishuoltopiirin kuntayhtymässä on oltava erityishuollon johtoryhmä, jonka jäseninä on vähintään kolme kuntayhtymän johtavaa viranhaltijaa siten, että johtoryhmässä on edustettuna lääketieteellinen, kasvatustieteellinen ja sosiaalihuollollinen asiantuntemus. (HE 108/2014.)

Vuoden 2004 tietojen mukaan kehitysvammaisten erityishuollon palveluja käytti noin 27 000 henkilöä (Kumpulainen 2007). Vuonna 2004 tehty kokonaisarvio on viimeisin ja ajantasaisempaa tietoa koko Suomen tasolla kehitysvammaisten erityishuollon palveluista ei ole (Huhta 2016). Vuoden 2004 tietojen mukaan kunnat tuottivat itse noin kolmanneksen erityishuollon palveluista, erityishuoltopiirit liki puolet ja loput palveluista hankittiin yksityisiltä palvelujen tuottajilta (Kumpulainen 2007). Vuodesta 2005 lähtien kehitysvammaisten

erityishuollon palveluja on verrattu kuuden asukasluvultaan suurimman kaupungin muodostamassa Kuusikko-ryhmässä¹(Kuusikko-työryhmä 2016). Vuoden 2015 tietojen mukaan Kuusikko-ryhmän alueella erityishuollon palveluja käytti 6762 henkilöä. Laitoshoidossa olevien aikuisten määrä oli vähentynyt ja vastaavasti muiden asumispalvelujen käyttäjämäärä noussut. Täysi-ikäisistä Kuusikko-ryhmän alueen kehitysvammaisista 28 % asui vanhempien luona ja laitoshoidossa oli enää 4,5 % erityishuollon asiakkaista. (Vartiainen 2016.) Vuonna 2007 yli kolmannes Kuusikko-ryhmän alueen aikuisista kehitysvammaisista asui vanhempien luona ja 16 % laitoksissa (Kumpulainen 2008). Erityishuollon palveluja käyttävien asiakkaiden määrä oli kasvanut alueella vuodesta 2011 5.8 %, ja erityishuollon kustannukset olivat nousseet liki 20 % saman ajanjakson aikana (Vartiainen 2016).

Kehitysvammalain (519/1977) nojalla myönnettäviä palveluja² ovat muun muassa terveydenhoito, tarpeellinen ohjaus, kuntoutus, toiminnallinen valmennus sekä työtoiminnan ja asumisen järjestäminen. Kehitysvammalain (34 §) mukaan jokaista erityishuollon tarpeessa olevaa henkilöä varten tulee laatia yksilöllinen erityishuolto-ohjelma, joka sisältää suunnitelman annettavista erityishuollon palveluista ja toteuttamistavasta. Erityishuollon antamisesta ja lopettamisesta päättää kehitysvammalain 31 §:ssä todetulla tavalla erityishuollon johtoryhmä, jollei erityishuoltopiirin johtosäännössä toisin määrätä. Erityishuollon yksilölliseksi toteuttamiseksi erityishuollon johtoryhmän tai sen määräämissä rajoissa toimintayksikön vastaavan johtajan tulee hyväksyä erityishuolto-ohjelma jokaista erityishuollon tarpeessa olevaa henkilöä varten. (HE 108/2014.)

¹Kuusikon muodostavat Helsinki, Espoo, Tampere, Vantaa, Oulu ja Turku. Kuusikko-työryhmässä verrataan kaupunkien sosiaali- ja terveystalouden palveluja, joista tuotetaan vuosittain tilastoja ja raportteja. (Kuusikko-työryhmä 2016.)

²Kehitysvammalain (519/1977) nojalla myönnettäviä erityishuollon palveluja ovat: tutkimus, joka käsittää erityishuollon yksilöllisen suunnittelun ja toteuttamisen edellyttämät lääketieteelliset, psykologiset ja sosiaaliset selvitykset sekä soveltuvuuskokeet; terveydenhuolto; tarpeellinen ohjaus, kuntoutus sekä toiminnallinen valmennus; työtoiminnan ja asumisen järjestäminen sekä muu vastaava yhteiskunnallista sopeutumista edistävä toiminta; henkilökohtaisten apuneuvojen ja apuvälineiden järjestäminen; yksilöllinen hoito ja muu huolenpito; henkilön aviopuolison, vanhempien ja muiden perheenjäsenten, muun huoltajan tai hänelle muuten läheisen henkilön ohjaus ja neuvonta; tiedotustoiminnan harjoittaminen erityishuoltopalveluksista; kehityshäiriöiden ehkäisy sekä muu vastaava erityishuollon toteuttamiseksi tarpeellinen toiminta. (Laki kehitysvammaisten erityishuollosta 1977).

Erityishuolto-ohjelmaan kirjataan vain kehitysvammalain mukaiset palvelut. Erityishuolto-ohjelmasta on selvittävä, mistä palveluista asiakkaalta peritään maksu ja mitkä palvelut annetaan erityishuoltona maksutta. Erityishuolto-ohjelmaan kirjattavia palveluita ovat esimerkiksi päivätoiminta, työtoiminta, asumisen tukitoimet ja kuntoutuspalvelut. Erityishuolto-ohjelman tarkoitus on turvata kehitysvammaisen ihmisen oikeusturvan ja perusoikeuksien toteutuminen. Päätökseen voidaan hakea muutosta, mikäli henkilö itse, hänen edunvalvojansa tai muu huoltajansa taikka sosiaalilautakunta katsoo, ettei erityishuolto-ohjelma ole tarkoituksenmukainen. Erityishuolto-ohjelma on laadittava yhdessä asianomaisen henkilön itsensä, hänen edunvalvojansa tai muun huoltajan sekä sosiaalilautakunnan kanssa. (Laki kehitysvammaisten erityishuollosta 519/1977; Kehitysvammaisten Tukiliitto ry 2015.)

Kehitysvammalain uudistukseen nyt sisällytettyjen rajoitustoimenpiteiden soveltamisen ehtona on, että henkilöllä on voimassa oleva erityishuolto-ohjelma (Kainulainen 2016). Jatkossa, kun vammaispalvelulaki ja erityishuoltolaki yhdistyvät, erityishuolto-ohjelmat saattavat jäädä työväliseen historiaan. Itä-Suomen aluehallintoviraston sosiaalihuollon ylitarkastaja Satu Syrjälän (2016) mukaan erityishuollolla on kuitenkin oma merkitys, joka on tarkoitus säilyttää vaikka vammaispalvelulainsäädäntöä uudistetaan³ parhaillaan ja palveluorganisaatiot muuttuvat SOTE-uudistuksen myötä.

3.2 Kehitysvammaisuus toimintakyvyn näkökulmasta

Kehitysvammaisia ihmisiä on Suomessa arviolta 35 000-40 000. Suurin osa heistä tarvitsee erilaista apua tai tukea jokapäiväisessä elämässä. Kautta aikojen kehitysvammaiset ihmiset ovat olleet ennen kaikkea toimenpiteiden kohteita, eivät toimijoita. Eri aikakausina heitä on hoidettu, kontrolloitu ja syrjitty eri tavoin kullekin ajalle tyypilliseen tapaan. Vain hyvin harvoin ja vähäisin määrin heillä on ollut mahdollisuuksia vaikuttaa itse oman elämänsä kulkuun. Kehitysvammaisuus käsitteenä on hyvinkin laaja-alainen ja epämääräinen. Siksi kehitysvammaisten ihmisten määrä Suomessa on vain arvio. (Seppälä 2010, 183.)

³ Sosiaali- ja terveysministeriön tarkoituksena on yhdistää vammaispalvelu- ja kehitysvammalait. Kyse on pitkään tavoitellusta uudistuksesta, jonka lähtökohta on parantaa vammaisten ihmisten osallisuutta ja yhdenvertaisuutta. Lain valmistelu käynnistyi keväällä 2016 ja sen on tarkoitus tulla voimaan vuonna 2019. (Sosiaali- ja terveysministeriö 2015.)

Kehitysvammaisuutta on määritelty eri tavalla eri aikakausina. Suomessa käytettiin 1900-luvun alkupuolelta vajaamielinen-käsitettä, joksi luokiteltiin vuonna 1958 säädetyn vajaamielislain mukaan henkilö, joka tarvitsi älyllisen vajavuuden vuoksi jatkuvaa hoitoa ja huolenpitoa (vajaamielislaki (kumottu) 107/1958.) Myöhemmin vajaamielinen -käsite muutettiin kehitysvammaisen-käsitteeksi, koska käsitteenä vajaamielisyys koettiin ihmisarvoa loukkaavaksi. Kehitysvammaisuutta määriteltiin älykkyyssosamäärän mukaan 1980-luvulta lähtien Maailman terveysjärjestön (WHO) julkaiseman tautiluokituksen ICDH (International Classification of Impairments, Disabilities and Handicaps) mukaisesti. Lääkintöhallitus julkaisi Suomessa vuonna 1987 ICDH -tautiluokituksen, jossa älykkyyssosamäärä jaettiin neljään eri luokkaan: lievästi, keskitasoisesti, vaikeasti ja syvästi kehitysvammaiset. (Verneri.net 2016.)

Kehitysvammaliiton tutkimus- ja kehittämiskeskuksen määritelmän mukaan kehitysvammaisuus on vammaisuutta, mikä tarkoittaa ”*toimintakyvyn rajoitteita eri tilanteissa*” (Sepälä 2009). Terveyden- ja Hyvinvoinnin Laitoksen (THL 2016) vammaispalvelujen käsikirjan mukaan yksilöllinen toimintakyky on aina moniulotteinen asia, joka koostuu sekä yksilön ominaisuuksista, ympäristön vaikutuksesta että yksilön ulkopuolisista tekijöistä. Nämä tekijät voivat vaikuttaa toisiinsa joko vahvistamalla tai heikentämällä toisiaan. Vaikka fyysiset toimintakyvyn rajoitukset olisivat suuria, ympäristön positiivinen, tukeva asenne ja hyvät psyykkiset voimavarat lisäävät toimintakykyä. Toisaalta ”*alistava ja holhoava kohtelu ja itsemääräämisen rajoittaminen voivat latistaa pystyvänkin ihmisen toimintakyvyn.*”(Mt.)

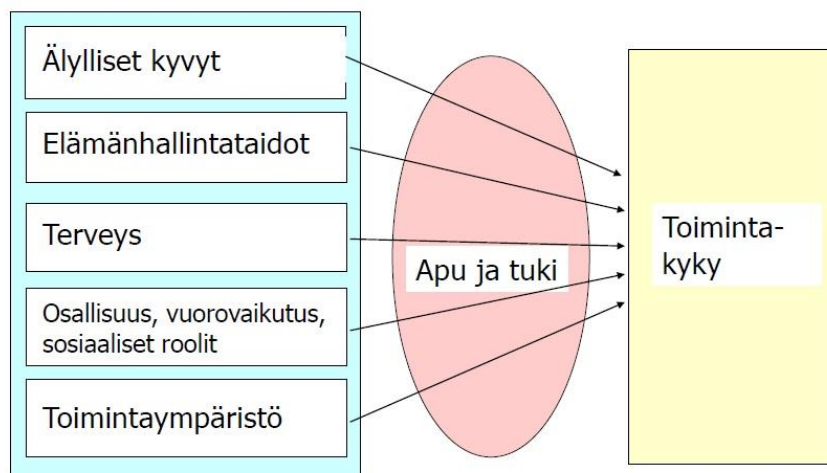
Kehitysvammaisuus ei poista ihmiseltä oikeutta osallisuuteen ja vaikuttamismahdollisuuteen omassa elämässä, lähiyhteisössä ja yhteiskunnassa. Jokaisella ihmisellä on oikeus myös täysivaltaiseen yhteiskunnan jäsenyyteen. Vammaisaktivisti Kalle Könkkölä on todennut: ”*Vammaisuus on ympäristön kyvyttömyyttä ottaa huomioon yhteisönsä kaikki jäsenet.*”(Kehitysvammaisten tukiliitto 2015.)

Vuonna 1995 Suomessa otettiin käyttöön AAMR:n (The American Association on Mental Retardation) määritelmä kehitysvammaisuudesta. Sen mukaan kehitysvammaisuudelle on tyypillistä huomattavat rajoitukset sekä älyllisissä toiminnoissa että sopeutuvassa käyttäytymisessä. (HE 108/2014.) Suomessa käytetään tällä hetkellä yleisesti AAIDD:n (American Association on Intellectual and Developmental Disabilities) määritelmää (KUVIO 1), jonka

mukaan kehitysvammaisuus merkitsee laaja-alaista toimintakyvyn rajoittuneisuutta. AAIDD:n julkaiseman kehitysvammaisuuden määritelmän ydinkohtia ovat muun muassa:

- Kehitysvammaisuus on vammaisuutta, jolle on ominaista älyllisen toimintakyvyn ja päivittäisen elämönhallinnan huomattavat rajoitukset.
- Toimintakyvyn rajoituksia tulee tarkastella yksilöllisesti: otettava huomioon henkilön vahvuudet, ikä, kulttuurinen moninaisuus sekä yksilölliset erot kommunikaatiossa, aisteissa, motoriikassa.
- Tarkoituksenmukaisten, pitkäaikaisten ja yksilöllisten tukitoimien avulla kehitysvammaisen henkilön toimintakyky yleensä ajan mittaan paranee. (THL 2016.)

Yksilöllisen toimintakyvyn osatekijät ja rakenne (AAIDD 2009)



KUVIO 1 Kehitysvammaisen henkilön toimintakyvyn arviointi (THL 2016).

Kehitysvammaisen henkilön toimintakykyyn vaikuttavat fyysiset ominaisuudet, suorituskyky, henkiset voimavarat sekä sosiaaliset suhteet ja roolit. Toimintakyky on ennen kaikkea yksilön ja hänen ympäristönsä suhdetta kuvaava käsite (THL 2016; Vehmas 2005). Sirpa Kannasojan (2013) tutkimuksen mukaan 2000-luvun taitteessa Suomessa käytiin keskustelua toimintakyvystä etenkin kuntoutuksen näkökulmasta. Sosiaalisen, fyysisen ja psyykkisen toimintakyvyn ulottuvuuksia pyrittiin erittelemään selvemmin sekä luomaan näitä yhdistävä biopsykososiaalinen toimintakykymalli. Psykologi Seija Talo kehitti BPSDC-toimintakykymallia (BioPsychoSocial Dimensional Classification for Functioning) joka käsit-

tää ihmisen biopsykososiaalisena kokonaisuutena. Toimintakykyä kuvataan mallin mukaisesti arvioimalla yksilön toimintaa suhteessa sekä fyysisiin, psyykkisiin ja sosiaalisiin mahdollisuuksiin että esteisiin. (Kannasoja 2013, 31.)

Samaan aikaan kun BPSDC-toimintakykymallia kehitettiin, WHO julkaisi vuonna 2001 toimintakyvyn, toimintarajoitteiden ja terveyden kansainvälisen luokituksen ICF:n (International Classification on Functioning, Disability and Health)(Kannasoja 2013,31). ICF on uudistettu versio ICIDH-luokituksesta. Suomessa ICF julkaistiin vuonna 2004. ICF-luokitus edustaa uutta ajattelutapaa toimintakyvystä. Siinä on yhdistetty biologinen, yksilöpsykologinen ja yhteiskunnallinen näkökulma biopsykososiaaliseksi malliksi. ICF-luokituksessa nostetaan esille myös ympäristön merkitys vammaisen henkilön toimintakykyyn. Sen mukaan henkilön ympäristön piirteet voivat estää tai edistää hänen kykyään toimia, silloin henkilön asemaa voidaan parantaa häneen suuntautuvien toimenpiteiden lisäksi myös ympäristöön kohdistuvien toimenpiteiden avulla. (ICF 2004; Miettinen 2010, 62.)

WHO luokittelee vammaisuuden ICF:n avulla tavalla, jossa ihmisen toimintakykyä arvioidaan yhdeksällä eri osa-alueella, joita ovat:

- oppiminen ja tiedon soveltaminen
- erilaiset tehtävät ja niiden tekemisessä vaadittavat asiat
- kommunikointi
- liikkuminen
- itsestä huolehtiminen
- kotielämä
- vuorovaikutus ja ihmissuhteet
- keskeiset elämänalueet
- yhteiskunnallinen ja yhteisöllinen toiminta (Lampinen 2007,32.)

ICF-luokitus koskee kaikkia ihmisiä ja sen avulla voidaan kuvata ihmisen tilannetta toimintakyvyn ja sen rajoitteiden näkökulmasta. WHO suosittelee ICF-luokituksen käyttämistä kaikissa soveltuvissa tapauksissa. ICF-luokituksen osa-alueita ovat: ruumiin/kehon toiminnot, ruumiinrakenne, suoritukset ja osallistuminen sekä ympäristötekijät. Toimintakyvyn kuvaamisessa on aina huomioitava kaikki sen osa-alueet, koska henkilön toimintakykyyn vaikuttavat kaikki osa-alueet ja niiden vaikutus toisiinsa. (ICF 2004.) ICF-luokitus on monikerroksinen luokitusjärjestelmä, jonka avulla henkilön kokonaistilannetta voidaan kuvailla tarkasti. Luokituksen tarkoituksena on, että arvioinnin perusteella voidaan kartoittaa henkilön tuen ja palveluiden tarvetta. ICF-luokitus ei kuitenkaan ole varsinainen toimintakyvyn arviointimenetelmä,

vaan luokituksen tukena on käytettävä varsinaisia toimintakyvyn arviointiin kehitettyjä menetelmiä. (ICF 2004,)

ICF- luokituksen käyttömahdollisuudet ovat laajat. Sen avulla voidaan saada laaja ja yksilöllinen käsitys henkilön yksilöllisestä toimintakyvystä ja seurata toimintakyvyn muutoksia. ICF soveltuu eri ammattialoille, koska se on neutraali kuvaustapa. Suomessa toimintakyvyn arviointia kuvataan monissa laeissa samanlaisilla käsitteillä kuin ICF-luokituksessa, esimerkiksi Vanhuspalvelulaissa ja Sosiaalihuoltolaissa sekä kehitteillä olevassa vammaislaainsäädännössä. (THL 2014.) Suomessa ICF:n käyttöön otto on edennyt hitaasti, vaikka esimerkiksi KELA suosittaa sen käyttämistä kuntoutuksen suunnittelussa. KELA:n teettämän tutkimuksen mukaan ICF:n käyttöön ottaminen edellyttää laajaa koulutusta. (Paltamaa & Perttinen 2015.)

Kehitysvammaisuus on käsitteenä muotoutunut enemmän ihmisarvoa tunnistavaan suuntaan. Samalla kehitysvammaisuuden arvioinnin perusteet ovat muuttuneet älykkyyttä mittaavista arvioinneista toimintakykyyn perustuvaan arviointiin. Kehitysvammaisuus tai vammaisuus sinällään ei välttämättä aiheuta tuen ja avun tarvetta, vaan ennen kaikkea se, millainen toimintakyky henkilöllä omassa asuin- ja toimintaympäristössään on. Siksi on tärkeää arvioida toimintakykyä. THL:n (2016) mukaan toimintakyvyn kuvaaminen ja arviointi tarkoittaa kokonaiskuvan muodostamista siitä, miten kehitysvammaisen henkilö suoriutuu päivittäisen elämän toimintatilanteistaan. Tähän kokonaiskuvaan vaikuttaa henkilön toimiminen päivittäisessä elämässä, elämönhallintataidot, kognitiiviset voimavarat kuten kommunikointi, oppimiskyky, keskittymiskyky ja toiminnanohjaus, emotionaaliset voimavarat, ihmissuhteet, sosiaaliset taidot, fyysinen kunto ja terveydentila. (THL 2016.)

Toimintakyvyn kuvaamista varten on kehitetty erilaisia käytännön menetelmiä, kuten kehitysvammahuollossa käytetyt TOIMI ja PSYTO⁴. Toimintakyky vaihtelee ja tämä on otettava huomioon etenkin silloin, kun puhutaan kehitysvammaisen henkilön psykososiaalisesta toi-

⁴TOIMI on vuosina 2008–2010 kehitetty työväline yksilöllisen toimintakyvyn kuvaamiseen ja tarkastelemiseen. Menetelmän avulla tarkastellaan henkilön taitoja ja voimavaroja sekä niiden käyttöä estäviä asioita. Eri-tyisen tärkeää on huomioida henkilön oma toimintaympäristö. (Seppälä & Sundin 2011.) PSYTO - psykososiaalisen toimintakyvyn arviointiasteikko on suunnattu arvioimaan kehitysvammaisten henkilöiden psykososiaalisia ongelmia. Sen avulla on mahdollista löytää mielenterveysongelmien ja sosiaalisten vuorovaikutuksen häiriöiden taustatekijöitä. PSYTO tarkastelee käyttäytymiseen liittyvien ongelmien vaikutusta henkilön arkeen ja hyvinvointiin. (Kehitysvammaliiton vuosikertomus 2008, 24.)

mintakyvystä; toimintakykyä voidaan kuvata, mutta ei mitata. Henkilön oma arvio toimintakyvystään on olennainen osa hyvää toimintakyvyn kuvausta. Toimintakykyä tulisi myös kuvata riittävän usein. (THL 2016.) TOIMI-menetelmän avulla voidaan luoda yleiskuva henkilön selviytymisestä hänen nykyisissä asumis- tai toimintaympäristöissä ja elämäntilanteissa. TOIMI:ssa tarkastelun kohteina ovat henkilön taidot ja voimavarat sekä niiden hyödyntämistä estävät tai haittaavat tekijät. Pohjimmiltaan toimintakyky on käsite, joka kuvaa suhdetta jossa henkilön kyvyt, tunteet ja tarpeet kohtaavat toimintatilanteen olosuhteet, odotukset ja vaatimukset. (Seppälä & Sundin 2011.)

Suomessa ICF-ajattelua on kehitetty muun muassa Kansaneläkelaitoksen (KELA) kuntoutustutkimuskeskuksessa (ent. KKT, nyk. Petrea). KELA on sitoutunut kuntoutuksen kehittämisessä ICF:n ja on ollut kehittämässä toimintakyvyn biopsykososiaalinen arviointi- ja edistämismallia (BPS-ICF), joka pohjautuu aiemmin mainittuun Seija Talon kehittämään BPSDC- malliin. (Marin 2008,15–17.) BPS-ICF-malli on käsitteellinen viitekehys, jossa on yhdistetty ICF-luokitus Engelin⁵ (1977; Halosen ym. 2007 mukaan) teoriaan terveydestä ja toimintakyvystä biopsykososiaalisena kokonaisuutena. BPS-ICF-mallissa Engelin biopsykososiaalinen lähestymistapa on yhdistetty ICF-luokituksen kolmeen osa-alueeseen (toiminnot, suoritukset ja osallistuminen). Kuten ICF-luokitus, myös BPS-ICF-malli kokonaisuudessaan on sovellettavissa kaikenlaisten henkilöiden toimintakyvyn arviointiin. Mallin tarkoituksena on yhdistää lääketieteellinen ja sosiaalinen lähestymistapa toimintakyvyn määrittelyyn. BPS-ICF-mallin tehtävänä on toimintakyvyn moniammatillinen arvioiminen ja edistäminen. (Halonen ym. 2007.) Seija Talon (2010) mukaan moniammatillisessa työssä eri ammattilaisten tekemät arvioinnit saavat merkityksen vasta kun niitä tarkastellaan suhteessa muiden ammattilaisten arviointien tuloksiin. BPS-mallin lähestymisote hyödyntää eri arviointitulosten välisiä suhteita. BPS-ICF-mallissa ICF tarjoaa yhtenäisen kielen ja käsitteen ja BPS auttaa arvioimaan ihmisen toimintakykyä yksilön ja ympäristön vuorovaikutuksessa. (Mt.)

Johtopäätöksenä voidaan todeta, että toimintakyvyllä ja sen kuvaamisella on merkittävä suhde kehitysvammaisen henkilön elämässä itsemääräämisoikeuden kannalta (THL 2016).

⁵ Yhdysvaltalainen psykiatri George Engel esitti vuonna 1977 lääketieteessä biopsykososiaalisen mallin, jonka mukaan psykososiaaliset tekijät on huomioitava potilaan hoidossa ja potilas huomioitava kokonaisuutena. Pelkän sairauden hoitaminen ei riitä. (Duodecim 2014)

Tässä tutkielmassa yksi itsemääräämisoikeuden tarkastelun näkökulma on erityishuollossa olevan henkilön toimintakyvyn kuvaaminen ja arviointi lainvalmistelussa. Toimintakyvyn kuvaamiseen on erilaisia malleja, josta yleisimmin kehitysvamma-alalla käytössä on tällä hetkellä ICF-kehukseen sopiva TOIMI-menetelmä. (THL 2016.)

3.3 Erityishuollon asiakkaat

Erityishuollon palveluiden piirissä on yhä enemmän muitakin kuin kehitysvammaisia henkilöitä. Kehitysvammalaissa säädetään erityishuollon antamisesta henkilölle, jonka kehitys tai henkinen toiminta on estynyt tai häiriintynyt synnynnäisen tai kehitysiässä saadun sairauden, vian tai vamman vuoksi ja joka ei muun lain nojalla voi saada tarvitsemiaan palveluja. Lain soveltaminen ei siis edellytä kehitysvammadiagnoosia. Sen tarkoituksena (519/1977 § 1) ei puhuta kehitysvammaisuudesta mitään eikä siinä anneta kehitysvammaisuudelle määritelmää. Riittää, että henkilön kehitys tai henkinen toiminta on estynyt tai häiriintynyt ja että tämä johtuu synnynnäisestä tai kehitysiässä saadusta sairaudesta tai vammasta. (THL 2016.)

Asiakasryhminä erityishuollon palveluissa ovat kehitysvammaisten henkilöiden lisäksi esimerkiksi huostaanotetut lapset ja nuoret, joiden tarvitsemia palveluita ei pystytä kehitysvammaisuuteen liittyvien tarpeiden tai vaikkapa neurologisten erityispiirteiden takia järjestämään lastensuojeluyksiköissä. Sijaishuolto voidaan lastensuojelulain mukaisesti järjestää myös erityishuollon kuntoutusyksikössä lapsen tarpeenmukaisen yksilöllisen hoidon sekä huolenpidon järjestämiseksi lastensuojelun päätöksellä. Tällöin lapsen hoidon ja huolenpidon järjestäminen perustuu ensisijaisesti lastensuojelulakiin. Kun huostaanotettu lapsi on sijoitettu erityishuollon laitokseen tai muuhun yksikköön, ei lapseen voida kohdistaa muita lastensuojelulain mukaisia rajoitustoimenpiteitä kuin yhteydenpidon rajoittamista, koska kysymyksessä ei ole lastensuojelulaitos. Kun lapselle järjestetään hänen yksilöllisen tarpeen mukaista erityishuoltoa, johon voi liittyä pakon tai rajoitustoimenpiteiden käyttäminen, tulee myös kehitysvammalaki sovellettavaksi. (Sakslin 2015.) Erityishuolto ja siihen liittyvät rajoitustoimenpiteet ja tahdosta riippumaton erityishuolto koskee siten myös lapsia ja nuoria, olivatpa he erityishuollon palveluissa lastensuojelun asiakkaina tai pelkän kuntoutukseen ja hoitoon liittyvän tarpeen vuoksi.

Lapsiasiavaltuutettu Tuomas Kurttila (2016) on ottanut kantaa mielenterveys- ja päihdehuoltolain uudistamisen yhteydessä tahdosta riippumattoman hoidon ja pakkotoimien sääntelyn uudistamiseen. Kurttilan arviomuistiossa on huomautettu, että lapsiin kohdistuvien tahdonvastaisten toimenpiteiden sääntelyssä ja toteuttamisessa tulee aina huomioida lapsi sekä erityistä suojelua tarvitsevana henkilönä että omien oikeuksiensa haltijana. Lapsella on itsemääräämisoikeus kehittyvien valmiuksiensa mukaisesti. Kurttilan (2016) muistion mukaan lapsiin kohdistetaan tahdosta riippumattomia toimia sekä psykiatrisessa hoidossa että lastensuojelun toimenpiteinä, mutta on huomioitava että lapsiin kohdistetaan tahdosta riippumattomia toimia myös erityishuollossa. Itsemääräämisoikeudesta säätäminen koskettaa siten myös erityishuollon palveluissa olevia lapsia, olipa heillä kehitysvammadiagnoosia tai ei. Rajoitustoimenpiteiden käytöstä niiden lasten kohdalla, jotka ovat erityishuollon laitoksissa lastensuojelun sijoittamina, on tällä hetkellä erilaisia näkemyksiä⁶ (Kautto 2016). Näiden lasten kohdalla toimitaan rajoitustoimenpiteiden näkökulmasta lastensuojelulain ja kehitysvammalain rajapinnalla. Eduskunnan oikeusasiamies (Sakslin 2015) on antanut ratkaisun (Dnro 3001/14/4 ja 3851/4/14), jonka perusteella lastensuojelulain nojalla sijoitettuun lapseen voidaan kohdistaa kehitysvammalain mukaista pakkoa, jos hänelle on laadittu erityishuolto-ohjelma.

Toisena isona asiakasryhmänä erityishuollossa ovat vahvaa psykososiaalista tukea tarvitsevat aikuiset, joiden palveluita ei pystytä järjestämään muulla tavalla. Kehitysvammalakiin tulevat muutokset tulevat koskettamaan myös heitä. Yhä enenevässä määrin psykiatrisessa hoidossa tehdyt muutokset ja leikkaukset näkyvät erityishuollon palveluissa. Erityishuollon palveluita käyttävät henkilöt, joilla on esimerkiksi Autismin kirjoin tai Aspergerin oireyhtymään liittyviä toiminnanvaikeuksia. (HE 108/2014.) Kun tarkastellaan erityishuollon palveluiden piirissä olevia asiakasryhmiä, on huomioitava, että kehitysvammalakiin lisätyt pykälät itsemääräämisoikeudesta ja sen mahdollisesta rajoittamisesta koskettavat heitä kaikkia lähtökohtaisesti heti, kun asiakkuus erityishuollossa alkaa ja henkilölle on laadittu erityishuolto-ohjelma.

⁶ 13–14.9.2016 järjestetyssä koulutuksessa Vaalijalan osaamis- ja tukikeskuksessa Lastensuojelun lakimiespalvelun VT lakimies Mirjam Araneva kyseenalaisti lastensuojelun sijaishuollossa olevien lasten rajoittamisen kehitysvammalain nojalla. Asia ei ole yksiselitteisesti tulkittavissa koskien yleislain/erityislain suhdetta ja erityissäännöksiä. (Kautto 2016.)

3.4 Laitoshuollon hajauttaminen

Sosiaalihuoltolaissa (1301/2014) laitospalveluilla tarkoitetaan *”hoidon ja kuntouttavan toiminnan järjestämistä jatkuvaa hoitoa antavassa sosiaalihuollon toimintayksikössä.”* Laitoshoidon on oltava *”henkilön terveyden tai turvallisuuden kannalta perusteltua, taikka siihen on muu laissa erikseen säädetty peruste.”* (Sosiaalihuoltolaki 1301/2014.) Sosiaali- ja terveysministeriö on määritellyt laitoshoidon ja avohoidon eroja. Kehitysvammalain (519/1977) nojalla annettavaan laitoshoitoon kuuluu, että *”siellä annetaan hoitoa, kuntoutusta ja ylläpitoa erityistä huolenpitoa vaativille henkilöille, jotka eivät tarvitse sairaalahoitoa, mutta jotka eivät selviä kotona tai muussa avohoidossa säännöllisten sosiaali- ja terveydenhuollon palvelujen järjestämisestä huolimatta.”* Kehitysvammalaissa ei kuitenkaan ole erillisiä säännöksiä laitoshoidon sisällöstä, mutta siihen sovelletaan sosiaalihuoltolain mukaisia säännöksiä. (Sosiaali- ja terveysministeriön asetus avohoidon ja laitoshoidon määrittelyn perusteista 1507/2007.)

Kaikissa muissa toimintayksiköissä paitsi laitoksissa annettavat palvelut ovat avohoitoa, joista kehitysvammopalveluissa/erityishuollossa käytetään yleisesti termiä ”avopalvelut”. Avopalveluissa henkilöllä on yleensä mahdollisuus vaikuttaa enemmän palvelujen sisältöön. Yleistä on, että avopalveluissa asutaan vuokra-asunnossa, esimerkiksi palvelukodissa. Viime vuosina raja laitoshoidon ja avohoidon välillä on jossain määrin muuttunut, koska on perustettu uusia toimintayksiköitä joista ei heti voida todeta, onko kyseessä laitos vai avopalveluyksikkö. Tällaisissa tapauksissa tarkastellaan koko toimintaa ja asiakkaiden saamaa hoitoa ja huolenpitoa ja arvioidaan sen perusteella, onko kyseessä laitos- vai avohoito. Joskus samassa toimintayksikössä voidaan antaa sekä laitoshoittoa että avohoitoa. (Sosiaali- ja terveysministeriön asetus avohoidon ja laitoshoidon määrittelyn perusteista 1507/2007.)

Suomessa kehitysvammaiset ihmiset on sijoitettu 1900-luvulla suurelta osin laitoshoittoon, jonka purkaminen alkaa olla loppusuoralla. Laitoshoidon purkamisen tavoitteena on, että vuoteen 2020 mennessä yksikään kehitysvammaisen ihminen ei asu laitoksessa. (Niemelä & Brandt 2008, 23.) YK:n ihmisoikeusvaltuutetun toimiston Euroopan edustaja Jan Jarap on todennut että ihmisoikeudet eivät voi koskaan toteutua täysimääräisesti parhaimmassakaan laitoksessa. Materiaalisten tarpeiden tyydyttäminen onnistuu, mutta itsemääräämisoikeus, valinnanvapaus ja osallisuus puuttuvat. (Sivula 2012.)

Vuonna 1958 Suomessa tuli voimaan vajaamielislaki, joka jakoi maan vajaamielisiin, joista kuhunkin rakennettiin oma keskuslaitos. Laitoksia rakennettiin etenkin 1960-luvulla. Varsinainen laitoshoidon aikakausi jäi Suomessa lyhyeksi, kun jo 1980-luvulla asumisryhmien pienentäminen ja hoidon yksilölliset tarpeet nousivat esille. Taustalla vaikutti muissa pohjoismaissa ja kansainvälisesti käyty kriittinen keskustelu laitoshoidosta. (Niemelä & Brandt 2008, 23–24.) Yövalvomattomia ohjatun asumisen palveluita alettiin rakentamaan 1980-luvulla (Vernerinet 2016). 1990-luvulta lähtien myös Suomessa suuntana on ollut vammaisiin liittyvien laitosten purkaminen (Teittinen 2010, 1). Yövalvottuja autetun asumisen yksiköitä on rakennettu 2000-luvun alusta lähtien (Vernerinet 2016). Vuonna 2009 ympäristöministeriön johdolla valmisteltu kehitysvammaisten asumisohjelma on nopeuttanut, helpottanut ja selkiyttänyt laitoshoidon purkamista (Koskinen 2011).

Laitushoitoa on hajautettu lähinnä rakentamalla kodinomaisempia ryhmäkoteja. Siirtyminen laitoshoidosta ryhmäkoteihin ei ole automaattisesti tuonut suuria muutoksia kehitysvammaisten ihmisten asemaan palveluiden käyttäjinä eikä henkilökunnan työtapoihin. Uusliberalistinen politiikka Suomessa on samaan aikaan kiihdyttänyt laitoshoidon hajauttamista mutta vaikeuttanut vaihtoehtoisten palvelujen kehittämistä. (Miettinen & Teittinen 2014.) Vieläkin harva kehitysvammaisen henkilö pystyy itse päättämään omasta asumisesta tai palveluista. Vaikka kehitys on mennyt eteenpäin ja kehitysvammaisten ihmisten asema ja kohtelu on parantunut yhteiskunnassa, paljon on vielä tehtävää. Itsemääräämisoikeudesta keskusteleminen on ajanut kehitysvammaisten asiaa eteenpäin, mutta samalla rajalliset resurssit ja kuntien kiristynyt taloustilanne ovat monesti esteenä sille, että kehitysvammaisen henkilö voi elää sellaista elämää kuin itse tahtoo. (Ripatti & Paara 2011, 3-4.)

Laitoshoidon hajauttaminen on merkinnyt myös erityishuollon painopisteen siirtymistä lähiyhteisön palveluihin. Kehitysvammaisten erityishuollon tehtävänä on yhä selvemmin tuottaa asiantuntijapalveluita avohuollon palvelujärjestelmän piirissä oleville henkilöille. (Kaski, Manninen & Pihko 2012, 336.) Pitkäaikainen laitushoito on mahdollista vain, jos se on henkilön terveyden tai turvallisuuden kannalta perusteltu, tai siihen on jokin muu laissa erikseen säädetty peruste. Laitoksissa on tavoitteena toteuttaa jatkossa vain lyhytaikaista hoitoa ja kuntoutusta. (Valiokunnan mietintö 2016.) Palveluiden painopisteen siirtyminen laitoksessa annettavasta erityishuollosta kohti avohuoltoa ja yksilöllistä asumista tuo esille

myös henkilökunnan työturvallisuuteen, palveluiden valvontaan ja kotirauhaan liittyviä kysymyksiä (HE 108/2014).

4 OIKEUS ITSEMÄÄRÄÄMISEEN

Pääosa länsimaisista ihmisistä ajattelee, että yksilöllä on oikeus itsemääräämiseen. Itsemäärääminen on maailmanlaajuisesti yksi ihmisarvon perusta (Topo 2013). Petteri Niemi (2011, 169) on korostanut itsemääräämisen kunnioittamisen olevan yksi tärkeimmistä sosiaalista toimintaa säätelevistä normeista. Itsemääräämisoikeutta on vaikea määritellä ja rajata ja kysymykseen, minkä ehtojen vallitessa yksilössä on oikeus itsemääräämiseen, on mahdotonta saada yksiselitteistä vastausta. Räikän (1994, 7-8) mukaan itsemäärääminen on paitsi käsitteellinen kysymys, myös eettinen ongelma juuri näiden ehtojen määrittämisen (vaikeuden) takia. Kehitysvammaisilla henkilöillä ja henkilöillä, joiden kognitiivinen kyky on alentunut sairauden tai muun syyn takia, joudutaan aina pohtimaan, millä ehdoilla, missä tilanteissa ja milloin henkilöllä on oikeus itsemääräämiseen. Milloin hän saa ja voi päättää asioista itse? Missä tilanteessa ja miksi hänen itsemääräämisoikeuttaan rajoitetaan?

Amerikkalaisen filosofi Gerald Dworkinin (1988,5) mukaan lääketieteessä pohdintaa aiheuttaa usein ristiriita itsemääräämisen ja paternalismin välillä. Gerald Dworkin (1988; Launikon 2010 mukaan) on määritellyt paternalismin sellaiseksi puuttumiseksi ”*yksilön (ajattelun, tahdon tai toiminnan) vapauteen, joka pyritään oikeuttamaan pakotuksen kohteena olevan henkilön omaan hyvään, hyvinvointiin, onnellisuuteen, tarpeisiin, etuihin tai arvoihin vetoamalla*”. Suomessa lääketieteellisen etiikan professori Veikko Launis on pohtinut paljon itsemääräämisen ja paternalismin suhdetta lääketieteessä ja hoitotyössä. Silloin, kun itsemääräämisoikeutta rajoitetaan paternalistisin perustein, vedotaan ihmisen omaan hyvään (Launis 1994, 57–58.) Tämä ristiriita itsemääräämisoikeuden ja usein paternalistisin periaattein perusteltu itsemääräämisoikeuden rajoittaminen vallitsee myös erityishuollossa (Kanula 2013). Kehitysvammaisten henkilöiden osalla keskustelu itsemääräämisestä liittyy kiinteästi paternalismia koskevaan pohdintaan (Topo 2013).

Dworkinin (1989,3) mukaan itsemäärääminen (autonomia) on alun perin etenkin moraalifilosofian käsite, jota hän kuvaa sosiaaliseksi, poliittiseksi ja moraaliseksi ideaaliksi. Dworkin kuvasi 1980-luvun lopulla, että itsemääräämisen merkitys oli kasvanut moraalisisessa filosofiassa. ”*The autonomous person gives meaning to his life*”.(Dworkin 1989, 3; 31.) Irma Pahlman on seurannut Suomessa käytyä keskustelua potilaan suostumuksesta 1980-luvulta

lähtien, josta Pahlmanin näkemyksen mukaan piirtyy kuva itsemääräämisen kehityksestä Suomen yhteiskunta- ja terveyspolitiikassa. Terveydenhuollossa on asetettu jo 1960- ja 1970-luvuilta lähtien lainsäädännölle oikeudenmukaisuuden ja humanisuuden vaatimuksia. Pakon käyttöä on pyritty erottamaan palveluista sekä sosiaali- että terveydenhuollossa. (Pahlman 2003, 33; 367.)

Juhani Pietarinen (s.1936) on Turun yliopiston käytännöllisen filosofian emeritusprofessori, joka on kirjoittanut itsemääräämisestä ja yksilön oikeudesta päättää yhdessä muun muassa Veikko Launiksen kanssa. Pietarinen (1994) lainaa John Lockeä, jonka mukaan jokaisella ihmisellä on luonnostaan ”täydellinen vapaus järjestää tekonsa ja käyttää omaisuuttaan ja omaa persoonaansa soveliaaksi katsomallaan tavalla, kysymättä lupaa tai riippumatta muiden ihmisten tahdosta.” Locken filosofian mukaan jokainen yksilö omistaa oman persoonansa ja hänellä on luonnollinen oikeus käyttää omaisuuttaan. Yhteiskunnan on kunnioitettava yksilön oikeutta ja sen tärkein tehtävä on turvata kansalaisten elämä, vapaus ja omaisuus. Locke on vaikuttanut vahvasti muun muassa ihmisoikeuksien julistamiseen. (Pietarinen 1994, 42–44.)

Nykyisin vallitseva käsitys itsemääräämisestä syntyi valistuksen aikana, jolloin Kant korosti itsemääräämisen moraalista puolta yksilöä koskien. Niemen käsityksen mukaan Kantin tarkastelussa itsemäärääminen on yhteydessä tunteiden ja halujen rationaaliseen hallintaan (Niemi 2011, 172–173.) Pietarinen (1994) on kiinnittänyt huomiota Immanuel Kantin käyttämään käsitteeseen moraalinen persoona, jonka mukaan jokaista yksilöä tulee arvostaa sellaisenaan. Moraalisen persoonan on kyettävä tekemään omaehtoisia ratkaisuja, tämän mahdollistamiseksi elinolosuhteiden on oltava sellaisia, että kyvyt voivat kehittyä. Henkilölle on tarjottava apua erilaisiin vaivoihin, Kantin mukaan yksilöä on kohdeltava päämääränä, jolloin edistetään olosuhteita joissa henkilön kompetenssi pystyy kehittymään. Kantin pohdinnassa yhteiskunta, jossa ihmisiä kunnioitetaan moraalisisina persoonina, on arvokas yhteiskunta. (Pietarinen 1994, 42–44.) Nikkarlan (2016) mukaan Kantin yksi keskeisin väite on, että moraaliperiaatteella ei ole yhteyttä onnellisuuden tavoittelun kanssa. Kant ajattelee pohjimmiltaan, että elämän tarkoituksena on pyrkimys olla hyvä, ei onnellisuus. (Nikkarla 2016,8.) Kantin (2016,106) pohdinnan mukaan ymmärryksellä on suhde tahtoon ja Kant (2016, 211) olettaa ihmisen kognitiokykyjen täyttävän saman päämäärän tavoitella korkeinta hyvää mikä on myös ”*inhimillisen luonnon kutsumus*”. Kantin (2016, 213) ajatuksena on,

että ”järjellinen luontokappale voi olla arvollinen persoonansa moraalisen arvon eikä pelkästään toimintansa mukaisesti”.

Jussi Katkavirran (1995) mukaan Kant käyttää itsemääräämisestä toisena nimityksenä ”hyvää tahtoa”. Yksilö voi saavuttaa itsemääräämisen sitoutuessaan kaikkia velvoittaviin vapauden vaatimuksiin järjensä ohjauksessa. Hyvä tahto on hyvä vain siksi, että se tahtoo mitä sen pitää tahtoa. Ja sen, mitä pitää tahtoa, ”*tahto määrittää itse järjen avulla*” Katkavirran mukaan Kantin näkemyksenä ”*vapaus on sitä että tahtoo asettaa itselleen normeja, jotka täyttävät moraalisen hyvyyden vaatimukset.*” Kantin mukaan tahto, joka tahtoo vapautta sen itsensä vuoksi, samoin kuin moraali, on normi jota Kant kutsuu ”*kategoriseksi imperatiiviksi*”. Kantin perusajatuksena on Katkavirran mukaan se, että moraalisuus edellyttää ehdotonta yhdenveroisuutta ja ihmisten kohtaamista päämäärinä. (Katkavirta 1995, 38–40.)

Itsemääräämisoikeus on käsitteenä vaikea ja monimuotoinen. Pietarisen (1994,15) määritelmän mukaan itsemääräämisoikeudella tarkoitetaan oikeutta tehdä vapaasti omaan elämään liittyviä valintoja ja päätöksiä, sekä toteuttaa niitä. Itsemääräämisoikeudella taataan mahdollisuus muodostaa mielipiteitä ja ilmaista omaa tahtoa. Veikko Launiksen (2010) sanoin ”*oikeus itsemääräämiseen on jokaiselle aikuiselle kuuluva moraalinen oikeus tehdä vapaasti omaa elämäänsä liittyviä valintoja ja päätöksiä ja myös toteuttaa niitä.*” Itsemäärääminen tarkoittaa myös yksilön oikeutta toimia ja päättää asioista ilman ulkopuolista vaikuttamista ja pakkoa (Kaseva 2011, 30). Kasevan (2011,30) ja Pahlmanin (2003,171) mukaan itsemääräävä ihminen ymmärretään tietäväksi, tahtovaksi ja tuntevaksi vastuulliseksi subjektiksi, jolla on omaan elämäänsä liittyviä tavoitteita.

Itsemääräämisoikeuslakihankkeessa hallituksen esityksessä itsemääräämisoikeudella tarkoitetaan yksilön oikeutta määrätä omasta elämästään sekä päättää hoidostaan ja palveluistaan. Itsemääräämiskyvyllä tarkoitetaan asiakkaan kykyä tehdä ratkaisuja omissa asioissaan ja kykyä ymmärtää käyttäytymisen seurauksia. Jos itsemääräämiskyky on alentunut, asiakas ei pysty sairauden, vamman tai muun vastaavan syyn takia tekemään näitä ratkaisuja eikä ymmärtämään käyttäytymisensä seurauksia. (HE108/2014). Teija Kaarakainen (2014) tarkastelee sosiaalityön pro gradu-tutkielmassaan itsemääräämisoikeutta käsitteenä itsemääräämisoikeus-lakihankkeen asiakirjoissa. Kaarakaisen mukaan itsemääräämisoikeus määriteltiin

niissä oikeudeksi päättää omasta toiminnastaan sekä sosiaali- ja terveydenhuollon hoidosta tai palveluista.

Itsemääräämisoikeus liittyy läheisesti keskusteluun ihmisen elämänlaadusta ja hyvinvoinnista. Valinnanmahdollisuus parantaa elämänlaatua ja tärkeä elämänlaatuun vaikuttava tekijä on henkilön itsemääräämisoikeus. (Vaaramaa 2002,11; Topo 2013, Vesala 2013, 29.) Itsemääräämisestä puhutaan yleensä ensisijaisesti oikeutena. Tärkeää on myös tiedostaa sen merkitys ihmisen hyvinvoinnille. Sosiaalisen oppimisen teorian (Bandura 1977) mukaan tavoitteellinen välineellinen toiminta edellyttää toimijalta uskoa omaan pätevyyteen eli siihen, että kykenee toteuttamaan onnistuneesti kyseessä olevan tehtävän tai toiminnan. Lisäksi toiminta edellyttää uskoa omiin vaikutusmahdollisuuksiin sekä siihen, että omalla toiminnalla voi vaikuttaa tapahtuviin asioihin. Mikäli ei usko kykenevänsä eikä koe omalla toiminnalla olevan vaikutusta lopputuloksiin, ei henkilöllä ole mitään syytä edes yrittää. (Mts.199.) Ja kuten Dworkin (1989, 80) on todennut: *“what does have intrinsic value is not having choices but being recognized as the kind of creature who is capable of making choices.”*

4.1 Itsemääräävä yksilö ja itsemääräämisen edellytykset

Yhteiskunnan rakenteelliset esteet ja asenteet rajoittavat vammaisten ihmisten osallisuutta, itsenäistä toimimista ja itsemääräämisoikeutta (Sosiaali- ja terveysministeriö 2010). Itsenäiseen elämään ja omien ratkaisujen tekemiseen opetetaan ja ohjataan jo pienestä pitäen. Yleensä ihminen saavuttaa riittävän kokonaiskompetenssin eli määrätty henkiset, fyysiset ja sosiaaliset valmiudet itsenäiseen ajatteluun, tahdonmuodostukseen ja toimintaan aikuistuessaan (Launis 2010). Vammaisen lapsen kohdalla kehitys on erilaista. Lasta voidaan helposti ylisuojella tai aliarvioida hänen kykyään oppia ja kehittyä. Asioita tehdään ja päätetään hänen puolestaan, eikä anneta itse yrittää ja välillä erehtyä. Silloin lapselle ei anneta mahdollisuutta oppia tekemään valintoja. Itsemääräämisoikeuden (autonomian) kautta saadaan vapautta – vapautta tehdä myös virheitä ja oppia niiden kautta. (Mehtäläinen & Taipale 2011, 117.)

Pietarisen (1994) näkemyksen mukaan itsemäärääminen vaatii kompetenssia, autenttisuutta ja valtaa. Päivi Topo (2013, 3,5) arvioi, että *”itsemääräämisen merkitystä punnitaan aina*

suhteessa muihin arvoihin kuten oikeudenmukaisuuteen, hyvän toteuttamisen ja vahingon välttämisen pyrkimykseen.” Topo määrittää itsemääräämisen eri ulottuvuuksiksi tiedon saannin, päätöksen toimeksi saattamisen, yksityisyyden, päätöksenteon, sekä kyvykkyyden tunteen ja kykyjen käyttämisen. Hänen mielestään itsemääräämisen toteutuminen edellyttää jokaisen ulottuvuuden toteutumista. Pietarisen (1994,16) mukaan kompetenssi tarkoittaa kykyä ohjata itseään ja omaa toimintaa sekä ajatuksia tilanteen vaatimalla tavalla; mitä ajattelee, mitä tahtoo ja haluaa tai kuinka toimia eri tilanteissa. Kompetenssi voidaan eritellä yleiseen ja tilannekohtaiseen kompetenssiin ja voidaan erotella ajattelun, tahdon ja toiminnan kompetenssi. Ajattelun tilannekompetenssi muodostuu siitä, että henkilöllä on riittävästi tilannetta koskevaa tietoa ja hän pystyy sen perusteella päätöksentekoon ja itsenäiseen harkintaan. Hän osaa tilannekohtaisesti arvioida, mikä on paras ratkaisu. (Pietarinen 1994, 16–19.) Kompetenssin määrittelyn taustalla Pietarinen on käyttänyt Raanan Gillionin autonomian jaottelua (Pahlman 2003, 173). Launis (2010) määrittelee tarvittavan kompetenssin tarkoittavan sitä, että henkilöllä on määrätty henkiset, fyysiset ja sosiaaliset valmiudet itsenäiseen ajatteluun, tahdonmuodostukseen ja toimintaan. Ilman näitä henkilön itsemäärääminen ei voi toteutua. Tarkka rajanveto, milloin kompetenssi on riittävä itsemääräämisoikeuden käyttämiseksi, on Pietarisen (1994) mukaan mahdotonta.

Kompetenssi onkin suhteellinen käsite, kenelläkään se ei ole täydellistä. Olipa kyseessä vammainen tai niin sanottu vammaton henkilö, jokaisen kyvyssä muodostaa käsityksiä todellisuudesta, tehdä päätöksiä ja toteuttaa niitä on jossain määrin puutteita. Siksi on vaikeaa määritellä riittävä kompetenssi, jolla voitaisiin määritellä itsemääräävä henkilö. (Pietarinen 1994, 21–22.) Henkilön kompetenssia pitäisi aina arvioida tilannekohtaisesti. Henkilön kyky toimia itsemääräävästi ylipäättään eli yksilön yleinen kompetenssi tulisi erottaa tilannekompetenssista eli itsemääräävyydestä yksittäisissä tilanteissa. Yksittäisissä tapauksissa taustatekijät tai ympäristötekijät voivat vaikuttaa vain sillä hetkellä kykyyn toimia itsemääräävästi. Sen perusteella ei tule arvioida yleisesti henkilön kykyä toimia. Kompetenssia ei pidä arvioida myöskään sen perusteella, ovatko ratkaisut ja valinnat oikeita tai vääriä. (Pietarinen 1994, 38–39.) Kasevan (2011,33) mukaan koko itsemääräämisoikeuden käsite on muuttunut viimeisen kymmenen vuoden aikana, eikä sille löydy yhtä oikeaa määritelmää.

Itsemäärääminen vaatii myös autenttisuutta, jolla tarkoitetaan itsenäisyyttä, riippumattomuutta ja omaehtoisuutta. Autenttinen henkilö pyrkii toimimaan itsenäisesti ja käyttämään

omaehtoista harkintaa. Epäautenttinen henkilö on kritiikitön ja seuraa esimerkiksi ympärillä olevan ryhmän tai yhteisön käsityksiä ja toimii niiden mukaisesti. Epäautenttiselle henkilölle on tyypillistä vaihtaa omia käsityksiä toisten mielipiteiden mukaan. (Pietarinen 1994, 22.) Itsemääräävän henkilön tahto ja ajattelu ovat autenttisia, jolloin mielipiteet, arvot ja halut ovat aidosti omia eivätkä muiden ihmisten ohjattavissa (Launis 1994, 52). Jos yksilöllä ei koskaan ole mahdollisuutta tehdä itseään koskevia ratkaisuja tai hänen mielipiteen ilmaisuaan rajoitetaan, hänen kykynsä tehdä ratkaisuja ei voi harjaantua eikä autenttisuus pääse kehittymään (Pietarinen 1994, 39).

Kehitysvammaiset henkilöt tarvitsevat useimmiten läheisten tai henkilökunnan apua ja tukea saadakseen riittävästi tietoa valintojen ja päätösten seurauksista. Launis (2010) määrittelee itsemääräämisoikeuden ennemminkin turvaoikeudeksi kuin vapausoikeudeksi: henkilö on oikeutettu saamaan muilta aktiivista apua toteuttaessaan itseään. Se velvoittaa esimerkiksi omaiset tai hoitohenkilökunnan ylläpitämään ja kehittämään henkilön valmiuksia itsenäiseen ajatteluun. Päätösten tekemistä tulisi harjoitella ja kannustaa kehitysvammaisia henkilöitä ilmaisemaan, mitä hän itse ajattelee ja haluaa. Tällä tavalla voidaan harjoitella autenttisuuden kehittymistä. Useimmiten kehitysvammaisille henkilöille annetaan vaihtoehtoja joista valita. Myös täydellinen valinnanvapaus, vapaus valita itse erilaiset vaihtoehdot, tulisi olla mahdollista kehitysvammaisille henkilöille aina tilaisuuden tullen. Vaihtoehdot ja kokemus valintojen tekemisestä antavat mahdollisuuden itsemääräämisoikeudelle. Subjektiviisuuden ja itsemääräämisoikeuden tukemisella voidaan auttaa kehitysvammaista henkilöä tiedostamaan omat tavoitteet ja mahdolliset ratkaisut. Jos kaikkeen on aina valmiit toimitaohjeet tai ratkaisut, henkilön on vaikea edes havaita omaa osaamistaan, saati kehittää sitä. (Mt.)

Itsemääräävän henkilön tulee Räkän (1994) mukaan pystyä omakohtaiseen harkintaan ja ratkaisujen tekemiseen. Ratkaisujen tueksi eri vaihtoehdoista ja niiden seurauksista on oltava riittävästi tietoa. (Räikkä 1994, 8-9.) Tämän toteutumiseen kehitysvammaisen henkilö tarvitsee toisen henkilön apua. Pahlmanin (2003, 170) mukaan kehitysvammaisen henkilön tosiasiallisen itsemääräämisoikeuden toteutumiseen vaikuttavat usein muut henkilöt, kuten omaiset, edunvalvojat tai ammattihenkilöt, joko tietoisesti tai tiedostamatta. Räkän (1994) näkemyksen mukaan henkilöllä on oltava riittävästi valtaa vaikuttaa ympäröiviin olosuhte-

siin ja ihmisiin. Itsemääräämisoikeuden tehtävänä on turvata valtaa, jolla esimerkiksi kehitysvammaisen henkilön tahtoma asia toteutuu. (Räikkä 1994, 8-9.) Myös Pahlmanin (2003, 175) näkemyksenä on, että kehitysvammaisten henkilöiden avun ja tuen tarve tai heidän saamansa palvelut eivät merkitse automaattisesti itsemääräämisoikeuden ja päätöksenteon siirtymistä muiden käsiin. Oleellista kehitysvammaisten henkilöiden kohdalla on, että käytössä on kommunikaatiotavat, joilla voi ilmaista itseään ja saada oman äänen kuuluviin. Markus Kasken (2012, 173) mukaan kehitysvammasta huolimatta henkilön realistista käsitystä omista taidoista ja mahdollisuuksista sekä myös vammaisuuden aiheuttamista rajoituksista voidaan vahvistaa.

Itsemääräämisen toteutuminen on ymmärretty maailmanlaajuisesti ihmisarvoon kuuluvana asiana. Itsemäärääminen liittyy pohjimmiltaan aina valtaan ja vallan jakautumiseen sekä yksilö- että yhteiskuntatasolla. (Topo 2013,4.) Itsemääräämisoikeus edellyttää valtaa, jolla henkilö pystyy vaikuttamaan ulkoisiin tekijöihin ja olosuhteisiin tai muihin ihmisiin. Henkilöllä on valtaa toimia vapaasti, kun tekoja ei estetä tai häiritä. Kehitysvammaisten henkilöiden itsemääräämisen näkökulmasta tärkeimpiä ovat valta toiminnanvapauteen ja valta saada apua. Pirhosen & Pulkin (2016, 255) artikkeli siteeraa Martha Nussbaumin näkemystä, jonka mukaan oikeudenmukainen yhteiskunta kompensoi yhteisvastuullisesti heikompiensa mahdollisuuksia toimia ja osallistua. Artikkelin korostaa inhimillisen haavoittuvuuden ja ”riippuvuuden tunnustamisen” näkökulmaa, joka siirtää vastuuta hyvinvoinnista yhteisön ja yhteiskunnan varaan. Erikssonin (2013) mukaan vammaisen ihmisen itsemääräämisoikeus tulee nähdä sosiaalisten suhteiden ulottuvuutena, joka ilmenee vuorovaikutussuhteiden dynamiikkana, sääntöinä ja rakenteina.

4.2 Itsemääräämisoikeuden rajaaminen

Itsemääräämiseen liittyy filosofinen ongelma: millaisiin asioihin itsemääräämisen periaate ulottuu ja miten sitä voidaan perustellusti rajoittaa? Usein rajoittamista perustellaan paternalismiin perustuvalla ajattelutavalla, eli ettei ainakaan omaa terveyttään vaarantava toiminta voi olla itsemääräämisoikeuden suojaamaa. Gerald Dworkinin (1989; Launis 2010 mukaan) määritelmän mukaan paternalismi merkitsee sellaista puuttumista yksilön vapau-

teen, joka pyritään oikeuttamaan pakotuksen kohteena olevan henkilön omaan hyvään, hyvinvointiin, onnellisuuteen, tarpeisiin, etuihin tai arvoihin vetoamalla. Pääasiallisena tarkoituksena on suojella henkilöä vahingolta, jonka hän tietoisesti tai tietämättään uhkaa omalla toiminnallaan itselleen aiheuttaa. Sosiaali-lääketieteellisen aikakauslehden päätoimittaja ja Tampereen yliopiston professori Leena Koivusilta (2012) mainitsee pääkirjoituksessaan ETENE:n⁷ arvion, jonka mukaan itsemääräämisen vahvistamista joudutaan jatkuvasti punnitsemaan suhteessa turvallisuuteen. Yksi vaikeimmista kysymyksistä on kognitiivisilta kyvyiltä heikentyneiden ihmisten oikeuksien rajaaminen. Missä kulkee raja itsemääräämisoikeuden toteutumisen ja paternalismiin perustuvan itsemääräämisoikeuden puuttumisen oikeutuksen välillä?

Terveydenhuollossa lääkäri joutuu Launoksen (2010) mukaan usein arvioimaan, onko potilaalla riittävät henkiset ja fyysiset valmiudet itsenäiseen päätöksentekoon. Itsemääräämisoikeutta voidaan tarkastella sisällöllisenä ja muodollisena tulkintana, jossa arvioidaan sitä, minkä seikan perusteella tietyt tahdonilmaukset ja päätökset määrittellään heikon paternalismin opin mukaan itsemääräämisoikeuden piiriin. Itsemääräämisoikeuden sisällöllisen tulkinnan mukaan itsemääräämisoikeus ei suojaa kaikkia päätöksiä ja tahonilmauksia, ainoastaan niitä jotka ovat sisältönsä puolesta autonomisia. Itsemääräämisoikeuden muodollisena tulkintana toimintapäätösten sisällöllä ei ole määräävää merkitystä. Mikä tahansa oikealla tavalla tehty ratkaisu voi olla autonominen, itse päätöksentekoprosessi ja päätöksentekijän kompetenssi ratkaisevat, onko tehty päätös riittävän autonominen ja sen vuoksi itsemääräämisoikeuden suojaama. (Mt.)

Itsemääräämisoikeuden sisällöllinen tulkinta siirtää määrittelyvaltaa omaa elämää koskevista päätöksistä ulkopuolisiin käsiin. Kenen vallassa on määrittellä, mitä yksilön hyvän elämän tavoitteluun sisältyy? Kuten Launis (2010) toteaa, itsemääräämisoikeuden muodollinen tulkintakaan ei ole ongelmatonta terveydenhuollossa, koska lääkärin on arvioitava ja määriteltävä, mikä määrä tietoa riittää tekemään henkilön päätöksentekoprosessista autonomista. Launoksen mukaan jonkinlainen kynnsarvo on tarpeellinen jotta potilaan riittävä ymmärrys ja autonominen päätöksenteko voidaan arvioida. Tämän kynnsarvon asettamisessa auttaa

⁷ ETENE on valtakunnallinen sosiaali- ja terveysalan eettinen neuvottelukunta, jonka tehtävänä on käsitellä sosiaali- ja terveysalaan sekä potilaan ja asiakkaan asemaan liittyviä eettisiä kysymyksiä periaatteelliselta kannalta ja antaa niistä suosituksia (Etene 2016).

varsinaisen tiedon ja oman tiedon rajallisuutta ja luonnetta koskevan tiedollisen ymmärryksen erottaminen. Toiminnan autonomisuuden kannalta ratkaisevaa on se, tehdäänkö päätös tai toimitaanko tietämättömyyden takia vai tehdäänkö se tiedostetun tietämättömyyden valitessa. Toiminnan rajoittamisen perusteena voi olla vain se, että henkilö ei ole tietoinen omasta tietämättömyydestään. (Mt.)

Paternalismin päätarkoitus on suojella henkilöä vahingolta, jota hän omalla toiminnallaan aiheuttaa itselleen, joko tietoisesti tai tiedostamatta. Paternalismi voi olla sekä yhteiskunnan, ammattikunnan tai yksittäisen ihmisen, esimerkiksi omaisen toimintaa. Launin (2010) mukaan vahvaa paternalismia, jota on vaikea hyväksyä, ei kyetä oikeuttamaan moraalisesti. Vahvan paternalismin mukaan on lupa puuttua täysin kompetenttien henkilöihin harkittuihin päätöksiin, jos heidän hyvinvointiaan pystytään edistämään puuttumisella. Yleisesti hyväksyttynä rajana puuttumiselle pidetään heikkoa paternalismia, jolloin henkilön omaa etua vaarantavaan toimintaan on lupa puuttua vain, jos henkilö on kykenemätön autonomiseen harkintaan tai on tietämätön vaarasta. Tällöin väliintulo vaatii moraalisen oikeutuksen. Lievimpänä paternalismin muotona on maltillinen paternalismi, jolloin väliintuloa ei tarvitse oikeuttaa moraalisesti. Tästä esimerkkinä Launis käyttää yhteiskunnan terveysvalistusta. (Mt.)

Yksilö voi menettää itsemääräävyytensä kahdella tavalla. Joko hän ei määrää itseään siksi, että muut ihmiset määräävät häntä tai hän on psyykkisesti kyvytön määräämään itseään (Räikkä 1994, 6.) Kehitysvammaisten henkilöiden itsemääräämisoikeuden rajoittamista perustellaan usein turvallisuusnäkökohdilla. Vaikeutena on, miten määritellään turvallisuusnäkökulman ja itsemääräämisoikeuden suhde niin, että kumpaankaan suuntaan ei tapahdu yli-lyöntejä? Monissa toimintaympäristöissä ja niiden käytänteissä on vielä vallalla asenteita, joissa turvallisuusnäkökulma menee liian pitkälle. (Husso 2013, Vernerinet 2016.)

4.3 Työntekijöiden rooli itsemääräämisoikeuden toteutumisessa

Kehitysvamma-alalla avainasemassa kehitysvammaisten henkilöiden itsemääräämisoikeuden toteutumisessa ovat lähityöntekijät. Kehitysvammaisen henkilön asemassa tänä päivänä korostuvat oikeudet ja tasavertaisuus muihin nähden. Kehitysvammainen henkilö nähdään

autonomisena toimijana, joka tekee itse päätöksiä. Tämä muuttaa lähityöntekijän ja kehitysvammaisen asiakkaan välistä valtasuhdetta ja kohdistaa lähityöntekijän toimintaan ja ammattillisuuteen uudenlaisia vaatimuksia ja odotuksia. Vaikka itsemääräämisen tukeminen on yleisellä tasolla omaksuttu työntekijän omaa työtä ohjaavaksi periaatteeksi, niin kaikissa olosuhteissa ja tilanteissa itsemääräämisen tukeminen ei aina ole mahdollista. (Vesala 2013.) Erikssonin (2013, 61) mukaan itsemääräämisoikeutta ei hoiva- ja hoitokulttuureissa lähtökohtaisesti oleteta sille ihmiselle, joka on määritelty ja luokiteltu apua tarvitsevan, ei-kompetentin kategorioihin. Teija Kaarakainen (2014, 71) arvosteli omassa tutkimuksessaan sitä, että *”riittämättömän itsemääräämiskyvyn omaavat asiakkaat voidaan rajata itsemääräämisen ulkopuolelle”*. Kaarakainen näki itsemääräämiskyvyn arvioijien asettuvan merkittävää valtaa käyttävän rooliin suhteessa asiakkaaseen. (Mt.)

Nikolas Rose (1992; Vesalan 2013 mukaan) on tuonut esille ajatuksen siitä, että kehitysvammaisesta henkilöstä ei synny autonomista toimijaa itsessään, vaan se rakennetaan henkilön ja muiden toimijoiden välisissä suhteissa ja vuorovaikutuksessa. Vesalan (2013) mukaan lähityöntekijä ei siis enää päätä mikä on kehitysvammaisen ihmisen paras, vaan hänen olisi neuvottava, ohjattava ja tarjottava tietoa tukemaan kehitysvammaisen asiakkaan omaa päätöksentekoa. Tämä muuttaa lähityöntekijän roolia hoidollisesti orientoituneesta hoitajasta enemmän asiantuntijan tai neuvonantajan suuntaan. Lähityöntekijän rooliin voi liittyä keskenään ristiriitaisia vaatimuksia itsemääräämisoikeuden ja turvallisuuden välillä. (Mt.)

Vesala (2013) on kerännyt kahden eri organisaation asumispalvelujen ja laitosten työntekijöiltä tietoa siitä, miten kehitysvammopalvelujen työntekijät kokevat itseensä kohdistuneet muuttuvat odotukset ja millaisina he näkevät roolinsa suhteessa kehitysvammaisiin asiakkaisiin. Lisäksi hän on tutkinut sitä, ovatko työntekijät omaksuneet kehitysvammaisen ihmisen oman päätöksenteon ja itsemääräämisen tukemisen omaa työtään ohjaavaksi arvoksi tai periaatteeksi. Tutkimus on toteutettu kyselytutkimuksena vuosina 2009 ja 2012. Yleisellä tasolla näytti siltä, että suurin osa työntekijöistä on omaksunut kehitysvammaisen asiakkaan itsemääräämisen tukemisen työtään ohjaavaksi arvoksi. Olosuhteet ja tilanteet vaikuttivat kuitenkin paljon siihen, milloin on mahdollista tukea asiakkaan valintoja ja päätöksentekoa. Kiire lisäsi asioiden tekemistä asiakkaiden puolesta, Myös ryhmässä toimiminen oli tilanne, jossa alle puolet vastaajista näki mahdollisena toimia asiakkaiden valintojen mukaan ja huomioida yksilöllisiä toiveita. Lisäksi asiakkaiden kommunikaation ja ymmärryksen ongelmat

näyttivät usein muodostavan esteen itsemääräämisen toteutumiselle. Vain neljännes vastaajista katsoi, ettei heidän tällöin tule päättää asiakkaan puolesta. Suurin osa vastaajista asetti edelleen hoidon ja kuntoutuksen tavoitteet asiakkaan oman päätöksenteon edelle. Vielä vahvemmin asiakkaan itsemääräämisen edelle menee turvallisuudesta huolehtiminen: 84 % vastaajista oli tällä kannalla, ja vain alle prosentti vastaajista ilmoitti asettavansa asiakkaan oman päätöksenteon etusijalle. (Mt)

Vesala (2013) on päässyt tutkimuksessaan samoihin tuloksiin aiempien tutkimusten kanssa. Englantilainen tutkimusryhmä, joka selvitti kehitysvammaisten henkilöiden itsemääräämisoikeuden toteutumista jokapäiväisissä vuorovaikutustilanteissa (Finlay, Walton ja Antaki 2008; Vesalan 2013 mukaan) on nimennyt oman tutkimuksensa perusteella neljä keskeistä seikkaa jotka voivat olla esteenä itsemääräämisen toteutumiselle. Näitä olivat ensinnäkin henkilökuntaa ohjaavat arvot jotka voivat olla ristiriidassa itsemääräämisoikeuden kanssa, esimerkiksi terveyteen liittyviä toimenpiteitä tehdään pakolla, koska niitä pidetään ensisijaisina. Toiseksi, pienet, arkipäiväiset valinnat saattavat jäädä huomioimatta koska itsemääräämisoikeus nähdään vain isoihin elämänvalintoihin liittyvänä asiana. Kolmantena olivat kommunikaatio-ongelmat ja viimeisenä perinteinen vahva pyrkimys ”opettaa ja kuntouttaa”, eli henkilö nähdään aina puutteellisena jota on ohjattava ”oikeisiin” valintoihin. (Mt.)

Vastaavia seikkoja tuli esiin Vesalan (2010) aikaisemmassa tapaustutkimuksessa, jossa tarkasteltiin yhden kommunikoimattoman, vaikeasti kehitysvammaisen naisen, Annan arkea. Tutkimuksessa esimerkiksi ruokailutilanteissa ja vaatteiden valinnassa käytännössä Annalla ei ollut mitään valinnan tai vaikuttamisen mahdollisuutta, vaan henkilökunnan normaalisuuden periaate syrjäytti Annan oman päätöksenteon. Itsemääräämisen toteutumisen kannalta heikoimmassa asemassa ovat vaikeammin vammaiset henkilöt, joilla on kommunikaation ongelmia. Esimerkiksi yhdysvaltalaisessa (Bigby, Clement, Mansell, & Beadle-Brown 2009; Vesalan 2010 mukaan) tutkimuksessa todettiin, että vaikka työntekijät yleisellä tasolla hyväksyvät inklusion, valinnanmahdollisuuksien ja osallisuuden periaatteet, heidän on vaikea nähdä, miten ne ovat sovellettavissa heidän omiin vaikeammin vammaisiin asiakkaisiin.

5 TUTKIMUKSEN TOTEUTTAMINEN

5.1 Tutkimustehtävä

Kehitysvammaisten erityishuollosta annettua lakia (519/1977) muutettiin 10.6.2016. Lakiin lisättiin säännökset toimenpiteistä itsenäisen suoriutumisen ja itsemääräämisoikeuden tukemiseksi ja rajoitustoimenpiteiden käytön edellytyksistä sekä päätöksistä ja menettelyta-voista. Aikaisemmin valmisteltu itsemääräämisoikeuslaki (HE 108/2014) olisi koskenut kaikkia asiakasryhmiä, joiden itsemääräämiskyky on alentunut. Kehitysvammalakiin tulleet itsemääräämisoikeutta rajoittavat säädökset koskettavat vain erityishuollossa olevia henkilöitä. Molemmilla hallituksen esityksillä on tavoitteena vahvistaa itsemääräämisoikeuden toteutumista ja vähentää rajoitustoimenpiteiden käyttöä. Koko vammaispalvelulainsäädäntö tulee uudistumaan lähitulevaisuudessa (STM 2015, 15) ja nyt kehitysvammalakiin sijoitetut uudet säännökset ovat oletettavasti vain väliaikainen ratkaisu. Erityishuollossa olevan henkilön itsemääräämiseen tulee vaikuttamaan pitkälti se, minkä lainsäädännön pohjalta itsemääräämisoikeutta ja rajoitustoimenpiteitä tullaan jatkossa toteuttamaan.

Tarkastelemalla lakiesityksiä selvitän, miten kehitysvammaisten ja muiden erityishuollon piirissä olevien asiakkaiden itsemääräämisoikeutta määritellään niissä. Tutkielman tavoitteena on verrata, millä tavalla itsemääräämisoikeuslakiesitys ja nyt voimaan tulleet uudistukset kehitysvammalaissa eroavat toisistaan suhteessa velvollisuuksiin itsemääräämisoikeuden vahvistamiseksi, itsemääräämiskyvyn arvioimiseksi ja rajoitustoimenpiteiden käytön vähentämiseksi. Tutkielman tarkoituksena on selvittää, kumpi lakiesitys takaisi paremman mahdollisuuden tavoitteiden saavuttamiseen erityishuollossa olevan henkilön kohdalla. Tutkielmassa pyrin tarkastelemaan, mitä eroja kahden eri lakiesityksen välillä on ja arvioimaan niiden merkitystä asiakasryhmälle, jota kehitysvammalaki koskee.

Tutkimuskysymykset ovat:

1. Miten erityishuollossa olevan henkilön itsemääräämisoikeutta määritellään lakiesityksissä?
2. Miten henkilön kykyä tehdä itseään koskevia päätöksiä tulee lakiesitysten mukaan arvioida ja tutkia?
3. Millä tavoin itsemääräämisoikeutta voidaan lisätä ja rajoitustoimenpiteiden käyttöä vähentää lakiesitysten mukaan?

5.2 Tutkimusaineisto ja sen keskeinen sisältö

Tutkielman aineistona on Hallituksen esitys eduskunnalle laiksi sosiaalihuollon asiakkaan ja potilaan itsemääräämisoikeuden vahvistamisesta ja rajoitustoimenpiteiden käytön edellytyksistä sekä eräksi siihen liittyviksi laeiksi (HE 108/2014) sekä Hallituksen esitys eduskunnalle laiksi kehitysvammaisten erityishuollosta annetun lain muuttamisesta (HE 96/2015 vp). Käytän esityksistä myöhemmin lyhennelmiä Itsemääräämisoikeuslaki-esitys (IMO) ja Kehitysvammalaki-esitys (KEHVA). Lisäksi aineistossa on hallituksen 28.4.2016 päiväämä 28-sivuinen lisäys HE96/2015vp esitykseen.

Itsemääräämisoikeuslakia koskeva esitys on 187 sivuinen ja siinä ehdotetaan säädettäväksi uusi laki sosiaalihuollon asiakkaan ja potilaan itsemääräämisoikeuden vahvistamisesta ja rajoitustoimenpiteiden käytön edellytyksistä. Uuden lain tarkoituksena on vahvistaa asiakkaan ja potilaan itsemääräämisoikeutta ja vähentää rajoitustoimenpiteiden käyttöä sosiaali- ja terveydenhuollossa. Tilanteissa, joissa rajoitustoimenpiteen käyttö on välttämätöntä sosiaali- ja terveydenhuollon toteuttamiseksi, toimenpide tulee mitoittaa oikein ja valita aina lievin tilanteessa mahdollinen keino. IMO-esityksen mukaisesti kehitysvammaisten erityishuollosta annettuun lakiin tehtäisiin lisäksi muutokset, joita Yhdistyneiden Kansakuntien vammaisten henkilöiden oikeuksia koskevan yleissopimuksen ratifiointi välttämättä edellyttää, mutta itsemääräämisoikeuden sisällöistä säädettäisiin myös kehitysvammaisten kohdalla yleisessä itsemääräämisoikeuslaissa. (HE 108/2014.)

IMO-esityksen mukaan palvelujen tuottajan tulee vahvistaa itsemääräämisoikeuden toteutumista antamissaan palveluissa. Uuteen lakiin sisältyvät myös säännökset itsemääräämiskyvyn arvioinnista sekä yksilöllisestä itsemääräämisoikeutta koskevasta suunnittelusta. Viimeistään silloin, kun henkilön itsemääräämiskyky on todettu laissa tarkoitetulla tavalla alentuneeksi, hänelle on laadittava yksilökohtainen suunnitelma sosiaalihuollon asiakkaan asemasta ja oikeuksista annetun lain (812/2000) tai potilaan asemasta ja oikeuksista annetun lain (785/1992) mukaisen suunnitelman liitteeksi. IMO-esityksen mukaisessa laissa säädetään rajoitustoimenpiteiden käytölle asetettavista yleisistä edellytyksistä, kuten välttämättömyys- ja suhteellisuusvaatimuksesta sekä ihmisarvon kunnioittamisesta. Laissa säädetään lisäksi kullekin toimenpiteelle asetettavista erityisistä edellytyksistä. Lakiesitys sisältää myös säännökset rajoitustoimenpidettä koskevan päätöksen tai muun ratkaisun tekemisessä noudatettavasta menettelystä. (HE 108/2014.)

Kehitysvammalakia koskeva esitys on 133 sivuinen ja siinä ehdotetaan muutettavaksi kehitysvammaisten erityishuollosta annettua lakia. Esitykseen tehtiin vielä 28 sivuinen lisäys 28.4.2016 jossa lakia tarkennettiin. Lakiin tehtiin muutokset, joita vammaisten henkilöiden oikeuksia koskevan YK:n yleissopimuksen ratifiointi edellytti. Siihen lisättiin säännökset, jotka koskevat toimenpiteitä itsenäisen suoriutumisen ja itsemääräämisoikeuden tukemiseksi, rajoitustoimenpiteiden käytön vähentämisestä sekä rajoitustoimenpiteiden käytölle asetettavista yleisistä edellytyksistä, kuten välttämättömyys- ja suhteellisuusvaatimuksesta sekä ihmisarvon kunnioittamisesta. Laissa säädetään lisäksi kullekin rajoitustoimenpiteelle asetettavista erityisistä edellytyksistä. Lakiin sisällytettiin myös säännökset rajoitustoimenpidettä koskevan päätöksen tai muun ratkaisun tekemisessä noudatettavasta menettelystä. (HE 96/2015.)

Seuraavassa taulukossa (TAULUKKO 1) on esitelty tiivistetysti lakiehdotusten keskeiset tavoitteet ja soveltamisala. Molempia lakiesityksiä sovelletaan ilman ikärajoja kaikenikäisiin henkilöihin. Perusoikeussuoja ei riipu henkilön iästä. Yhdenvertaisuusperiaate koskee myös lapsia, joita on kohdeltava perustuslain (731/1999) 6 § 3 momentin mukaisesti tasa-

arvoisina yksilöinä⁸. Vammaispalvelulainsäädännön uudistuksilla ja itsemääräämisoikeuslainsäädännöllä on merkitystä myös lastensuojelun asiakkaina olevien kehitysvammaisten lasten oikeuksien ja aseman puolesta etenkin sijaishuollossa.

⁸ Lapsia on kohdeltava tasa-arvoisesti yksilöinä, ja heidän tulee saada vaikuttaa itseään koskeviin asioihin kehitystään vastaavasti (Suomen perustuslaki 731/1999).

TAULUKKO 1 Lakiehdotusten keskeiset tavoitteet ja soveltamisala

	IMO-esitys	KEHVA-esitys
Lain tarkoitus	<ul style="list-style-type: none"> • vahvistaa asiakkaan ja potilaan itsemääräämisoikeutta • ennaltaehkäistä ja vähentää rajoitustoimenpiteiden käyttöä sosiaali- ja terveydenhuollossa • turvata välttämätön hoito ja huolenpito tilanteissa, joissa henkilö ei kykene tekemään sosiaali- tai terveydenhuoltoon koskevia päätöksiä • varmistaa, että rajoitustoimenpiteitä käytetään vain silloin, kun se on välttämätöntä • edistää henkilöstön turvallisuutta • painopiste ennakollisissa keinoissa • palvelujen suunnittelu muodostaisi kokonaisuuden 	<ul style="list-style-type: none"> • mahdollistaa kehitysvammaisen henkilön itsemääräämisoikeuden ja itsenäisen suoriutumisen täysimääräinen toteutuminen • säättää rajoitustoimenpiteiden käytöstä perusoikeusjärjestelmän edellyttämällä tavalla • varmistaa, että laki täyttää YK:n vammaisyleissopimuksen artiklan määräykset
Lain soveltamisala	<ul style="list-style-type: none"> • Sosiaali- ja terveydenhuollon asiakasryhmät, joiden toimintakyky ja itsemääräämiskyky on alentunut pysyvästi. Esimerkiksi muistisairaat, kehitysvammaiset ja autistiset henkilöt, myös ala-ikäiset • Lastensuojeluun sovelletaan vain lain 8 §⁹, rajoitustoimenpiteitä ei sovelleta lastensuojeluun (lakia ei sovelleta lasten päivähoitoon) 	<ul style="list-style-type: none"> • henkilöt, joille on laadittu yksilöllinen erityishuolto-ohjelma; kehitysvammaiset ja ne henkilöt, joiden palveluita ei voida järjestää muuten kuin erityishuollon palveluilla, myös ala-ikäiset • Jos kehitysvammaisen lapsi on otettu huostaan, sijaishuolto saa sisältönsä erityishuolto-ohjelmasta, jolloin lapsen sovelletaan KEHVA-lakia

⁹ 8 § Alaikäisen asiakkaan tai potilaan itsemääräämisoikeuden vahvistaminen

Palvelujen tuottajan on vahvistettava alaikäisen asiakkaan tai potilaan itsemääräämisoikeutta siten, että hänen näkemyksensä omasta sosiaali- tai terveydenhuollostaan selvitetään ja otetaan huomioon hänen ikänsä ja kehitystasonsa edellyttämällä tavalla. (HE 108/2014, 169)

Molempien lakiesitysten perimmäisenä tavoitteena on selkeyttää rajaa itsemääräämisoikeuden ja sen rajoittamisen välillä ja säätää rajoitustoimenpiteiden käytöstä perusoikeusjärjestelmän tavoitteiden mukaisesti. Molempien esitysten pyrkimyksenä on ennen kaikkea vahvistaa itsemääräämisoikeuden toteutumista. Mahdollisia rajoittamistoimenpiteitä varten on sekä yleisiä että yksityiskohtaisempia periaatteita, joiden mukaan rajoittaminen on mahdollista.

5.3 Aineistolähtöinen sisällönanalyysi

Tutkielma on kvalitatiivinen eli laadullinen tutkimus, jossa ilmiötä pyritään tarkastelemaan mahdollisimman kokonaisvaltaisesti aineiston pohjalta. Lähtökohtana on käydä aineistoa läpi yksityiskohtaisesti, tässä tutkielmassa hallituksen esityksiä. Laadullisen aineiston analyysin tarkoitus on luoda aineistoon selkeyttä ja sitä kautta pyrkiä tuottamaan uudenlaista tietoa tai näkökulmaa tutkittavasta ilmiöstä. Analyysin avulla aineistoa pyritään tiivistämään niin, että sen sisältämä tieto kuitenkin säilyy. Tässä tutkielmassa hallituksen esitykset aineistona ovat väline, jolla pyrin tuottamaan ymmärtämystä erityishuollossa olevien henkilöiden itsemääräämisoikeuden toteutumisen ilmiöstä. Lakiesitysten tekstit kuuluvat valtiolliseen ja hallinnolliseen järjestelmään, joissa käytetään tietynlaista kieltä. Merkityksiä tulkittaessa on ymmärrettävä merkitysyhteys, jota on mahdollista lähestyä sisällönanalyysin avulla. (Vilka 2005, 122–136.) Sisällönanalyysi sopii hyvin jopa sellaiselle valmiille aineistolle, jota alun perin ei ole tarkoitettu tutkimusta varten (Kyngäs & Vanhanen 1999).

Aineiston käsittelyssä käytän sisällönerittelyä ja sisällönanalyysia merkitysten ja merkityskokonaisuuksien löytämiseksi. Sisällönerittelyn avulla lasken tiettyjen sanojen ja ilmaisujen esiintymistiheyttä teksteissä. (Tuomi & Sarajärvi 2004.) Sisällönanalyysissä aineistoa tarkastellaan eritellen, yhtäläisyyksiä ja eroja etsien ja tiivistäen. Siten on mahdollista etsiä aineistosta merkityssuhteita ja merkityskokonaisuuksia joka voidaan ilmaista sanallisina tulkitoina. Käytän aineistolähtöistä sisällönanalyysia, jossa tavoitteena on löytää aineistosta esimerkiksi jonkinlainen toiminnan logiikka, jota lähdetään tietoisesti etsimään. Seuraavaksi tutkimusaineistoa pelkistetään eli tutkimusaineistosta karsitaan tutkimusongelman kannalta

epäolennainen informaatio hävittämättä kuitenkin tärkeää informaatiota. Tätä ennen tutkimusaineisto on tiivistettävä tai pilkottava osiin, jota ohjaa tutkimusongelma tai tutkimuskysymykset. (Vilka 2005, 140.)

Aineiston käsittelyn edetessä tiivistetty ja osiin pilkottu tutkimusaineisto ryhmitellään uudeksi kokonaisuudeksi ominaisuuksien, piirteiden tai käsitysten mukaan, jotka löytyvät analyysin kohteena olevasta analyysiyksiköstä, joka voi olla sana, lause, lauseen osa tai ajatuskokonaisuus. Seuraavaksi jokainen uusi ryhmä nimetään ryhmän sisältöä kuvaavalla kattokäsitteellä. Tutkimuksen tuloksena näistä uusista ryhmittelyistä voi muodostua käsitteitä, luokitteluja tai vaikkapa teoreettisia malleja. (Vilka 2005, 140.)

Valitsemalla lakiesitykset aineistoksi tiesin jo ennalta, että tekstin määrä aineistossa on suuri ja että aineistosta on karsittava kaikki tutkimuskysymysten kannalta epäolennainen pois. Jo yksin ajankäytöllisesti olisi mahdotonta käsitellä aineistona koko esityksiä. Tekstilajina hallituksen esitykset ovat virallista, tietyn muodon ja sisällön säätelemää hallinnollista tekstiä. Hallinnollinen teksti on aina jokseenkin vakiintunutta ja tunnistettavissa olevaa sekä perusluonteeltaan retorista (Pietikäinen & Mäntynen 2009,80.) Alasuutarin (2004) mukaan julki- set asiakirjat eivät välttämättä sisällä kaikkia motiiveja ja perusteluja, joita niiden taustalla on, vaan niillä pyritään vetoamaan ja saamaan ikään kuin yleistä hyväksyntää. Tekstejä on tulkittava myös siltä kannalta, mitä niissä ei sanota tai millä erityisellä tavalla niissä vaietaan jostakin. Lisäksi on muistettava, että lakiesitykset on suunnattu pääasiassa poliittisessa päätöksenteossa mukana oleville, laajempi yleisö harvoin tietää lakiesitysten sisällöstä muuten kuin median kautta. (Emt., 5)

Aineiston pelkistäminen

Aineiston pelkistämisen eli redusoinnissa asiakirjaa pelkistetään siten, että aineistosta karsitaan pois kaikki tutkimukselle epäolennainen (Tuomi & Sarajärvi 2004, 111). Molempien aineistona olevien lakiesitysten rakenne on samanlainen. Ne sisältävät nykytilan kuvauksen ja arvioinnin, esitysten tavoitteet ja keskeiset esitykset, vaikutukset, asian valmistelun kuvailun, riippuvuuden muista esityksistä, yksityiskohtaiset perustelut sekä itse lakiesityksen.

KEHVA-esitys rajaa tutkielman kohteena olevan asiakasryhmän kehitysvammaisiin ja muihin erityishuollon asiakkaisiin, joten tulen tarkastelemaan IMO-esityksen sisältöä myös saman asiakasryhmän näkökulmasta. Olen rajannut aineistoa niin, että varsinaisessa sisällönanalyysissä käytän alla olevasta taulukosta (TAULUKKO 2) näkyvät kohdat varsinaisissa lakiesityksissä, lisäksi käytän KEHVA-esitykseen 28.4.2016 tehdystä lisäyksestä kohtaa ”valiokunnan yksityiskohtaiset perustelut”.

TAULUKKO 2 Sisällönanalyysissä käytettävät aineiston kohdat

	IMO	KEHVA
Esityksen pääasiallinen sisältö	sivu 1	sivu 1
Esityksen tavoitteet ja keskeiset ehdotukset	sivut 70–73	sivut 52–57
Yksityiskohtaiset perustelut	sivut 84–127	sivut 68–89
Valiokunnan yksityiskohtaiset perustelut		sivut 7-17

Sisällönanalyysin ulkopuolelle aineistosta jää muun muassa lakiesitysten nykytilan kuvailu ja asian valmistelun kuvailu, jotka eivät ole olennaisia tutkimuskysymysten kannalta. Wor-diin siirrettynä aineiston pituus on yhteensä 257 sivua tekstiä. Sisällöllisesti olen rajannut myös IMO-esityksestä alueita, jotka eivät koske kehitysvammaisia tai muita erityishuollossa olevia henkilöitä. Lisäksi tarkastelen IMO-esitystä vain sosiaalihuollon asiakkaan näkökulmasta, vaikka esitys koskee myös terveydenhuollon potilaita.

Aineiston pelkistämisen aloitin käymällä aineistoa läpi tutkimuskysymys kerrallaan. Etsin aineistosta ensin ilmaisuja, lauseita ja sanoja, joissa viitataan itsemääräämisoikeuden vahvistamiseen ja edellytyksiin, joiden perusteella itsemääräämisoikeutta voidaan rajoittaa. Jo tässä vaiheessa lakiesitysten sisältö aineistona osoittautui haasteelliseksi ja vaikeaksi, koska teksti on virallista ja neutraalia asiakirjatekstiä. Aineiston sisältö vaikutti jo tekstinä varsin pelkistetyltä ja jäsennetyltä. Analyysivaihetta ohjasi pyrkimys ymmärtää itsemääräämisoikeutta eri konteksteissa tekstissä. Lakiesityksissä samankaltaiset ilmaisut toistuvat ja pelkistämistä varten etsin ilmaisuja, joiden sisältö olisi toisistaan poikkeavaa ja informatiivista. Näistä lauseista, lauseen osista ja sanoista muodostui analyysiyksiköitä, joita aloin ryhmitellä. Kaikkiaan keräsin aineistosta 339 analyysiyksikköä, IMO-esityksestä 195 ja KEHVA-

esityksestä 144 analyysiyksikköä. Tutkimusprosessin kuluessa tutkimuskysymykset tarkentuivat ja jäsentyivät, mikä on tyypillistä koska laadullinen tutkimus on prosessinomaista (Kylmä & Juvakka 2007).

Analyysiyksiköiden määrittelyä ohjasi tutkielman tarkoitus, tavoite ja tutkimuskysymykset. Tässä vaiheessa alleviivasin ja ryhmittelin analyysiyksiköitä tekstistä eri väreillä. Samalla kirjoitin valittujen analyysiyksiköiden kohdalle sanoja, ilmauksia ja määritelmiä, jotka kuvasivat ja määrittelivät valittuja tekstin kohtia. Näistä sanoista muodostui lopulta 20 teemaa tai aihepiiriä, joiden alle kokosin analyysiyksiköt. Alla olevaan taulukkoon (TAULUKKO 3) on koottu analyysiyksiköiden määrä otsikoittain. Alimpana on tässä vaiheessa analyysia niin sanottu kaatoluokka ”Asian kuvaamiseen/määrittelyyn liittyviä käsitteitä”, johon keräsin muita kuin edellä mainittuihin teemoihin sisältyviä ilmaisuja, jotka olivat mielenkiintoisia, jollain lailla poikkeavia ja tuntuivat merkityksellisiltä ottaa huomioon tässä vaiheessa. Esimerkkejä ”kaatoluokkaan” kuuluvista käsitteistä on:

IMO: ”perusteltu syy epäillä”, ”välttämättömyyttä koskeva edellytys” ja ”poikkeamaan tästä pääsäännöstä”

KEHVA: ”rajanvedon tarkoituksenmukaisuutta”, ”aidosti poikkeuksellinen” ja ”hyvinvointiin olennaisesti vaikuttava”.

TAULUKKO 3. Analyysiyksiköiden määrä ryhmiteltynä

Otsikko	IMO-esitys	KEHVA-esitys
Itsemääräämisoikeus	6	4
Itsemääräämiskyky	16	
Toimintakyky	16	3
Päätöksentekokyky	19	2
Mielipide	7	7
Käyttäytyminen	3	3
Ympäristö	14	14
Rajoittaminen	9	11
Työntekijän/palveluntuottajan vastuu/velvollisuudet	14	14
Perusoikeudet/Ihmisarvo	12	3
Suunnittelu ja ennakointi	10	5
Kommunikointi	3	8
Tuki	5	7
Osallisuus/yksilöllisyys	6	12
Itsenäinen suoriutuminen		5
Vammaisuus		4
Erytishuolto		2
Pakko	8	5
Vaara	5	3
Asian kuvaamiseen/määrittelyyn liittyviä käsitteitä	52	30

Analyysiyksiköiden ryhmittely ja merkitykselliset ilmaisut loivat pohjan pelkistämisvaiheelle. Alkuperäisilmaukset kokosin erilliseen word-tiedostoon, johon oli helppo palata ja etsiä raportointivaiheessa lainauksia tukemaan johtopäätöksiä. Näin pystyn perustelemaan päätelmiäni. Alla olevassa taulukossa (TAULUKKO 4) on esimerkki siitä, miten olen edennyt sisällönanalysissa analyysiyksiköiden alkuperäisilmaisuista pelkistämiseen.

TAULUKKO 4. Esimerkki sisällönanalyysin etenemisestä alkuperäisilmaisusta pelkistämiseen

Alkuperäinen analyysiyksikkö	Pelkistetty ilmaisu
<p>Itsemääräämiskyky voidaan katsoa alentuneeksi vasta sitten, <i>kun itsenäisen päätöksenteon tuki ja kohtuulliset mukautukset eivät riitä.</i> <i>..asianmukaiset ja kulloisessakin tilanteessa tarvittavat kohtuulliset mukautukset... ”</i> Sosiaalihuolto puolestaan vastaa siitä, että asianomaisen henkilön toimintakyky <i>omassa asuin- ja toimintaympäristössään</i> sekä olosuhteet ja muut vastaavat tekijät tulevat otetuiksi huomioon <i>..ei olisi sallittua kohdistaa esimerkiksi henkilöstön riittämättömyydestä tai toimintakulttuurista johtuvia..</i> <i>..positiivisista toimintavelvoitteista erityishuollossa olevan henkilön itsenäisen suoriutumisen..</i></p>	<p>Henkilön lähiympäristö tukee itsemääräämisoikeuden toteutumista</p>

Aineiston ryhmittely

Vaikka analyysiyksiköitä oli yhteensä 339, pelkistettyjä ilmaisuja kertyi vain 42. Tähän osasyynä lienee se, että lakiesitykset ovat tekstinä jo varsin pelkistettyjä. Analyysi eteni pelkistämisestä aineiston ryhmittelyyn. Aineiston ryhmittelyssä eli klusteroinnissa koodattu alkuperäisaineisto käydään tarkasti läpi ja etsitään samankaltaisuuksia ja/tai eroavaisuuksia kuvaavia käsitteitä. Ryhmittelyvaiheessa samaa asiaa tarkoittavat käsitteet ryhmitellään ja yhdistetään luokaksi sekä nimetään luokan sisältöä kuvaavalla nimikkeellä. (Tuomi & Sarajärvi 2004, 112). Käytännössä tein ryhmittelyä moneen kertaan, jotta ilmaisujen sisältöön liittyvä johdonmukaisuus säilyisi. Yhdistämällä pelkistetyt ilmaisut nimesin alaluokkia. Tämä vaihe analyysiä oli varsin hankalaa ja työteliästä. Lakiesitysten teksti on jo valmiiksi käsitteellistä ja pelkistettyjen ilmaisujen käsitteellistäminen tuntui vaikealta ja keinotekoiselta. Tässä kohtaa aineiston analyysia palasin yhä uudelleen tutkimuksen tavoitteeseen ja yritin pitää tämän näkökulman kirkkaana mielessäni. Nimesin lopulliset alaluokat sekä tutkimuskysymysten että aineistosta esiin nousseiden merkitysten pohjalta. Alla on esimerkki (TAULUKKO 5) alaluokan muodostamisesta pelkistetyistä ilmauksista.

TAULUKKO 5. Esimerkki sisällönanalyysin etenemisestä pelkistämisestä aineiston ryhmittelyyn

Pelkistetty ilmaisu	Alaluokka
Tila-, kaluste- ja välineratkaisut joilla voidaan vaikuttaa Asumisympäristön esteettömyys ja saavutettavuus Ympäristöstä aiheutuvat riskitekijät ja ärsykkeet jotka vaikuttavat Muuttuvat olosuhteet jotka vaikuttavat	Ympäristön vaikutus
Oikeus tuettuun päätöksentekoon Henkilön jatkuva tuen tarve Henkilön yksiköllinen tuen tarve henkilön oikeus välttämättömään huolenpitoon	Henkilön tarvitsema tuki

Aineiston luokittelu

Analyysin viimeisessä vaiheessa ryhmittelin ja yhdistin luokkia käyttämällä niistä käsitteitä alaluokka, yläluokka ja yhdistävä luokka. Ala- ja yläluokkien nimeäminen oli vaikeaa ja tein niihin muutoksia vielä tutkielman raportointivaiheessa. Tätä aineiston analyysin vaihetta kutsutaan aineiston abstrahoinniksi, missä erotetaan tutkimuksen kannalta oleellinen tieto, jonka perusteella muodostetaan teoreettinen käsitteistö. Abstrahointia jatketaan yhdistelemällä luokituksia niin kauan kuin se aineiston näkökulmasta on mahdollista. Aineistolähtöisessä sisällönanalyysissä saadaan vastaus tutkimustehtävään yhdistelemällä käsitteitä. Sisällönanalyysi perustuu tulkintaan ja päättelyyn, jossa edetään empiirisestä aineistosta kohti käsitteellisempää näkemystä tutkittavasta ilmiöstä. (Tuomi & Sarajärvi 2004, 114–11). Taulukossa 6 on esitelty sisällönanalyysin etenemistä ryhmittelystä aineiston luokitteluun.

TAULUKKO 6. Esimerkki sisällönanalyysin etenemisestä ryhmittelystä aineiston luokitteluun.

Alaluokka	Yläluokka	Yhdistävä luokka
Henkilön tarvitsema tuki	Henkilön itse tekemät päätökset ja valinnat	Itsemääräämisoikeutta tukevat tekijät
Henkilön kuuleminen		
Henkilön osallisuuden tukeminen		
Ympäristön vaikutus	Päätöksentekoa ja itsemääräämisoikeutta tukeva toiminta ja ympäristö	
Palvelun järjestäjän vastuun määrittely		
Ennakointi ja suunnittelu		
Henkilön oman päätöksenteon tukeminen		
Henkilöstön asenteet ja osaaminen	Henkilön ominaisuuksista lähtevät tekijät	
Itsemääräämiskyvyn ja toimintakyvyn arviointi		
Vuorovaikutus ja kommunikointi		
Vamman tai sairauden merkitys	Henkilön edun mukainen toiminta	
Suhteellisuus		
Käytettävien rajoitustoimenpiteiden arviointi		
Haastavien tilanteiden arviointi		
Riskien minimointi	Puolesta päättäminen	
Pakon käyttäminen		
Raja vapaaehtoisen ja tahdosta riippumattoman välillä		
Raja huolenpidon ja rajoittamisen välillä	Terveiden ja turvallisuuden korostaminen	
Vaaran ja uhan käsite		
Merkittävä omaisuusvahinko		
Terveiden ja turvallisuuden edistäminen		Itsemääräämisoikeutta rajoittavat tekijät

Sisällönanalyysi on systemaattinen tutkimusmenetelmä, jonka tavoitteena on kuvata ilmiöitä. Sisällönanalyysin tekeminen aineistona käytetyistä lakiteksteistä oli haastavaa ja aikaa vievää. Lakitekstien samankaltaisuus pakotti rajaamaan aineistoa mikä toisaalta helpotti analyysiyksiköiden muodostamista. Sisällönanalyysin etuna on, että sen avulla on mahdollista käsitellä suurta määrää tekstiä. (Elo & Kyngäs 2008.)

6 TULOKSET

Tutkimuksen tarkoituksena on tarkastella, miten erityishuollossa olevan henkilön itsemääräämisoikeutta määritellään IMO- ja KEHVA-esityksissä ja millä tavalla henkilön kykyä tehdä itseään koskevia päätöksiä pitää esitysten mukaan arvioida ja tutkia. Lisäksi tutkimuksessa pohditaan, millä tavoin itsemääräämisoikeutta voidaan vahvistaa ja rajoitustoimenpiteiden käyttöä vähentää lakiesitysten mukaan. KEHVA-laki koskee erityishuollon palveluissa olevia asiakkaita joten olen tarkastellut myös IMO-esitystä ainoastaan saman asiakasryhmän näkökulmasta.

6.1 Itsemääräämisoikeutta tukevat tekijät

Vaikka lakiesitysten tavoitteet ovat lähellä toisiaan, sisältö esitysten välillä eroaa toisistaan. Yhteisten käsitteiden ja asiasisältöjen lisäksi esityksistä löytyy eroavaisuuksia. Varsinaisesti käsite ”itsemäärääminen” mainitaan vain kerran IMO-esityksessä.

”henkilön itsemääräämistä vahvistavat ja tukevat toimet tulisi kirjata osaksi asiakastai potilaslain taikka muun lain nojalla laadittavaa palvelu-, hoito- tai niitä vastaava suunnitelmaa.” (IMO, 104)

IMO-esitys kuitenkin määrittelee tarkasti itsemääräämisoikeuden, jolla tarkoitetaan IMO-laissa ”yksilön oikeutta määrätä omasta elämästään sekä päättää hoidostaan ja palveluistaan” (IMO, 167). Itsemääräämisoikeus mainitaan käsitteenä sisällönanalyysissä käytetyssä aineistossa kuusi kertaa IMO-esityksessä ja neljä kertaa KEHVA-esityksessä.

KEHVA-esityksessä itsemääräämisestä tai itsemääräävästä yksilöstä ei puhuta lainkaan. KEHVA-esitys ei määrittele itsemääräämisoikeus-käsitettä varsinaisessa laissa, mutta esityksen mukaan ”itsemääräämisoikeus kuuluu Suomen perusoikeusjärjestelmään osana yleisperusoikeutena turvattua oikeutta henkilökohtaiseen vapauteen, koskemattomuuteen ja turvallisuuteen.” KEHVA-esityksen määrittely itsemääräämisoikeudesta kehitysvammalain soveltamisalalla on ”ennen muuta yksilön oikeus osallistua hoitoaan ja huolenpitoaan kos-

kevien palvelujen suunnitteluun ja toteuttamiseen. Lain 42 §:n säännöksessä korostuu erityishuollossa olevan henkilön oikeus itsemääräämiseen, koska yksilön itsemääräämisoikeus on yksi YK:n vammaisyleissopimuksen kantavista periaatteista.” (KEHVA, 74.)

KEHVA-esityksessä koko esityksen tavoitteena on itsemääräämisoikeuden vahvistamisen lisäksi ”*itsenäisen suoriutumisen täysimääräinen toteutuminen*. Tätä tuettaisiin esityksen mukaisilla positiivisilla toimintavelvoitteilla¹⁰ ”*toimintakulttuurissa tulee vallita yksikössä olevien henkilöiden itsemääräämisoikeutta kunnioittava asenneilmapiiri sekä itsenäistä suoriutumista tukevat ja edistävät toimintamallit.*”(KEHVA, 56). Itsenäinen suoriutuminen mainitaan esityksessä 12 kertaa. KEHVA-esityksessä tai Kehitysvammalaissa (1977/519) ei kuitenkaan avata tarkemmin ”itsenäisen suoriutumisen”-käsitettä. Itsenäinen suoriutuminen on esillä puhuttaessa muun muassa vanhuspalveluista tai vanhusten ja vammaisten asumis- palveluista (STM & Kuntaliitto 2013; Kotiranta & Salminen 2004). THL:n (2016) vammais- palvelujen käsikirja käyttää käsitettä ”omatoiminen suoriutuminen”. KEHVA-esityksen mukaisesti itsenäistä suoriutumista voidaan tukea suunnittelemalla erityishuoltoa yksilön tarpeista lähteväksi, vahvistamalla osallistumismahdollisuuksia, puuttamalla ympäristöstä aiheutuviin esteisiin ja mahdollisiin häiriötekijöihin sekä tukemalla erityishuollossa olevaa henkilöä hänen toiminnassaan.

IMO-esityksessä itsenäinen suoriutuminen mainitaan ainoastaan yleisenä velvollisuutena, johon varsinkin vanhusväestöä täytyy tukea. Itsenäisen päätöksenteon tuki mainitaan edellytyksenä itsemääräämiskyvyn arvioimisessa. Vasta silloin jos itsenäisen päätöksenteon tuki ja kohtuulliset mukautukset eivät auta, itsemääräämiskyky voidaan arvioida alentuneeksi.

¹⁰ KEHVA-laissa positiivisten toimintavelvoitteiden mukaan erityishuollossa olevan henkilön palvelu/hoito/kuntoutussuunnitelmaan on kirjattava toimenpiteet, joilla tuetaan ja edistetään henkilön itsenäistä suoriutumista ja itsemääräämisoikeuden toteutumista. Sen lisäksi, mitä sosiaalihuollon asiakaslaissa ja sosiaalihuollon asiakasasiakirjoista annetussa laissa säädetään, palvelu- ja hoitosuunnitelma sisältää tiedot toimenpiteistä henkilön itsemääräämisoikeuden vahvistamiseksi, kohtuullisista mukautuksista, henkilön käyttämistä kommunikaatiomenetelmistä, keinoista, joilla henkilön erityishuolto toteutetaan ensisijaisesti ilman rajoitustoimenpiteitä sekä rajoitustoimenpiteistä, joita henkilön erityishuollossa arvioidaan jouduttavan käyttämään. Erityishuolto on suunniteltava henkilön tarpeista lähteväksi, vahvistamalla hänen mahdollisuuttaan osallistua ja vaikuttaa erityishuollossa toteutettaviin toimenpiteisiin, puuttamalla ympäristöstä aiheutuviin esteisiin ja mahdollisiin häiriötekijöihin sekä tukemalla erityishuollossa olevaa henkilöä hänen toiminnassaan. Positiiviset toimintavelvoitteet edellyttävät riittävää henkilöstömitoitusta. (HE96/2015vp, 74).

Itsenäinen suoriutuminen ei sinänsä nouse esityksen tavoitteeksi, mutta asiakkaan itsemääräämiskykyä ei voida katsoa alentuneeksi, jos hän kykenee asianmukaisesti tuettuna käyttämään itsemääräämisoikeuttaan.

IMO-esitys käyttää lakiehdotuksessa käsitettä ”*tuettu päätöksenteko*”¹¹ välineenä itsemääräämisoikeuden vahvistamiseksi. Varsinaiseen lakiehdotukseen käsite ei päässyt, vaan sen sijaan käytetään ilmaisua. ”...jos kykenee asianmukaisesti tuettuna käyttämään itsemääräämisoikeuttaan.”. KEHVA-esitykseen ei sisälly mainintaa tuetusta päätöksenteosta lainkaan, vaikka esimerkiksi Vammaispalvelujen käsikirjan (THL 2016) mukaan ”*tuettun päätöksenteon lähtökohdana on se, että kehitysvammainen henkilö käyttää omaa itsemääräämisoikeuttaan ja hänellä on oikeus saada tukea päätösten tekemiseen.*” Sen sijaan KEHVA-esitys velvoittaa kirjaamaan suunnitelmaan, jolla henkilön itsenäistä suoriutumista ja itsemääräämisoikeutta vahvistetaan, henkilön käyttämät puhetta korvaavat kommunikaatiomenetelmät. Myös IMO-esityksen mukaiseen itsemääräämisoikeussuunnitelmaan on kirjattava henkilön käyttämät kommunikaatiomenetelmät.

IMO-esityksessä kaikilla palvelun tuottajilla on positiivinen toimintavelvoite¹² vahvistaa asiakkaan itsemääräämisoikeutta. Eesityksen mukaan kaikkien toimintayksiköiden on laadittava itsemääräämisoikeussuunnitelma, joka ohjaa henkilökuntaa suunnittelemaan ja kehittämään toimintaa ja työtapoja niin, että rajoitustoimenpiteisiin ei tarvitse turvautua. Itsemääräämissuunnitelma voi olla myös osa omavalvontasuunnitelmaa, jos yksiköllä on jo velvol-

¹¹ Tuettu päätöksenteko on järjestelmä, jonka tarkoituksena on varmistaa riittävä tuki sosiaalihuollossa asioivan henkilön oman päätöksenteon tueksi. Tuettun päätöksenteon järjestelmää on kehitetty viime vuosina useissa maissa eri tavoin. Sen tarkoituksena on varmistaa riittävä tuki sosiaalihuollossa asioivan omaan päätöksentekoon auttamalla tiedon ja vaihtoehtojen etsimisessä sekä ratkaisujen vaikutusten arvioimiseksi. Vaikeita asioita on mahdollista selvittää selkokielellä. IMO-työryhmän esityksen mukaan henkilön tukihenkilöinä voisivat toimia lähipiiriin kuuluvat henkilöt tai vapaaehtoiset työntekijät. (IMO, 32.) THL:n (2016) Vammaispalvelujen käsikirjan mukaan tuetussa päätöksenteossa kehitysvammaisella henkilöllä on tukihenkilö tai ryhmä tukihenkilöitä. Nämä voivat olla läheisiä, viranomaisia tai tuttuja henkilöitä, jotka auttavat henkilöä tekemään niin pieniä kuin suuriakin päätöksiä.

¹² IMO-lain 5 §:ssä säädetään kaikille palvelujen tuottajille osoitetusta positiivisesta toimintavelvoitteesta, jonka tarkoituksena on vahvistaa asiakkaiden itsemääräämisoikeutta. Asiakkaiden itsemääräämisoikeuden toteutumista tulee vahvistaa ja rajoitustoimenpiteiden käyttöä vähentää itsemääräämisoikeussuunnitelma, joka ohjaa henkilökuntaa suunnittelemaan ja kehittämään toimintaa ja työtapoja niin, että rajoitustoimenpiteisiin ei tarvitse turvautua. Rajoitustoimenpiteiden käyttöä olisi mahdollisuus välttää esimerkiksi oikealla henkilöstövoimavarojen kohdentamisella ja kehittämällä työtapoja, esimerkiksi vuorovaikutustaitoja ja asiakkaan tai potilaan ohjausta.

lisuus sellainen laatia. Erillinen itsemääräämisoikeussuunnitelma on laadittava toimintayksiköissä, joilla ei ole lakisääteistä velvollisuutta laatia omavalvontasuunnitelmaa. Suunnitelman tulee sisältää tieto toimenpiteistä asiakkaiden itsemääräämiskyvyn tukemiseksi ja ylläpitämiseksi sekä itsemääräämisoikeuden vahvistamiseksi toimintayksikössä. Suunnitelmaan on kirjattava toimintatavat joiden avulla toiminta toteutetaan ensisijaisesti ilman rajoitustoimenpiteitä. Esityksen mukaan: ”*Itsemääräämisoikeussuunnitelma ohjaisi henkilökuntaa suunnittelemaan ja kehittämään toimintaa ja työtapoja niin, että rajoitustoimenpiteisiin ei tarvitse turvautua*” (IMO, 91).

KEHVA-esityksessä korostetaan sitä, että erityishuollossa olevan henkilön itsemääräämisoikeus on ennen kaikkea oikeutta osallistua ja vaikuttaa palvelujensa toteuttamiseen ja sisältöön. Osallistumisen ytimessä on oltava mahdollisuus aidosti vaikuttaa itseään koskeviin asioihin. Tämän toteuttamiseksi esitykseen sisältyy kohtuullisia mukautuksia¹³ koskeva velvoite. Taustalla on ajatus siitä, että mitä normaalimpaa elämää asumispalveluyksiköissä ja laitoksissa voidaan elää, sitä vähemmän on tarvetta turvautua rajoitustoimenpiteiden käyttöön. Esityksen painopiste on ennakkollisissa keinoissa, joiden avulla on tarkoitus ennakoida ja ehkäistä haastavia tilanteita sekä vähentää rajoitustoimenpiteiden käyttöä. Ennakollisia toimia ovat esimerkiksi yksilöllinen suunnittelu, tilaratkaisut, henkilöstön perehdytys ja täydennyskoulutus. Velvollisuus mukautuksiin sisältää esimerkiksi apuvälineen hankkimisen, henkilökohtaisen avustamisen tai toimintayksikön tilojen uudelleen järjestämisen. Varsinaisessa laissa ”oikeus osallistua” käsitettä ei esiinny. Kohtuulliset mukautukset mainitaan lain 42 a §:ssä, jonka mukaan henkilön palvelu- ja hoitosuunnitelmassa on oltava tieto ”*kohtuullisista mukautuksista henkilön täysimääräisen osallistumisen ja osallisuuden turvaamiseksi*” (KEHVA-laki 42 a §).

¹³ Viranomaisen ja palveluiden tarjoajan on tarvittaessa tehtävä kohtuullisia mukautuksia vammaisen henkilön yhdenvertaisen kohtelun toteuttamiseksi. Kohtuulliset mukautukset ovat eri asia kuin varsinaiset esteettömyystoimenpiteet. Mukautukset ovat konkreettisessa tilanteessa henkilöä varten tehtäviä toimenpiteitä (tyypillisesti avustamista) ja ne täydentävät esteettömyystoimenpiteitä. Esteettömyys + kohtuulliset mukautukset => saavutettavuus. Kohtuullisuutta arvioidessa on otettava huomioon vammaisen ihmisen tarpeet, toimijan koko ja taloudellinen asema, toiminnan luonne ja laajuus, mukautusten arvioidut kustannukset ja mukautuksia varten saatavissa oleva tuki. Lähtökohta on, että järjestelyt mahdollistaisivat vammaisen henkilön yhdenvertaisen kohtelun toteutumisen. Mukautukset ovat tapauskohtaisia ja niiden tulee vastata kyseisessä konkreettisessa tilanteessa vammaisen ihmisen tarpeisiin. Toimenpide on ”tarvittava” esimerkiksi silloin, kun jokin palvelu ei ole vammaisen ihmisen saatavilla muihin henkilöihin verrattuna vastaavalla tavalla ilman mukautusta. (Mahlamäki 2015.)

IMO-esityksen mukaisesti palveluntuottajalla on velvollisuus perehdyttää henkilökunta, järjestää täydennyskoulutusta ja ohjeistaa työmenetelmistä ja keinoista, joiden avulla voidaan vahvistaa itsemääräämisoikeuden toteutumista ja välttää rajoitustoimenpiteiden käyttäminen. Esityksen mukaan *”itsemääräämisoikeutta tukevat työmenetelmät”* ovat aina ensisijaisia suhteessa rajoitustoimenpiteisiin. IMO-esityksestä ei kuitenkaan käy ilmi, mitä nämä työmenetelmät ovat. Keinoja, joiden avulla rajoitustoimenpiteitä voidaan välttää, ovat esityksen mukaan esimerkiksi

”asiakkaan kanssa keskusteleminen ja hänen ohjaamisensa tilanteessa tai siitä pois, uudenlaisten tilajärjestelyjen toteuttaminen sekä asiakkaan käytökseen vaikuttavien tekijöiden ennakkollinen arvioiminen ja huomioon ottaminen. Esimerkiksi asiakkaan altistumista levottomuutta tai kiihtymystä aiheuttaville ärsykeille tulisi mahdollisuuksien mukaan välttää.” (IMO, 102.)

Lisäksi IMO-esityksen mukaan henkilökunnalle on annettava perehdytystä ja täydennyskoulutusta rajoitustoimenpiteiden käytön edellytyksistä sekä rajoitustoimenpiteiden turvallisista ja ihmisarvoa kunnioittavista toteuttamistavoista. Tässä tulee huomioida kunkin henkilön erityispiirteet ja niiden asettamat vaatimukset toiminnalle. IMO-esitys jättää varsin paljon tulkinnan varaa sille, mitkä työmenetelmät ja keinot itsemääräämisoikeutta voisivat tukea.

IMO-esityksestä poiketen KEHVA-esitys tarkentaa palveluntuottajan velvollisuutta huolehtia, että toimintayksikössä on *”erityisiin tarpeisiin nähden riittävästi sosiaali- ja terveydenhuollon ammattihenkilöitä ja muuta henkilökuntaa”* ja *”riittävä henkilöstömitoitus”* sekä *”riittävä lääketieteen, psykologian ja sosiaalityön asiantuntemus”*. Esitys ei kuitenkaan määrittele, mikä on *”riittävä”*. *”Riittävän”* määrittely tulee esiin ainoastaan kohdassa, jossa arvioidaan esityksen kustannusneutraaleja ehdotuksia. Esityksen mukaan:

”Lakiehdotuksen ei käytännön työn, itsemääräämisoikeutta rajoittavien toimenpiteiden käytön ja sen edellyttämän riittävän henkilöstömitoituksen osalta arvioida juuri edellyttävän ammattihenkilöstön lisäämistä ja aiheuttavan lisäkustannuksia, vaan riittävä henkilöstömitoitus kuten myös riittävän asiantuntemuksen käytettävyys toteutuu pääasiassa nykyisen lainsäädännön nojalla.” (KEHVA, 58.)

KEHVA-esityksen mukaan koko henkilökunta on perehdytettävä työmenetelmiin ja keinoihin, joilla tuetaan ja edistetään henkilön itsenäistä suoriutumista ja itsemääräämisoikeuden toteutumista. Samoin kuin IMO-esityksessä, KEHVA-esityksessä ei tarkemmin määritellä,

mitä menetelmät voivat olla. Sen lisäksi, mitä edellä IMO-esityksessäkin mainitaan keinoiksi joilla erityishuolto voidaan toteuttaa ilman rajoitustoimenpiteitä, KEHVA-esityksen mukaan:

”Käytännössä suuri merkitys voi olla lääketieteellisesti asianmukaisin menetelmin toteutetulla henkilön totuttamisella (siedättämisellä) sellaisiin aistimuksiin, esimerkiksi fyysiseen kontaktiin tai ääniin, jotka hän on kokenut liian voimakkaina ja joita hän on sen vuoksi vältellyt tai jotka ovat aiheuttaneet hänessä levottomuutta tai kiihtymystä. Yksilöllisellä suunnittelulla on käytännössä ratkaiseva merkitys niin, että henkilökunnan tiedossa on, rauhoittaako asianomaista henkilöä parhaiten tuttu ohjaaja, lempeä puhe, jämäkkä ohjaus, laulaminen vai hiljaa vieressä oleminen.” (KEHVA, 76.)

KEHVA-esitys vaatii, että asiakkaan erityispiirteiden asettamat vaatimukset toiminnalle on huomioitava. Henkilökuntaan kuuluvat sosiaali- ja terveydenhuollon ammattihenkilöt tulee kouluttaa yksilöllisten tarpeiden huomioonottamiseen, tarkoituksenmukaisten ohjauskeinojen käyttöön, kommunikaatiohäiriöistä ja ilmaisen puutteista aiheutuvien ongelmien ennaltaehkäisyyn, mielenterveyshäiriöiden ja kehitysvaiheiden ymmärtämiseen sekä *”asianmukaisten toimintamallien käyttöönottoon.”* Esityksessä puhutaan *”työmenetelmien”* ja *”keinojen”* lisäksi myös *”itsenäistä suoriutumista tukevista ja edistävästä toimintamalleista”*. Tarkemmin esitys ei määrittele mitä toimintamallit ovat, mutta sisällöstä voi tehdä tulkinnan, että näillä käsitteillä ylipäätään korostetaan *”ammattillisen osaamisen järjestelmällistä kehittämistä.”* IMO-esityksessä ei mainita *”toimintamalli”*- käsitettä eikä ammatillisen osaamisen kehittämistä.

KEHVA-esitys asettaa velvollisuuden selvittää, mitkä tekijät aiheuttavat haastavaa käyttäytymistä tai rajoitustoimenpiteiden käyttöä ja puuttua niihin muilla keinoilla. Näitä keinoja ovat esimerkiksi erityishuollossa olevan henkilön itseilmaisun, vuorovaikutustaitojen ja rentoutumistaitojen kehittäminen, hänelle soveltuvien viestintä- ja kommunikaatiokeinojen käyttäminen, fyysiseen ja sosiaaliseen ympäristöön vaikuttaminen. palveluntuottajan on huolehdittava asianmukaisista kalusteista, välineistä ja tilaratkaisuista (esteettömyys, saavutettavuus, asumisympäristön väljyys, asianmukaiset apuvälineet ja valaistus). Lisäksi on aina varmistettava, ettei haastavan käyttäytymisen taustalla ole kyse kivusta tai somaattisesta sairaudesta. IMO-esityksessä *”haastava käyttäytyminen”* mainitaan vain kolme kertaa esityksen alkupuolella, missä kerrotaan aiemmin erityishuollon valvonnassa esiin tulleista seikoista. KEHVA-esityksessä *”haastava käyttäytyminen”* mainitaan kymmenen kertaa ja sen nähdään usein olevan rajoitustoimenpiteeseen johtavan tilanteen taustalla.

”...toimintayksikössä olisi edistettävä rajoitustoimenpiteille vaihtoehtoisten ja kuntouttavien toimintatapojen käyttöön ottamista muun muassa selvittämällä, mitkä tekijät aiheuttavat haastavaa käyttäytymistä tai rajoitustoimenpiteiden käytön tarvetta ja puuttumalla niihin muiden keinojen avulla” (KEHVA, 77).

Taulukossa 7 on esitelty lakiesitysten keskeisimmät ehdotukset toimenpiteistä, joilla itsemääräämisoikeutta voidaan vahvistaa. Molemmat lakiesitykset korostavat henkilökunnan osaamisen kehittämistä ja asiakkaiden erityispiirteiden huomioimista. Keskeisin ero esitysten välillä on itsemääräämiskyvyn arviointi, jota käsitellään tarkemmin seuraavassa alaluvussa.

TAULUKKO 7 Keinot itsemääräämisoikeuden vahvistamiseksi

	IMO-esitys	KEHVA-esitys
Yhtäläisyydet	<ul style="list-style-type: none"> • henkilökunnan perehdytys, täydennyskoulutus ja ohjeistus • huomioitava asiakkaan erityispiirteiden asettamat vaatimukset toiminnalle, tilaratkaisut 	<ul style="list-style-type: none"> • henkilökunnan perehdytys, täydennyskoulutus ja ohjeistus • huomioitava asiakkaan erityispiirteiden asettamat vaatimukset toiminnalle • palveluntuottajan huolehdittava asianmukaisista kalusteista, välineistä ja tilaratkaisuista
Erot	<ul style="list-style-type: none"> • toimintayksikön laadittava yleinen itsemääräämisoikeussuunnitelma • velvollisuus antaa asiakkaalle tietoa itsemääräämisoikeudesta • palvelunjärjestäjän velvollisuus arvioida itsemääräämiskyky (sisältää toimintakyvyn eri osa-alueiden arvioinnin ja ympäristön vaikutuksen arvioinnin) • asiakkaan oikeus osallistua itsemääräämiskyvyn arviointiin • asiakirjamerkinnot itsemääräämiskyvyn arvioinnin tuloksista • itsemääräämiskyvyn alenemista koskeva kirjallinen hallintopäätös • yksilöllinen itsemääräämisoikeussuunnitelma 	<ul style="list-style-type: none"> • velvollisuus mukautuksiin • riittävästi sosiaalihuollon ammattihenkilöstöä ja riittävä henkilöstömitoitus • velvollisuus selvittää mitkä tekijät aiheuttavat haastavaa käyttäytymistä¹⁴ tai rajoitustoimenpiteiden käyttöä ja puuttua niihin muilla asiakkaan itseilmaisun, vuorovaiikutustaitojen ja rentoutumistaitojen kehittäminen • asiakkaalle soveltuvien viestintä- ja kommunikaatiokeinojen käyttäminen • fyysiseen ja sosiaaliseen ympäristöön vaikuttaminen • varmistettava ettei haastavan käyttäytymisen syy ole kivusta/somaattisesta sairaudesta

¹⁴ Haastava käyttäytyminen on käyttäytymistä, joka haastaa joko henkilön itsensä tai ympäristön ja se aiheuttaa aina haittaa. Haastava käyttäytyminen ei ole tahallista, vaan taustalla on tekijöitä, jotka vaikeuttavat henkilön toimintaa ja pärjäämistä ja käyttäytyminen voidaan myös nähdä avun pyytämisenä. Kun haastavaa käyttäytymistä halutaan vähentää, on ensin selvitettävä taustalla vaikuttavat tekijät (esimerkiksi kommunikaatiovaikeudet, aistitoimintojen erityisyydet, sentraalisen koherenssin vaikeus) ja syyt käyttäytymisen ilmenemiseen. Kun nämä tekijät on tunnistettu, on mahdollista tukea henkilöä uusien taitojen oppimisessa tai vaikuttaa ympäristöön siten, ettei henkilön tarvitse käyttäytyä haastavasti. (Autismisäätiö 2011–2014.)

6.2 Itsemääräämiskyvyn arviointi

Itsemääräämiskyky on käsitteenä esillä ainoastaan IMO-esityksessä, jossa se esiintyy 112 kohdassa. IMO-esitys määrittelee itsemääräämiskyvyn asiakkaan kyvyksi tehdä sosiaali- huoltoon koskevia ratkaisuja sekä asiakkaan kykyä ymmärtää käyttäytymisensä seurauksia. Alentunut itsemääräämiskyky on IMO-esityksen mukaan tila, jossa asiakas ei pysty tekemään sosiaalihuoltoon koskevia ratkaisuja sairaudesta, vammasta tai muusta vastaavasta syystä johtuen eikä ymmärtämään käyttäytymisensä seurauksia.

”Henkilö on itsemääräämiskykyinen, kun hän ymmärtää erilaiset ratkaisuvaihtoehdot, osaa arvioida niiden mahdolliset seuraukset ja kykenee tekemään tilanteen edellyttämän ratkaisun. Itsemääräämiskyvyn perustana on kyky rationaaliseen ajatteluun ja päätöksentekoon.” (IMO, 86)

IMO-esityksessä itsemääräämiskyvyn arviointi mainitaan 27 kohdassa. Esityksen mukaisesti

”Itsemääräämiskyky on arvioitava moniammatillista asiantuntemusta hyödyntäen. Itsemääräämiskyky on arvioitava yhteistyössä asiakkaan tai potilaan ja tarvittaessa hänen laillisen edustajansa taikka lähiomaisensa tai muun läheisensä kanssa, jollei siihen ole ilmeistä estettä. Itsemääräämiskykyä arvioitaessa on selvítettävä asiakkaan tai potilaan oma käsitys itsemääräämiskyvystään. Asiakkaan tai potilaan itsemääräämiskykyä on arvioitava myös hänen asuin- ja toimintaympäristössään niin, että hänen yksilöllinen elämäntilanteensa otetaan huomioon. Asiakkaan tai potilaan itsemääräämiskyky on arvioitava uudelleen, jos siinä tapahtuu olennaisia muutoksia.”(IMO, 170)

KEHVA-esityksessä itsemääräämiskyky-käsitettä ei käytetä lainkaan eikä itsemääräämiskykyä tarvitse esityksen mukaan arvioida. Esityksen mukaisesti rajoitustoimenpiteiden käyttöä ja suhteellisuutta tulee arvioida, samoin hoidon laatua ja kuntoutusmuotoa sekä henkilön käyttäytymiseen vaikuttavia tekijöitä. Toimintakyvyn arviointi mainitaan kerran kohdassa, jossa esitellään Valviran aiemmin tekemää selvitystä. Varsinaisessa lakiesityksessä ei viitata toimintakyvyn arviointiin lainkaan. Sanamuoto ”on arvioitava” esiintyy esityksessä vain kahdessa kohdassa: ”rajoitustoimenpiteen käyttöä on arvioitava” sekä ”jälkiselvittelyssä on arvioitava rajoitustoimenpiteen perusteita ja keinoja”. Varsinaisesti asiakkaaseen kohdistuvaa kokonaistilanteen tai tilanteeseen sidotun itsemääräämiskyvyn arviointiin viittaavaa sanamuotoa KEHVA-esityksestä ei löydy. Yksikön, jossa asiakas asuu, toimintakäytäntöjä ja käytettyjä toimenpiteitä tulee arvioida, samoin rajoittamiseen

johtavia syitä, mutta asiakkaan itsemääräämiskykyä tai toimintakykyä esitys ei velvoita arvioimaan. Esityksen mukaan toimintakyky on kuitenkin otettava huomioon mietittäessä lievintä keinoa, jonka avulla asiakkaan turvallisuus varmistetaan. KEHVA-laissa mainitaan toimintakyvyn käsite ainoastaan tahdosta riippumattoman erityishuollon edellytysten selvittämiseksi tehtävien tutkimusten yhteydessä.

”Laillistetun lääkärin, laillistetun psykologin ja laillistetun sosiaalityöntekijän, jotka ovat virkasuhteessa ja perehtyneet kehitysvammahuoltoon, sekä tarvittaessa muiden sosiaali- tai terveydenhuollon ammattihenkilöiden on suoritettava henkilöä koskeva tutkimus. Tutkimusta suoritettaessa on otettava huomioon henkilön sosiaali- tai terveydenhuollon tarpeen taikka toimintakyvyn arviointia varten aiemmin tehdyt selvitykset.” (KEHVA-laki 33 §.)

KEHVA-esityksessä edellytyksenä rajoitustoimenpiteiden käytölle on, että yksiköissä joissa rajoitustoimenpiteitä käytetään, on oltava käytettävissä riittävä lääketieteen, psykologian ja sosiaalityön asiantuntemus vaativan hoidon ja huolenpidon toteuttamista ja seuranta varten. Kuitenkin asiantuntemuksen käyttämistä edellytetään laissa vasta siinä vaiheessa, kun rajoitustoimenpiteitä jo käytetään.

Itsemääräämiskyvyn määrittelyn pohjana on IMO-esityksessä vahvasti mukana jo aiemmin mainittu toimintakyvyn käsite, joka on esityksessä pääosin kognitiivisen toimintakyvyn mallin mukainen. *”...henkilön kykenemättömyys tehdä sosiaali- tai terveydenhuoltoaan koskevia ratkaisuja on asetettu edellytykseksi toimintakyvyn alenemisen toteutamiselle.”* Asiakkaan toimintakykyä on arvioitava eri tavoin asiakkaan omassa toimintaympäristössä. Jos (kognitiivinen) toimintakyky on puutteellinen, se vaikuttaa henkilön itsemääräämiskykyyn, joka on arvioitava. IMO-esityksen mukaisesti

”palvelujen järjestäjä vastaisi siitä, että asiakkaan itsemääräämiskyky arvioidaan...” ... tarkoitetaan sellaista henkilön toimintakykyyn tai käyttäytymiseen perustuvaa käytettävissä olevaa tietoa, jonka perusteella on syytä epäillä hänen itsemääräämiskykynsä alentuneen säännöksessä tarkoitettulla tavalla. Käytettävissä olevan tiedon riittävyys ja hyväksyttävyyys tulisi arvioida, ja se tulisi suhteuttaa asianomaisen henkilön yksilölliseen tilanteeseen.” (IMO, 94.)

Vasta itsemääräämiskyvyn arvion perusteella tehdään IMO-esityksen mukaan päätös siitä, onko asiakkaan itsemääräämiskyky alentunut pysyvästi tai pitkäaikaisesti. Päätöksen tekee joko vastaava lääkäri tai sosiaalihuollon johtava viranhaltija. Päätöstä tehdessä on otettava huomioon hoitavan lääkärin arvio ja päätös on annettava tiedoksi asiakkaalle, asiakkaan

edustajalle ja palveluntuottajalle. Jos asiakkaan itsemääräämiskyky todetaan alentuneeksi, hänelle laaditaan yksilöllinen itsemääräämisoikeussuunnitelma.

”Yksilöllinen itsemääräämisoikeussuunnitelma laaditaan osana asiakkaan hoito-, palvelu- tai kuntoutussuunnitelmaa. Suunnitelman laatiminen edellyttää, että sen laatija tuntee asiakkaan.” (IMO, 103.)

IMO-esityksessä itsemääräämiskyvyn käsite on keskeinen kytkeytyen itsemääräämisoikeuden käsitteeseen. IMO-esityksen mukaan rajoitustoimenpidettä saadaan käyttää silloin, kun asiakkaan

”itsemääräämiskyky on alentunut pysyvästi, pitkäaikaisesti tai toistuvasti niin, että hän ei kykene tekemään sosiaali- tai terveydenhuoltoaan koskevia ratkaisuja, eikä ymmärrä käyttäytymisensä seurauksia ja todennäköisesti vaarantaa oman tai toisten terveyden tai turvallisuuden taikka vahingoittaa merkittävästi omaisuutta.” (IMO, 73.)

IMO-esitys velvoittaa arvioimaan itsemääräämiskyvyn yhteistyössä asiakkaan ja lähipiirin kanssa ja siinä on otettava huomioon toimintakyvyn eri osa-alueiden arviointi. Fyysisen, psyykkisen ja kognitiivisen toimintakyvyn arviointi on tehtävä terveydenhuollossa. Välineinä itsemääräämiskyvyn arvioimiseksi määritellään muun muassa haastattelut, havainnointi ja erilaiset tutkimus- ja arviointimenetelmät. Itsemääräämiskykyä on arvioitava suhteessa asiakkaan asumis- ja toimintaympäristöön ja siinä on otettava huomioon ympäristön aiheuttamat ärsykkeet, esteettömyys ja muut mahdolliset tekijät. Vasta kun itsenäisen päätöksenteon tuki, kohtuulliset mukautukset ja muut tarpeelliset tukikeinot ovat riittämättömiä, itsemääräämiskyky voidaan arvioida alentuneeksi.

Toimintakyvyn alentuman määrittelyn pohjaksi tarkasteltiin IMO työryhmässä etenkin kahta eri vaihtoehtoista tapaa. Toinen oli aivojen toimintojen vuoksi alentuneeseen toimintakykyyn ja toinen kognitiiviseen toimintakykyyn pohjautuva. Malli, jonka pohjalta IMO-esitystä on valmisteltu, on lähellä kognitiivisen toimintakyvyn alentumiseen perustuvaa mallia. Itsemääräämiskyvyn arviointi pohjautuu etenkin Vanhukset- ja vammaiset alatyöryhmän¹⁵ mukaan kognitiivisen toimintakyvyn arviointiin. Kognitiivisen toimintakyvyn käsitettä ei kuitenkaan esityksessä käytetä työryhmän päätöksen mukaan, mutta käytän-

¹⁵ Vanhukset ja vammaiset-alatyöryhmän tehtävänä oli selvittää rajoitustoimenpiteiden ennaltaehkäisyn keinoja ja rajoitustoimenpiteiden tarvetta muistisairaiden, aivovamman saaneiden ja kehitys-vammaisten henkilöiden sekä mielenterveyskuntoutujien vapaaehtoisessa hoidossa. (STM 2014,11).

nössä toimintakyvyn käsite esityksessä on kognitiivisen toimintakyvyn mukainen. Itsemääräämiskyky on määritelty niin, että siihen sisältyy kyky tehdä ratkaisuja ja kyky ymmärtää oman käyttäytymisen seuraukset.

IMO-esityksessä itsemääräämiskyky on vahvasti sidoksissa toimintakykyyn. KEHVA-esityksessä toimintakykyä käsitellään ainoastaan tahdosta riippumattoman erityishuollon kohdalla. KEHVA-esityksen mukaan ”*vammaisuus sinänsä ei enää olisi peruste ryhtyä säännöksessä tarkoitettuun erityishuoltoon.*” Jos henkilö määrätään tahdosta riippumattomaan erityishuoltoon, seuraavien edellytysten on täyttyvä yhtä aikaa:

”Henkilö ei kykene tekemään hoitoaan ja huolenpitoaan koskevia ratkaisuja eikä ymmärtämään käyttäytymisensä seurauksia, hän todennäköisesti vakavasti vaarantaa terveyttään tai turvallisuuttaan taikka muiden henkilöiden terveyttä tai turvallisuutta ja hänen hoitoaan ja huolenpitoaan ei voida järjestää muulla tavoin.”
(KEHVA, 68.)

Ensimmäinen edellytys viittaa alentuneeseen kognitiiviseen toimintakykyyn. KEHVA-esityksen mukaisesti

”Kognitiiviset toiminnot ovat tiedon vastaanottoon, käsittelyyn, säilyttämiseen ja käyttöön liittyviä psyykkisiä toimintoja. Kognitiivisen toimintakyvyn käsite pitää sisällään yleisen päättelykyvyn, ymmärryksen tekojen seurauksista, harkintakyvyn ja kyvyn säännellä omaa käyttäytymistä. Kognitiiviseen toimintakykyyn liittyvät aistitiedon käsittelyn vaikeudet ja häiriöt voivat aiheuttaa esimerkiksi virheellistä tiedon käsittelyä ja johtaa sen myötä tahattomaan uhkaavaan tai väkivaltaiseen käyttäytymiseen.” (KEHVA, 68.)

Tahdosta riippumattoman erityishuollon edellytysten selvittämiseksi henkilölle tehdään KEHVA-lain mukaisesti laaja tutkimus, jonka suorittavat kehitysvamma-alaan perehtynyt virassa toimiva laillistettu lääkäri, psykologi ja sosiaalityöntekijä. Seuraavassa alaluvussa käsitellään tarkemmin rajoitustoimenpiteitä ja niiden yleisiä edellytyksiä. On merkille pantavaa, että KEHVA-esityksessä ensimmäinen edellytys rajoitustoimenpiteille on sama kuin tahdosta riippumattoman erityishuollon edellytys ”*Henkilö ei kykene tekemään hoitoaan ja huolenpitoaan koskevia ratkaisuja eikä ymmärtämään käyttäytymisensä seurauksia,*” Kuitenkaan rajoitustoimenpiteiden kohdalla viittausta alentuneeseen kognitiiviseen toimintakykyyn esityksessä ei ole ja toimintakyvyn arviointia ei edellytetä.

6.3 Itsemääräämisoikeutta rajoittavat tekijät

Sosiaalihuoltoa pyritään toteuttamaan ensisijaisesti aina yhteisymmärryksessä asiakkaan kanssa. Rajoitustoimenpiteeksi katsotaan toimenpide, jolla rajoitetaan asiakkaan itsemääräämisoikeutta tai muuta perusoikeutta. Jo toimenpiteellä uhkaaminen voi olla rajoittamista.

Rajoitustoimenpiteitä saa käyttää IMO-esityksen mukaisesti, jos henkilön itsemääräämiskyvyn on arvioitu alentuneen ja siitä on tehty päätös. Arvioinnin ja päätöksen perusteella asiakkaalle on laadittu yksilöllinen itsemääräämisoikeussuunnitelma. Rajoitustoimenpiteiden yleisten edellytysten ja lisäksi erityisen rajoitustoimenpidettä koskevan edellytyksen on täytyttävä, ennen kuin toimenpide on mahdollista toteuttaa. Edellytyksiä määritellään IMO-esityksessä muun muassa käsitteillä välttämätön, riittämätön ja ihmisarvoa kunnioitettava. Rajoitustoimenpiteiden avulla voidaan *”turvata välttämätön hoito ja huolenpito tilanteissa, joissa henkilö ei kykene tekemään sosiaalihuoltoaan koskevia päätöksiä.”* IMO-esityksessä käytetään määritelmää *”ammattillisesti perusteltu”* kun KEHVA-esitys käyttää samassa yhteydessä *”henkilön hoidon ja huolenpidon kannalta perusteltu.”*

IMO-esityksen mukaisesti henkilön itsemääräämiskyky arvioidaan tarvittaessa. Arvioinnin tarkoitus on selvittää *”miltä osin ja minkälaisin toimenpitein”* itsemääräämiskykyä ja itsemääräämisoikeutta voidaan tukea ja *”miltä osin”* itsemääräämisoikeutta joudutaan tarvittaessa rajoittamaan. IMO-esityksen mukaisesti rajoitustoimenpiteet on jaettu niin, että osa toimenpiteistä on sallittu kaikissa sosiaalihuollon toimintayksiköissä, osa laitoksissa ja ympärivuorokautisesti tuetuissa asumispalveluyksiköissä ja osa vain vaativia erityispalveluja antavassa sosiaalihuollon laitoksissa. Molemmissa esityksissä käytetään ilmaisua *”muut lievemmat keinot ovat riittämättömiä”* rajoitustoimenpiteiden yleisten edellytysten kohdalla. Kumpikaan lakiesitys ei kuitenkaan määrittele, mitä nämä *”lievemmat keinot”* ovat. Rajoitustoimenpiteiden käytön edellytyksiin kuuluvat lisäksi välttämättömyys-, oikeasuhteisuus- ja oikeusturvavaatimukset molemmissa esityksissä.

KEHVA-esityksen mukaisesti rajoitustoimenpiteisiin voidaan turvautua vain silloin, kun erityishuollossa olevan henkilön tai jonkun toisen henkilön terveys ja turvallisuus tai mer-

kittävä omaisuus on vaarassa.. Alkuperäisen KEHVA-esityksen¹⁶ mukaisesti laissa säädettiin kiinnipitämisestä, aineiden ja esineiden haltuunotosta, henkilötarkastuksesta sekä lyhytaikaisesta erillään pitämisestä. Muiden rajoitustoimenpiteiden käyttö ei ole sallittua. Rajoitustoimenpiteitä voidaan kohdistaa erityishuollossa sekä vapaaehtoisesti että tahdosta riippumattomassa erityishuollossa oleviin henkilöihin. Rajoitustoimenpiteitä saa käyttää ympärivuorokautisen palveluasumisen yksiköissä ja laitoksissa, joilla on käytössään ”riittävä lääketieteen, psykologian ja sosiaalityön asiantuntemus.”

Rajoitustoimenpiteiden erityisluonnetta korostetaan, sillä niiden ennakoitu, rutiininomainen ja toistuva käyttö ei ole sallittua. KEHVA-esitys korostaa sitä, että rajoitustoimenpidettä ei saa koskaan käyttää ”kurinpidollisessa tai kasvatuksellisessa tarkoituksessa.”

Esityksen mukaisesti:

”Rajoitustoimenpiteen käytön tulisi olla aidosti poikkeuksellinen ja viimesijainen keino. Jos erityishuollossa olevaan henkilöön joudutaan toistuvasti kohdistamaan rajoitustoimenpiteitä, olisi arvioitava, onko kyseinen yksikkö hänelle sopiva ja tarkoituksenmukainen paikka.” (KEHVA, 55.)

IMO-esityksestä poiketen alkuperäinen KEHVA-esitys erotti rajoitustoimenpiteistä perushoitoon kuuluvat toimenpiteet. Henkilön levon, ulkoilun tai ruokailun mahdollistavia apuvälineitä ei katsottu rajoittamiseksi, vaan välttämättömäksi hoidon kannalta. Tällaisia apuvälineitä ovat esimerkiksi hälytysjärjestelmät, turvakypärät ja hygieniahaalarit. Lisäksi perushoitoon kuuluvaksi toimenpiteeksi katsottiin peseytymisessä ja vaatteiden vaihtamisessa avustaminen. Monen IMO-esityksen mukaisen rajoittamistoimenpiteen katsottiin alkuperäisessä KEHVA-esityksessä olevan välttämättömiä apuvälineitä henkilön päivittäisistä toiminnoista suoriutumiseksi. Rajan, onko kyseessä apuväline vai rajoitustoimenpide, määritteli lähinnä käyttöaika ja käyttötarkoitus.

”Jos toimenpiteeseen turvaudutaan kauemmin kuin on tarpeen tai muussa tarkoituksessa kuin varmistamaan asianomaisen henkilön hyvä hoito ja huolenpito, kysymyksessä on kielletty puuttuminen hänen perusoikeussuojaansa.” (KEHVA, 56.)

Kuten aiemmin jo mainittiin, hallitus teki vielä viime hetkellä muutoksia ja lisäyksiä KEHVA-esitykseen. Rajoitustoimenpiteisiin lisättiin välttämättömän terveydenhuollon an-

¹⁶ KEHVA-esitykseen tehtiin muutoksia ja lisäyksiä viime hetkellä. Perustuslakivaliokunta antoi lausunnon 28.4.2016, jonka mukaisesti lakiin lisättiin muun muassa rajoituksia koskevia pykälä. (Valiokunnan mietintö 2016.)

taminen vastustuksesta riippumatta, rajoittavien välineiden tai asusteiden käyttö sekä päivittäisissä toiminnoissa että vakavissa vaaratilanteissa, valvottu liikkuminen ja poistumisen estäminen. Aiemmassa esityksessä apuvälineiksi katsotut pyörätuolin turvavyöt, sängynlaidat, turvakypärät ynnä muut ovat nyt voimassa olevan lakimuutoksen jälkeen rajoitustoimenpiteitä, joiden käytöstä on tehtävä asianmukainen suunnitelma ja kirjalliset, valituskelpoiset päätökset. Esimerkiksi hygienihaalari oli alkuperäisessä KEHVA-esityksessä perushoitoon kuuluva apuväline, mutta lisäyksen jälkeen *”hygienihaalarin käyttö on pykälän perusteella mahdollista tilanteissa, joissa ei ole käytettävissä muita riittäviä keinoja henkilön epähygieenisen ja terveyttä vaarantavan käyttäytymisen estämiseen”* (Valiokunnan mietintö 2016).

Suurinta osaa KEHVA-lain mukaisia rajoitustoimenpiteitä voidaan käyttää vapaaehtoisesti¹⁷ erityishuollon palveluissa oleviin henkilöihin, ainoastaan poistumisen estäminen pidempikestoisesti on mahdollista ainoastaan tahdosta riippumattomassa erityishuollossa. Erityishuollossa raja vapaaehtoisen ja tahdosta riippumattoman hoidon välillä on häilyvämpi kuin esimerkiksi mielenterveyslain mukaisen pakkohoidon ja vapaaehtoisen hoidon ero. *”Vapaaehtoisessa erityishuollossa on henkilöitä, jotka eivät vastusta erityishuollon antamista sinänsä...”* tai *”henkilön mielipide erityishuollon antamisesta voi myös vaihdella niin, ettei hänen tahdostaan saada selvyyttä.”* Rajoittaminen on erityishuollossa mahdollista ympärivuorokautisesti valvotuissa asumispalveluyksiköissä tai laitoksissa oleville. Käytännössä laki mahdollistaa jopa tahdosta riippumattoman erityishuollon antamisen myös esimerkiksi palvelukodissa, jossa henkilökuntaa on paikalla vuorokauden ympäri.

Loppukeväästä 2016 KEHVA-esitykseen tehdyillä tarkennuksilla ja lisäyksillä valiokunta on halunnut varmistaa, että YK:n yleissopimuksen 14 artiklan¹⁸ edellytykset täyttyvät kansallisessa lainsäädännössä. Perusoikeuksien rajoittaminen edellyttää riittävän täsmällistä ja

¹⁷ Tahdosta riippumaton ja vapaaehtoisuuteen perustuva erityishuolto eivät ole KEHVA-esityksen mukaan sisällöllisesti täysin erotettavissa toisistaan, eikä niiden välistä rajaa ole katsottu olevan mahdollista tarkentaa lainmuutoksen yhteydessä.

¹⁸ 14. artikla. Henkilön vapaus ja turvallisuus 1. Sopimuspuolet varmistavat, että vammaiset henkilöt yhdenvertaisesti muiden kanssa: a) nauttivat oikeutta henkilökohtaiseen vapauteen ja turvallisuuteen; b) eivät joudu laittoman tai mielivaltaisen vapaudenriiston kohteeksi, mahdollinen vapaudenriisto tapahtuu lain mukaisesti, eikä vammaisuudenolemassaolo missään tapauksessa oikeuta vapaudenriistoon. 2. Sopimuspuolet varmistavat, että jos vammaisilta henkilöiltä riistetään heidän vapautensa jollakin menettelyllä, heillä on yhdenvertaisesti muiden kanssa oikeus ihmisoikeuksia koskevan kansainvälisen oikeuden mukaisiin takeisiin ja että heitä kohdellaan tämän yleissopimuksen tavoitteiden ja periaatteiden mukaisesti, muun muassa tekemällä kohtuullisia mukautuksia. (Suomen YK-liitto 2015, 38.)

tarkkaa lainsäädäntöä. Uusien säännösten myötä rajoitustoimenpiteitä voidaan käyttää osittain myös työ- ja päivätoiminnassa, koska se ”mahdollistaa myös haastavampien asiakkaiden osallistumisen työ- ja päivätoimintaan oman asumisyksikön ulkopuolella ja turvaa työ- ja päivätoiminnassa henkilön omaa ja toisten henkilöiden terveyttä ja turvallisuutta.” (Valiokunnan mietintö 2016.)

KEHVA-esityksen rajoitustoimenpiteiden käytön yleiset edellytykset ovat pitkälti yhteneväisiä IMO-esityksen yleisten edellytysten kanssa. Esitys velvoittaa rajoitustoimenpiteen käyttämisen jälkeen arvioimaan rajoitustoimenpiteen käyttöön johtaneita syitä ja keinoja, joilla yksikössä jatkossa voitaisiin vähentää niitä. Kutakin rajoitustoimenpidettä koskevat yleisten edellytysten lisäksi erityiset edellytykset, joiden on täyttyvä ennen kuin rajoittaminen on sallittua. Esimerkiksi lain 42 h §:ssä tarkoitettu henkilöntarkastus on mahdollista tehdä,

”jos on perusteltua syytä epäillä, että henkilöllä on vaatteissaan tai muutoin yllään taikka mukanaan olevissa tavaroissa aineiden ja esineiden haltuunottoa koskevassa 42 g §:n 1 momentissa tarkoitettuja aineita tai esineitä. Lisäksi edellytyksenä olisi, että erityishuollossa oleva henkilö tai muu henkilö todennäköisesti käyttäisi aineita tai esineitä tähän tarkoitukseen.” (KEHVA, 110.)

Rajoitustoimenpiteitä saavat toteuttaa vain toimintayksikön henkilökuntaan kuuluvat sosiaali- ja terveydenhuollon ammattihenkilöt.

Molemmissa esityksissä rajoitustoimenpiteiden käyttäminen on sallittua vain kun se on välttämätöntä. KEHVA-esityksen mukaan ”Välttämättömyyden käsitteelle ei voida antaa yleispätevää sisältöä tai kriteeristöä, vaan sen määrittely jäisi ensi vaiheessa kunkin sosiaali- tai terveydenhuollon ammattihenkilön oman ammatillisen harkinnan varaan” (KEHVA, 79). IMO-esityksessä välttämättömyyden käsitettä ei määritellä tarkemmin vaan ”välttämättömyysvaatimukseen sisältyy vaatimus siitä, että toimenpiteen käyttö on lopetettava välittömästi, kun sen käyttö ei enää ole välttämätöntä. Näin on aina silloin, kun jokin lievempi keino on jälleen tosiasiallisesti käytettävissä.” (IMO, 106.)

Taulukossa 8 on nähtävillä IMO-esityksen ja voimassa olevan KEHVA-lain mukaiset rajoitustoimenpiteet ja toimintaympäristöt, joissa niiden käyttäminen on sallittua. Merkittävä ero lakiesitysten välillä on esimerkiksi siinä, että KEHVA-laissa avustettuna peseytyminen ja vaatteiden vaihtaminen vastoin omaa tahtoa katsotaan perushoitona kuuluvaksi. IMO-

esityksessä hygienian hoitoon liittyvä pakon käyttö on sallittua ainoastaan ympärivuorokautista tukea tarjoavissa asumispalveluyksiköissä ja laitoksissa. KEHVA-laissa rajoitustoimenpiteenä on valvottu liikkuminen, jota IMO-esityksessä ei ole. Yhteydenpidon rajoittaminen on IMO-esityksen mukaan sallittua vain erityispalveluja antavissa sosiaalihuollon laitoksissa. KEHVA-laista yhteydenpidon rajoittaminen jäi kokonaan pois, mutta Sosiaali- ja terveysministeriön (Kainulainen 2016) mukaan sen puuttuminen on ongelma ja mahdollista yhteydenpidon rajoittamista koskevaa pykälää ollaan valmistelemassa. Erityishuollossa on hoidossa ja kuntoutuksessa henkilöitä, joiden oma hyvinvointi voi vaarantua merkittävästi hallitsemattoman puhelimenkäytön myötä tai jotka esimerkiksi soittavat hätäkeskukseen taukoamatta turhia puheluita. Henkilön puhelimenkäyttöä ei saa rajoittaa minkään voimassa olevan lain nojalla tällä hetkellä.

TAULUKKO 8 Rajoitustoimenpiteet IMO-esitys/voimassa oleva KEHVA-laki

	IMO-laki	KEHVA-laki
Perushoitoon kuuluviksi katsotut toimenpiteet joita ei lueta rajoitustoimenpiteiksi		<ul style="list-style-type: none"> • avustettuna peseytyminen ja vaatteiden vaihto • tuoliin kiinnitettävät tarjottimet ja pöydät
Rajoittaminen sosiaalihuollon toimintayksikössä, esim. asunolat, päivä- ja työtoiminta (yksityiset ja julkiset)	<ul style="list-style-type: none"> • kiinnipitäminen • rajoittavien välineiden käyttö • lyhytaikainen erillään pitäminen • henkilön siirtäminen sosiaali- ja terveydenhuollon toimintayksikköön • aineiden ja esineiden haltuunotto • henkilöntarkastus 	<ul style="list-style-type: none"> • kiinnipitäminen • aineiden ja esineiden haltuunotto • henkilöntarkastus • rajoittavien välineiden tai asusteiden käyttö päivittäisissä toiminnoissa (sängynlaidat, turvavyö, epilepsiakypärä, painopeitto) • valvottu liikkuminen • poistumisen estäminen <p>HUOM! (ainoastaan työ- ja päivätoiminta, ei asunolat)</p>
Rajoittaminen ympäri vuorokautisesti tuetuissa asumis-palveluyksiköissä ja laitoksissa (yksityiset ja julkiset)	<ul style="list-style-type: none"> • teknisen välineen käyttö • poistumisen estäminen • lääkityksen antaminen vastustuksesta riippumatta • henkilökohtaiseen hygieniaan liittyvät rajoitustoimenpiteet • välttämättömän terveydenhuollon toteuttaminen vastustuksesta riippumatta • ravitsemukseen liittyvät rajoitustoimenpiteet 	<p><u>Saatavilla</u> oltava riittävä lääketieteen, psykologian ja sosiaalityön asiantuntemus:</p> <ul style="list-style-type: none"> • kiinnipitäminen • aineiden ja esineiden haltuunotto • henkilöntarkastus • lyhytaikainen erillään pitäminen • välttämättömän terveydenhuollon antaminen vastustuksesta riippumatta • rajoittavien välineiden tai asusteiden käyttö päivittäisissä toiminnoissa (sängynlaidat, pyörätuolin turvavyö, epilepsiakypärä, painopeitto) • rajoittavien välineiden tai asusteiden käyttö vakavissa vaaratilanteissa (magneettivyö, hygieniahaalari, lyöjän liivi, ristikkokypärä, lepositeet) • valvottu liikkuminen • poistumisen estäminen <p><u>Käytettävissä</u> oltava riittävä lääketieteen, psykologian ja sosiaalityön asiantuntemus</p> <ul style="list-style-type: none"> • tahdonvastainen erityishuolto
Rajoitustoimenpiteet vaativia erityispalveluja antavassa sosiaalihuollon laitoksessa	<ul style="list-style-type: none"> • rajoittavien välineiden tai asusteiden käyttö • erillään pitäminen ulkopuolelta lukittavassa tilassa • omaisuuden ja lähetysten tarkistaminen • yhteydenpidon rajoittaminen 	<p>SAMAT KUIN YLLÄ</p>

Nyt voimaan tulleen KEHVA-esityksen mukaisesti rajoitustoimenpiteitä ei saa käyttää, jos tilanteessa ei ole selkeää uhkaa. Niitä ei saa käyttää kasvatuksellisena, ohjauksellisena tai kuntoutuksellisena toimenpiteenä, eikä rangaistuksena tai henkilöstöresurssien puuteen takia. Jos erityishuoltoa annettaessa käytetään lain 42 f – 42 n §:ssä tarkoitettuja rajoitustoimenpiteitä, käyttöön johtaneita syitä ja keinoja on arvioitava viipymättä. Jos rajoitustoimenpiteiden käyttö on toistuvaa ja pitkäkestoista, on arvioitava täyttyvätkö tahdosta riippumattoman erityishuollon edellytykset.

Rajoitustoimenpiteiden perusteita ja käyttöä on arvioitava KEHVA-esityksen mukaisesti moniammatillisessa työryhmässä, jossa on riittävä lääketieteen, psykologian ja sosiaalityön asiantuntemus. Yli 30 vuorokauden ajalle päätöksiä voivat tehdä vain virkasuhteessa olevat toimintayksikön johtajat tai sosiaalityöntekijät, koska niissä käytetään merkittävää julkista valtaa. Rajoitustoimenpiteiden käyttö ja sen perusteet on kirjattava asiakaspapereihin ja rajoitustoimenpiteen käyttöä on arvioitava viipymättä sen käytön päättymisen jälkeen henkilön kanssa, johon rajoitustoimenpide on kohdistunut.. Henkilön lailliselle edustajalle tai omaiselle on annettava selvitys käytetyistä rajoitustoimenpiteistä vähintään kuukausittain. Lisäksi selvitys on toimitettava sosiaalihuoltolain 42 §:ssä tarkoitettulle omatyöntekijälle.

IMO-esityksessä säädettävä arviointivelvoite kohdistuu enemmän itsemääräämiskyvyn arviointiin ja varsinaista rajoitustoimenpiteen käytön arvioimisesta ainoastaan ”*poistumisen estämistä koskevan 28 §:n mukaan päätös tulisi saattaa sosiaali- tai terveydenhuollon järjestämisestä vastaavan toimielimen arvioitavaksi.*” (IMO, 150).

6.4 Yhteenveto tuloksista

IMO-esityksen ja KEHVA-esityksen tavoitteet ovat yhteneväisiä itsemääräämisoikeuden vahvistamiseksi, mutta esitysten sisällöt eroavat toisistaan. Itsemääräämisoikeus määritellään esityksissä eri tavalla ja määritelmien välillä on huomattava ero. IMO-esitys määrittelee itsemääräämisoikeuden oikeudeksi määrätä ja päättää omasta elämästään. KEHVA-esityksessä henkilön oikeus osallistua nousee etusijalle, itsemääräämisoikeus määritellään oikeudeksi osallistua oman hoidon ja huolenpidon suunnitteluun.

IMO-esityksessä korostetaan itsemääräämiskyvyn arvioinnin tärkeyttä. Itsemääräämiskykyä ja toimintakykyä on arvioitava esityksen mukaisesti monipuolisesti henkilön omassa toimintaympäristössä. IMO-esityksen mukaan ympäristö saattaa joko vahvistaa tai heikentää henkilön itsemääräämiskykyä ja se tulee ottaa huomioon. Asiakkaalla on myös oikeus osallistua oman itsemääräämiskyvyn arviointiin. Vasta, jos itsemääräämiskyky todetaan alentuneeksi ja siitä on tehty valituskelpoinen päätös, asiakkaan itsemääräämisoikeuden rajoittaminen on mahdollista. IMO-esitys korostaa myös henkilön oikeutta saada tukea päätöksentekoon. IMO-esityksen perustaksi nousee henkilön kyky: itsemääräämiskyky, toimintakyky ja päätöksentekokyky.

KEHVA-esityksessä ja voimassa olevassa kehitysvammalaissa korostuvat henkilön hoiwaan ja huolenpitoon liittyvät seikat. Esityksessä ei käsitellä henkilön kykyä eikä käytetä itsemääräämiskykyyn- tai päätöksentekokykyyn liittyviä käsitteitä. Toimintakyvyn käsite nousee esille ainoastaan lain 33 §:ssä, jossa säädetään tahdosta riippumattoman erityis- huollon edellytysten selvittämiseksi tehtävästä tutkimuksesta. Siinä laki velvoittaa ottamaan huomioon ”toimintakyvyn arviointia varten aiemmin tehdyt selvitykset”. KEHVA-esitys korostaa henkilökunnan vastuuta ja arviointikykyä, mutta henkilön omat kyvyt jäävät toissijaisiksi. Esityksen pohjalta henkilön itsemääräämiskykyä ja kykyä päättää ei veloiteta erikseen arvioimaan. Ainoastaan tiettyjen rajoitustoimenpiteiden käytön yhteydessä on otettava rajoituspäätöksiä tehtäessä huomioon lääkärin, psykologin ja sosiaalityöntekijän yhdessä tekemä arviointi rajoitustoimenpiteen käytön edellytyksistä.

Lakiesityksissä henkilön itsemääräämisoikeutta lisäävät henkilön itse tekemät päätökset ja valinnat, päätöksentekoa ja itsemääräämisoikeutta tukeva toiminta ja ympäristö sekä henkilön ominaisuuksista lähtevät tekijät. Molemmissa esityksissä keinot, joilla itsemääräämisoikeutta veloitetaan vahvistamaan, jäävät abstraktille tasolle, mikä jättää mahdollisesti liian kaa palvelunjärjestäjän ja palveluntuottajan tulkinnan varaan. Esitysten tavoitteet ovat hyvät, mutta yksityiskohtaisemmilla ohjeilla tavoitteisiin pääseminen yksilön tasolla olisi todennäköisempää. IMO-esityksen mukainen tuettu päätöksenteko on yksi konkreettinen esimerkki, jonka avulla itsemääräämisoikeus voi merkittävästi parantua. KEHVA-esitys jää vielä epämääräisemmälle tasolle kuin IMO-esitys, koska varsinaisessa laista puuttuvat tarkat määritelmät, joita IMO-esityksessä varsinaiseen lakiehdotukseen on sisällytetty. Analyysin perusteella voi todeta, että itsemääräämisoikeutta tukevia seikkoja on enemmän IMO-esityksessä etenkin tuetun päätöksenteon ja kokonaisvaltaisen itsemääräämiskyvyn arvioinnin myötä.

Lakiesitysten analyysi on osoittanut, että henkilön itsemääräämisoikeutta rajoittaviksi tekijöiksi määritellään henkilön edun mukainen toiminta, puolesta päättäminen sekä terveyden ja turvallisuuden korostaminen. Nämä seikat korostuivat KEHVA-esityksessä, joka nostaa hoidon ja huolenpidon jopa rajoitustoimenpiteiden rinnalle: ”*Raja toisaalta hyvän hoidon ja huolenpidon, toisaalta rajoitustoimenpiteen käytön välillä ei aina ole selkeä ja tarkkarajainen.*” (KEHVA 56). Itsemääräämisoikeus määritellään KEHVA-esityksessä ”oikeudeksi osallistua” itseä koskevaan päätöksentekoon. Tähän sisältyy ajatus, jonka mukaan ”joku toinen” tietää ja osaa paremmin tehdä päätöksiä. Alkuperäinen KEHVA-laki on säädetty jo 1970-luvulla ja vaarana on, että lakiin lisätyillä uudistuksilla ja muutoksilla ei pystytä riittävällä tavalla vaikuttamaan lain henkeen, joka on muovautunut aikakaudella, jolloin kehitysvammaiset henkilöt olivat ennen kaikkea hoidon kohteita. Entiseen tilanteeseen verrattuna ja itsemääräämisoikeuden toteutumisen kannalta erityishuollossa olevan henkilön oikeusturva kuitenkin paranee, kun rajoitustoimenpiteiden käyttöä säädellään tarkemmin.

Analyysin perusteella molemmissa lakiesityksissä rajoitustoimenpiteitä määritellään pääosin samanlaisilla käsitteillä: *välttämätön, oikeasuhtainen ja ihmisarvoa kunnioittava*. Välttämättömyyden käsite jää KEHVA-esityksen mukaan kuitenkin ensisijassa ammatti-

henkilön määriteltäväksi. IMO-esityksessä *välttämätön* määrittyy ennen kaikkea ennen rajoittamista tehtyjen toimenpiteiden kautta. IMO-esityksen mukaan henkilöä on tuettava päätöksenteossa ja jos tuki osoittautuu riittämättömäksi, henkilön itsemääräämiskyky on arvioitava. Alentuneesta itsemääräämiskyvystä on tehtävä päätös. Vasta sen jälkeen rajoitustoimenpiteiden käyttäminen on mahdollista. Tämän prosessin kautta välttämätön saa sisältöä eri tavalla kuin KEHVA-esityksessä, jossa välttämättömyyden arvioiminen saattaa jäädä yksittäisen työntekijän varaan. IMO-esityksen vahva velvoite arvioida ja päättää itsemääräämiskyvystä voi kääntyä myös henkilön itsemääräämisoikeutta vastaan. Henkilön itsemääräämiskyky voi vaihdella samanlaisissakin tilanteissa. Jos itsemääräämiskyvyn alenemisesta on tehty päätös, johtaako se automaattisesti rajoittamiseen tietyissä tilanteissa?

7 JOHTOPÄÄTÖKSET

Itsemääräämisoikeuden parantaminen on yksi keskeisimpiä vammaispoliittisia tehtäviä (Eriksson 2013,92). Kehitysvammalakiin (519/1977) tehdyt muutokset tulivat voimaan 10.6.2016 erittäin nopealla aikataululla. Itsemääräämisoikeuslain valmistelu jätettiin kesken keväällä 2015, mutta virkamiestyönä lain valmistelu jatkuu parhaillaan. Tarkkaa varmuutta siitä, kuinka kauan nyt tehdyt uudistukset kehitysvammalaisissa tulevat olemaan voimassa ja minkä lain nojalla kehitysvammaisten ja muiden erityishuollon palveluissa olevien henkilöiden itsemääräämisoikeudesta ja rajoitustoimenpiteiden käytöstä muutaman vuoden päästä säädetään, ei ole. Tämä väliaikaisuus näkyy valitettavan paljon nyt lisätyissä säännöksissä, jotka kuitenkin ovat voimassa olevaa lainsäädäntöä ja joiden mukaan tällä hetkellä tulee toimia. Kiire aikataulu johtui YK:n vammais sopimuksen ratifioinnista, jota Suomessa odotettiin pitkään. Kehitysvammalakia (519/1977) muokattiin kiireellä niin, että ratifiointi oli mahdollista. Laki on vanha ja puutteellinen, ja yleisesti sen soveltaminen käytäntöön kehitysvamma-alalla on vielä keskeneräistä ja sekavaa. Kehitysvammaisten Tukiliiton mukaan olisi ollut huomattavasti parempi vaihtoehto viimeistellä laajaa eri ryhmiä yhdenvertaisesti kohtelevaa itsemääräämisoikeuslakia tai vaihtoehtoisesti muuttaa sosiaalihuollon asiakaslakia ja potilaslakia siten, että YK:n vammais oikeusyleissopimuksen ratifioinnin esteenä olevat kehitysvammalain säännökset olisi saatu kumottua (Sivula 2016).

Kehitysvammalakiin (519/1977) lisättiin uudet säännökset itsemääräämisoikeuden vahvistamisesta, itsenäisen suoriutumisen tukemisesta sekä rajoitustoimenpiteiden käytön vähentämisestä. Laki säätelee nyt tarkasti rajoitustoimenpiteiden käytön edellytyksistä sekä menettelytavoista, joita noudatetaan rajoitustoimenpiteestä päätettäessä. Lisäksi lakiin tuli uudet säännökset rajoitustoimenpiteiden kirjaamisesta ja jälkiselvittelystä, selvitys- ja tiedoksiantovelvollisuudesta sekä valvonnasta ja vastuusta. Aikaisempaan verrattuna rajoitustoimenpiteiden käyttö on lain säätämällä tavalla toimittaessa läpinäkyvää, moniammatillisesti arvioitua, perusteltua ja sekä asiakkaan että työntekijän oikeusturvan huomioivaa. (HE 96/2015vp.) Kehitysvammalain (519/1977) itsemääräämisoikeuden vahvistamista koskevia säännöksiä (42 ja 42 a §) sovelletaan kaikkiin erityishuollon palveluissa oleviin henkilöihin, joille on laadittu yksilöllinen erityishuolto-ohjelma. Kehitysvammalain mukaan rajoitustoi-

menpiteen käytön yleisenä edellytyksenä on, että erityishuollossa oleva henkilö ei pysty tekemään hoitoaan tai huolenpitoaan koskevia ratkaisuja eikä ymmärtämään käyttäytymisensä seurauksia. Laki ei kuitenkaan määrittele sitä, missä ja millä tavalla itsemääräämiskyky arvioidaan tai kuka arvioinnin tekee. Kaikkia asiakasryhmiä koskevassa IMO-lakiesityksessä (HE 108/2014) itsemääräämiskyky on arvioitava eri toimintaympäristöissä ja sen alenemisesta on tehtävä päätös ennen kuin rajoittaminen on mahdollista. Tässä on selkeä ero lakiesitysten välillä.

7.1 Itsemääräämisoikeuden ja toimintakyvyn välinen suhde

Molemmista lakiesityksistä käy ilmi, että toimintakyvyllä ja sen tukemisella on tärkeä merkitys henkilön itsemääräämisoikeuden toteutumisen kannalta. Valviran (2013) selvityksen mukaan toimintakyvyn arvioinnin mittarit olivat yleisesti käytössä esimerkiksi kehitysvammaisten asumispalveluyksiköissä. Lisäksi uuden sosiaalihuoltolain (1301/2014) perusteella laitospalveluja toteutettaessa on pyrittävä toteuttamaan henkilölle toimintakykyä tukeva elinympäristö ja muun muassa yhdenvertaisuuslain (1325/2014) 15 § velvoittaa palvelujen tuottajaa kohtuullisiin mukautuksiin jotka edistävät myös toimintakykyä. Silti olisi tärkeää, että toimintakyvyn ja itsemääräämiskyvyn arvioinnista olisi säännökset laissa jossa säädelään myös rajoitustoimenpiteistä. Tutkimuksen tulokset herättivät kysymyksen, miksi laissa jossa säädetään kehitysvammaisten erityishuollosta, ei mainita toimintakykyä lainkaan? Toimintakyky on jo lähtökohtaisesti olennainen osa kehitysvammaisuuden määrittelyä ja THL:n (2016) vammaispalvelujen käsikirjan mukaan itsemääräämisoikeus myös vahvistaa henkilön toimintakykyä. Itsemääräämisoikeudella ja toimintakyvyllä on siis toisiaan vahvistava suhde molempiin suuntiin.

Kaarakaisen (2014) tutkielman mukaan hallituksen ensimmäisessä IMO-lakiluonnoksessa itsemääräämisoikeus kytkettiin vielä selvemmin toimintakykyyn, joka oli korvattu loppuraportissa itsemääräämiskyvyn käsitteellä. Kaarakainen on huolissaan siitä, että IMO-laki antaisi voimaan tullessaan erittäin paljon valtaa niille, joiden tehtäväksi itsemääräämiskyvyn arviointi tulisi. (Kaarakainen 2014). Myös ihmisoikeuslakimies Liisa Murto (2016) arvosteli IMO-esityksen itsemääräämiskyvyn alenemisesta tehtävää päätöstä liian pysyväksi, koska henkilön toimintakyky voi vaihdella jopa päivittäin. Huoli on perusteltu, mutta minkälaisista

vallan käytön mahdollisuutta tai virhearviointien mahdollisuutta sisältyy voimaan tulleeseen KEHVA-lain (517/1977) uudistukseen, jossa itsemääräämiskykyä sinällään ei säädellä arviotavaksi lainkaan? Nyt rajoitustoimenpiteiden pohjana tulee olla asiantuntijoiden (lääkäri, psykologi ja sosiaalityöntekijä) arviot, mutta laki ei säätele tarkemmin, kuka arvion tekee. Erityishuoltopiireissä ja niiden tuottamissa palveluissa oletettavasti on laajalti kehitysvamma-alan osaamista, mutta miten varmistetaan esimerkiksi yksityisen palveluntuottajien kohdalla, että arvioinnissa on mukana asiantuntijat, joilla on riittävästi osaamista kehitysvammaisuudesta ja sen erityispiirteistä?

Sinällään KEHVA-laki (519/1977) mahdollistaa arvioinnissa moniammatillisuuden toteutumisen. Kaarakainen (2014) on huolissaan siitä, että itsemääräämiskyvyn arviointi voi jäädä IMO-esityksessä liikaa yhden ammattiryhmän valtaan. KEHVA-laki (519/1977) velvoittaa arviointiin osallistuvan lääkärin, psykologin ja sosiaalityöntekijän yhdessä pohtimaan rajoitustoimenpiteiden käyttöä, perusteita ja vaikutuksia niiden kohteena olevaan henkilöön ja jos työryhmän näkemys ei ole yhteneväinen, rajoitustoimenpiteitä ei voida toteuttaa ennen kuin yhteinen näkemys asiasta on selvä. Kuitenkin olisi tärkeä saada yhteneväiset kriteerit ja käytännöt arvioinnin pohjaksi koko maahan. Kattavia ja toimivia toimintakyvyn arviointiin tarkoitettuja malleja kuten ICF-luokittelu on kehitetty, niiden käytäntöön ottaminen olisi tärkeää.

Kaarakaisen (2014) mielestä IMO-laki antaisi esityksen perusteella valtuudet saattaa yksilö itsemääräämiskyvyn arvioinnin kohteeksi. Nyt voimaan tulleet uudistukset KEHVA-laissa antavat valtuuden yksilön itsemääräämisoikeuden rajoittamiselle asiantuntijoiden (lääkäri, psykologi, sosiaalityöntekijä) käsiin, mutta laki ei edellytä varsinaisesti, että yksilön itsemääräämiskykyä tai toimintakykyä arvioitaisiin. IMO-lain mukaan vasta itsemääräämiskyvyn alentuma oikeuttaa lain soveltamiseen, kun KEHVA-lakia sovelletaan automaattisesti kaikkiin henkilöihin, joille on tehty yksilöllinen erityishuolto-ohjelma. Jari Pirhosen ja Jutta Pulkin (2016, 252) artikkelin perusteella voidaan todeta, että toimintakyvyn heikkeneminen vähentää itsemääräämisoikeutta ja rajoittaa valinnanvapautta. Siksi olisi tärkeää, ei vain arvioida, vaan tukea henkilön toimintakykyä. Kaarakainen (2014) nostaa omassa tutkielmasaan esille termien epäselvät käyttötavat IMO-esityksessä, jossa hänen mukaansa toimintakyvyn ja itsemääräämiskyvyn käsitteitä käytetään epätarkasti limittäin ja rinnakkain. Hänen

arvionsa mukaan itsemääräämiskyky nousee IMO-esityksessä keskeiseksi, itsemääräämisoikeuden ennakkoehdoksi. (Mt.) Onkin hämäävää, että itsemääräämiskyvystä tai sen arvioinnista ei puhuta KEHVA-esityksessä lainkaan, vaikka molempien lakiesitysten tavoitteena on sama itsemääräämisoikeuden vahvistaminen. Jos IMO-lain valmistelussa itsemääräämiskyky on noussut tärkeäksi arvoksi, miksi sitä ei tarvitse arvioida lainkaan kehitysvammaisia koskevan lain mukaan?

Kaarakainen (2014) piti itsemääräämiskyvyn arvioinnin parempaa sääntelyä tärkeänä, samaa osoittavat tutkimuksen tulokset. Kaarakainen (2014) oli huolissaan ennen kaikkea asiantuntijan valta- asemasta suhteessa asiakkaaseen IMO-esityksessä, mutta tämän tutkimuksen tulosten mukaan KEHVA-lain (519/1977) säätelyn epämääräisyys ja tulkinnanvara sekä yksityisille palveluntuottajille jätetty valta toteuttaa rajoitustoimenpiteitä on vielä huolestuttavampaa. Kiireellä valmisteltu KEHVA-lakiuudistus jättää liian paljon tulkinnan varaa ja vaikuttaa keskeneräiseltä monilta osin. Lakiuudistuksella haluttiin saada lainsäädäntö tasolle, jolla YK:n vammaissopimus saadaan ratifioitua, mutta jättikö se varjoonsa lakiuudistuksen perimmäisen tarkoituksen, itsemääräämisoikeuden vahvistamisen?

Oikeus itsemääräämiseen on moraalinen perusoikeus ja kuuluu jokaiselle aikuiselle ihmiselle. Se ei kuitenkaan tarkoita sitä, että itsemääräämisen vaatimus olisi kaiken ylittävä, ehdoton periaate. (Launis 2010.) Merkittävää itsemääräämisoikeuden toteutumisen kannalta on se, miten eri tavalla itsemääräämisoikeus määritellään lakiehdotuksissa. KEHVA-esitys määrittelee itsemääräämisoikeuden ennen muuta ”*oikeudeksi osallistua*” itseään koskevaan päätöksentekoon, kun IMO-esitys käyttää itsemääräämisoikeuden määrittelyssä ”*määrätä*” ja ”*päittää*” sanoja. On selkeä ero, saako asioiden päätöksentekoon osallistua vai saako oikeasti päättää omasta elämästään. Tutkimuksen tuloksista voidaan vetää johtopäätös siihen, että tässä on nähtävillä Suomessa pitkään vaikuttanut laituskulttuuri ja hoivakulttuuri, jonka mukaan kehitysvammaisia henkilöitä on hoidettu ja eristetty muusta yhteiskunnasta (Teittinen 2010; Hänninen & Konola 2013). Alkuperäinen KEHVA-laki on 1970-luvulta peräisin, joten onko edes mahdollista saada tilanteeseen riittävästi muutosta lisäämällä vanhaan lakiin uusia pykäläitä?

Itsemääräämisoikeutta määriteltäessä on otettava Räkän (1994) mukaan ehdot, minkä valitessa yksilöllä on oikeus itsemääräämiseen. Veikko Launis (2010) korostaa sitä, että henkilöllä on oikeus saada muilta apua itsemääräämisoikeuden toteuttamiseksi. Tämä jää KEHVA-laissa (519/1977) kokonaan huomioimatta. Sivulan (2016) mukaan ”*tuettu päätöksenteko on oikeustoimikelpoisuuden käyttämisen ja itsemääräämisoikeuden toteutumisen edellytys monilla kehitysvammaisilla henkilöillä.*” IMO-esityksessä tuettu päätöksenteko huomioidaan ja itsemääräämiskykyä arvioitaessa on huomioitava että henkilölle on tarjottu tarvittava tuki päätösten tekemistä varten. Tuetulla päätöksenteolla voidaan edistää olosuhteita, joissa henkilön kompetenssi pystyy kehittymään (Pietarinen 1994, 42). Dworkinin (1998, 80) mukaan on luontainen arvo tulla tunnustetuksi sellaisena olentona joka pystyy tekemään päätöksiä. Erikssonin (2013) tutkimuksessa kävi ilmi, että itsemääräämistä voidaan tukea paremmin kommunikoinnin tasolla. Tutkimuksen mukaan kehitysvamma-alalla tarvitaan nykyistä enemmän koulutusta vuorovaikutuksessa ja kommunikaatiossa on nähty tarpeelliseksi koska vammaisia henkilöitä ei kuulla eikä tueta hänen ilmaisuaan tarpeeksi. (Eriksson 2013, 92–93.) Jos henkilö ei pysty ilmaisemaan tahtoaan tai ei tule ymmärretyksi, miten itsemääräämisoikeuden toteutuminen on mahdollista?

7.2 Riippuvuuden tunnustamisen ja paternalismin näkökulma

Asenteilla on suuri merkitys itsemääräämisoikeuden toteutumisessa ja niiden muuttuminen on pitkälinen prosessi, johon tulisi kiinnittää entistä enemmän huomiota. Erikssonin (2013,26) mukaan organisaatiossa saatetaan paradoksaalisesti synnyttää ja ylläpitää itsemääräämisoikeutta rajoittavia tekijöitä, vaikka ”*kehitysvammahuoltoa edustavan organisaation, laitoksen tai yksikön tavoitteena olisi vahvistaa vammaisen ihmisen yhteiskunnallista osallisuutta.*” Erityishuollossa asiakkaiden tuen tarve vaihtelee. Lähtökohtana on asiakkaiden itsemääräämisoikeuden ja yksilöllisyyden kunnioittaminen, toimintakyvyn tukeminen ja ylläpitäminen. Lähityöntekijän rooli on muuttunut kehitysvamma-alalla paljon ja työntekijän on tärkeää erottaa, mikä työssä on ohjausta ja tukea, mikä rajoittamista. Muutokset muokkaavat työntekijöiden ammatti-identiteettiä voimakkaasti. Työtapojen muutosvaatimusten kannalta on Erikssonin tutkimuksen mukaan tärkeää määritellä itsemääräämisoikeuden kunnioittaminen keskeiseksi periaatteeksi kehitysvamma-alan työssä.(Eriksson 2013,80.)

Tämän toteutumisessa organisaatioissa ja toimintayksiköissä korostuu työn johtamiseen liittyvä eettinen vastuu ja yhteiskunnan mahdollistamat resurssit. Työhön kohdistuvat tehokkuusvaatimukset ja taloudelliset paineet vähentävät mahdollisuuksia tehdä eettisesti vastuullista työtä ja heikentävät toimintamahdollisuuksia (Mänttari van der Kuip 2015, 78–79). Henkilökunnan vähyys huonontaa myös väistämättä hoivan laatua ja sitä kautta mahdollisuuksia tukea itsemääräämisen käytäntöjä (Eriksson 2013, 110). Marjukka Rasan (2015) tutkimuksen mukaan kehitysvammaisen aikuisen toimijuus on ennen kaikkea mahdollistettua toimijuutta joka toteutuu eriasteisen tuen avulla. Rasa korostaa myös yhteiskunnan vastuuta koska esimerkiksi lainsäädännöllä luodaan rakenteita jonka sisällä mahdollistettu toimijuus voi toteutua. (Rasa 2015, 101; 106.)

Valviran (2013) tekemän selvityksen mukaan yksi merkittävä ongelmakohta itsemääräämisoikeuden toteutumisessa on ollut se, että yksiköiden toimintakulttuuriin juurtuneita toimintatapoja ei tunnisteta asiakkaan itsemääräämisoikeuden rajoittamiseksi tai pakottamiseksi. Erikssonin (2013, 109) mukaan työorganisaatioiden itsemääräämisoikeutta rajoittavat käytännöt ovat keskeinen institutionaalisen vallankäytön muoto. Itsemääräämisoikeutta koskeva lain valmistelu on ollut tärkeää siksi, että asioita on jouduttu pohtimaan ja arvioimaan uudella tavalla. Kuitenkin Valviran (2015) myöhemmin tekemien selvitysten mukaan pelkästään itsemääräämisoikeuden esille nostaminen ei riittänyt, vaan sen toteutuminen on turvattava lainsäädännöllä. Itsemääräämisoikeudesta säätämällä reagoidaan tähän selkeään lainsäädännölliseen puutteeseen: perusoikeuksien lakiin perustumattomaan rajoitukseen. Kaisa Näkin (2014, 99) mukaan IMO-lain tarkoitus on hyvä, mutta toteutus voi kaatua jo pelkkään resurssipulaan. Näkin mukaan laissa ei myöskään juuri lisätä henkilön konkreettista itsemääräämisoikeutta: eikä lakiluonnos sisällä sellaisia säännöksiä, joilla henkilön päättäväältä tai valinnanmahdollisuudet lisääntyisivät, vaan lailla mahdollistetaan mitä erilaisimpien rajoitustoimenpiteiden käyttö.(Näkki 2014.)

On tärkeää, että itsemääräämisoikeudesta kehitysvammaisten henkilöiden kohdalla viimeinkin on säädetty. Eduskunnan oikeusasiamies esitti jo vuonna 1996 valtioneuvostolle ja sosiaali- ja terveysministeriölle, että kehitysvammaisten erityishuoltoa koskevaa lainsäädäntöä olisi täsmennettävä itsemääräämisoikeuden ja sen rajoittamisen kohdalla (Verronen 2010). Tällä hetkellä kehitysvammalaissa (519/1977) säädetään 10.6.2016 alkaen kaikkien erityis-

huollon palveluissa olevien ihmisten itsemääräämisoikeudesta ja itsemääräämisoikeuden rajoittamisesta ympärivuorokautista tukea tarjoavissa asumispalveluyksiköissä ja laitoksissa. Erillisen itsemääräämisoikeuslain valmistelu jatkuu ja nähtäväksi jää, minkä lainsäädännön alla tämän marginaalisen ihmisryhmän itsemääräämisoikeudesta säädetään muutaman vuoden kuluttua, kun suunniteltu vammaislainsäädännön yhdistäminen etenee.

Itsemääräämisoikeuden ja valinnanvapauden korostamisen käänköpuolena voi olla yhteisöllisen vastuun mureneminen. On muistettava, että ihminen on aina riippuvainen toisista ihmisistä, syntymästä kuolemaan saakka. Riippumattomuutta korostavassa ajassa tätä ei aina tunnusteta. (Pirhonen & Pulkki 2016, 257.) Kehitysvammaiset henkilöt ovat aina riippuvaisia toisten avusta, tavalla tai toisella riippuvaisuus muista korostuu. Pirhosen & Pulkin (2016, 260) mukaan suhteissa, joissa henkilö on riippuvainen saamastaan tuesta ja avusta, korostuu *”olemisen tunnustamisen tärkeys.”* Avuntarpeen tunnistamisesta pitäisikin siirtyä sen tunnustamiseen. Avuntarve ja riippuvuus ovat normatiivisia ominaisuuksia jotka *”johtavat tunnustamisen toteutumiseen.”* Kehitysvammaiset ovat erityisen haavoittuvassa asemassa olevia ihmisiä, joiden tunnustaminen tarkoittaa käytännössä vastuun ottamista heidän hyvinvoinnistaan. Oma ihmisyytemme toteutuu tätä kautta, kun otamme vastuuta toisesta ihmisestä. Pirhosen & Pulkin (2016, 262) näkemys nostaa itsemääräämistä tärkeämmäksi perusarvoksi sosiaali- ja terveydenhuollossa hyvinvoinnin, koska valinnanvapauden lisääminen kasvattaa samalla yksilön vastuuta, jota kaikki eivät ole kykeneviä kantamaan. *”Itsemääräämisen korostuminen voi johtaa heitteillejätön kaltaisiin tilanteisiin.”* (Mts., 255.)

Petteri Niemen (2011) mukaan on perusteltua rajoittaa henkilön itsemääräämisoikeutta, jos hänen toimintansa rajoittaa jonkun toisen itsemääräämistä ilman perusteita. Niemi pitää oikeutettuna puuttua itsemääräämisoikeuteen myös silloin, jos *”hyvän elämän välttämätön edellytys on uhattuna.”* Niemi kääntää ajatuksen suuntaan, jonka mukaisesti henkilön itsemääräämisoikeuden rajoittaminen on itse asiassa hänen itsemääräämisensä kunnioittamista silloin, jos *”hyvän elämän reunaehdot”* ovat vaarassa kadota. Niemen mukaan ollaan lähellä heitteille jättöä, jos tuetaan näennäisesti sellaisen henkilön itsemääräämistä joka ei siihen kykene. (Mts., 193–194.) Tämä herättää väistämättä kysymyksen, missä kulkee raja heitteillejätön, itsemääräämisen ja paternalismiin perustuvan itsemääräämisen rajoittamisen välillä? Niemen (2011,194) mukaan *”ihmisillä on moraalinen oikeus siihen, että heidän elämänsä*

perusedellytykset korjataan tarvittaessa jopa pakolla.” Pahlman (2003, 368) korostaa ammattiryhmien eettisiä ohjeita, joilla on merkitystä ja joiden tarve on noussut käytännöstä. Hänen tutkimuksensa mukaan potilaan itsemääräämisoikeus rakentuu ja toteutuu potilaan ja lääkärin välisessä suhteessa, jossa lääkäri joutuu pohtimaan potilaan parasta tilanteissa, joissa tämä ei kykene täysin itse päättämään hoidostaan. (Mt.) Erityishuollossa asiakkaan itsemääräävyys rakentuu samalla tavalla työntekijän ja asiakkaan välisessä suhteessa. Usein henkilöä pyritään ohjaamaan tekemään ”oikeanlainen” päätös, jolloin vaarana on ajautua paternalismiin jolloin oletetaan, että ihminen ei kykene tekemään päätöstä joka olisi hänelle ”paras vaihtoehto”. KEHVA-laki jättää työntekijälle paljon vastuuta ja rajoitustoimenpiteiden yleinen edellytys ”ei kykene tekemään hoitoaan ja huolenpitoaan koskevia ratkaisuja” voidaan nähdä lähtökohtaisesti paternalismin suuntaan menevänä oletuksena.

On selvää, että itsemääräämisoikeudesta säätäminen on ongelmallinen ja vaikea asia. Toivottavaa on, että yleinen itsemääräämisoikeuslaki tulee voimaan ja se koskisi yhdenvertaisesti kaikkia sosiaalihuollon asiakasryhmiä. Tämän tutkielman perusteella voidaan todeta, että molemmat lakiesitykset jättävät paljon rajapintoja ja tulkinnanvaraa. Kehitysvammaisissa (519/1977) itsemääräämisoikeuden määrittely on väljempää ja esitys jättää paljon päättäväältä työntekijöille. Henkilön kykyä tehdä päätöksiä ei velvoiteta arvioimaan samalla tavalla kuin yleisessä itsemääräämisoikeuslaissa. Kehitysvammalakiin sisällytetyt säädökset sisältävät yhä ”toiseutta” ja ”normaalista” poikkeavaa lisäävää tulkintaa. Asennemuutos kehitysvamma-alalla vaatisi myös tarkempaa määrittelyä ja perusoikeuksien korostamista lain-säädännön tasolla. Nyt vaikuttaisi siltä, että lakiin on lisätty pykälää jotta YK:n vammaissopimus saatiin vihdoinkin ratifioitua. Päättäväite on kuitenkin kehitysvammaisten henkilöiden itsemääräämisoikeuden vahvistaminen. Nähtäväksi jää, millä tavalla lain tavoite siirtyy käytäntöön.

8 POHDINTA

Jokainen erityishuollon palveluissa oleva henkilö, onpa hänellä kehitysvamma tai joku muu syy, jonka takia hän on ylipäättään ohjautunut erityishuollon palveluihin, on jollakin tapaa toisten tarjoaman avun ja tuen tarpeessa. Joukossa on myös henkilöitä, jotka aiheuttavat tavalla tai toisella omalla käyttäytymisellään vahinkoa joko itselleen tai muille henkilöille. Näiden henkilöiden toimintaan ja elämään on pakko puuttua tavalla, joka rajoittaa heidän perusoikeuksiaan ja -vapauksiaan. Jokaisella henkilöllä, myös kehitysvammaisilla, on perustuslaillinen oikeus määrätä ja päättää omasta elämästä, mutta heillä ei ole myöskään lupaa aiheuttaa vaaraa tai vahinkoa muille. Yhteiskunnan arvot ja normit sitovat meitä kaikkia, myös kehitysvammaisia.

Erityishuollossa ja laajemmin kehitysvamma-alalla henkilökunnalla on myös velvollisuus varmistaa sellaisen henkilön oma turvallisuus, joka ei kykene säätelemään omaa käyttäytymistään tai ei ymmärrä oman käyttäytymisensä seurauksia. Ketään ei saa jättää heitteille ja oman onnensa varaan. Keskeinen kysymys on siinä, missä tilanteessa rajoittaminen on oikeutettua, mikä on kyllin suuri vahinko tai vaara jolta pitää suojella ja kuka arvioi ja päättää siitä, kenellä on itsellään riittävästi kykyä päättää omista asioista. On muistettava se, että jokaiselle henkilöllä on oikeus myös tehdä virheitä ja huonoja päätöksiä. Ulkopuolinen taho ei voi koskaan täysin päättää toisen henkilön puolesta, millaista elämää tämän tulisi elää. Itsemääräämisoikeuden toteutumisessa keskeinen asia on siinä, milloin ja missä tilanteessa itsemääräämisoikeutta pitää ja saa rajoittaa. Vaakakupin toisessa päässä on henkilön itsemääräämisoikeus ja toisessa päässä vaara jolta on suojeltava. Miten saavuttaa tilanne, jossa vaakakuppi on tasapainossa, ja henkilön elämään ja omiin valintoihin puututaan vain silloin, kun se on eettisesti ja moraalisesti täysin oikeutettua?

Säännöksiä rajoitustoimenpiteiden käytön edellytyksistä ja itsemääräämisestä on valmisteltu jo pitkään IMO-laki hankkeen kautta, mutta kehitysvammalain (519/1977) muutokset tulivat voimaan nopealla aikataululla, ilman siirtymävaihetta. Kesän alku oli huono ajankohta muutoksille siksikin, että kesälomien takia alalla työskennellään paljon sijaisten turvin.

Tätä kirjoittaessani kehitysvamma-alalla on takana muutama kuukausi hektistä lain haltuun ottamista ja siirtämistä käytännön työhön ja erityishuollossa olevien ihmisten arkeen. Pidän uusien säännösten voimaan tuloa tärkeänä ja positiivisena asiana kokonaisuutena tarkasteltuna sekä kehitysvammaisten henkilöiden kohtelun, itsemääräämisoikeuden toteutumisen ja oikeusturvan kannalta että henkilöstön työturvallisuuden ja työn eettisten arvojen kannalta. Lainsäädännön näkökulmasta itsemääräämisestä säätäminen olisi kuitenkin pitänyt toteuttaa paremmin ja tarkemmin. Lähtökohtaisesti ongelma on siinä, että puhutaan ilmiöstä, joka on tavattoman monimuotoinen ja johon on mahdotontakin luoda kaiken kattavaa säädösten ja pykälien joukkoa, jossa pystyttäisiin huomioimaan kaikki asiat ja tilanteet. Rajapintoja tuntuu olevan loputtoman paljon.

Kaikkein tärkeimpänä näen, että meillä on yhteiskunnallisesti yhteinen selkeä tavoite johon pyrkiä. Että jokainen palveluntuottaja, alalla työskentelevä, päätöksiä ja arvioita niiden henkilöiden elämästä tekevä, jota laki koskee, tietää, että itsemääräämisoikeus kuuluu kaikille ja rajoitustoimenpiteet ovat oikeasti viimeisiä keinoja. Henkilökunnan ja palveluyksiköiden arvot ja asenteet nousevat ansaitusti tärkeimmälle sijalle tämän päämäärän tavoittelussa. Itsemääräämisoikeus joko toteutuu tai jää toteutumatta arjen tasolla, oikeassa elämässä. Säännökset ja pykälät konkretisoituvat arjessa jokapäiväisen elämän tasolla. Hyvinvoiva, ammattitaitoinen henkilöstö jaksaa ja haluaa tehdä työtä eettisten arvojen mukaisesti. Henkilöstöllä on riittävästi koulutusta ja ammattiosaamista, jotta päämäärän tavoittelemisen on mahdollista. Itse ajattelen niin, että olemme hyvällä alulla, mutta paljon on vielä tehtävää. Suhtaudun positiivisesti ja luottavaisesti siihen, että kehitysvammaisten henkilöiden oikeudet elää täysivaltaisina ja arvokkaina kansalaisina menevät eteenpäin.

Tutkielman tekeminen on ollut iso ponnistus perheen ja hektisen työn ohella. Onneksi aihe on liittynyt niin läheisesti omaan työhön, että molemminpuolinen hyöty on ollut taattua. Kiinnostus aiheeseen on säilynyt, vaikka alkuperäinen suunnitelma on matkan varrella pariin kertaan muuttunut. Aiheen valinta oli liiaksikin ajankohtainen, koska tutkimusprosessin edetessä lainsäädäntöhankkeet tuntuivat muuttavan suuntaa ja painopistettä vähän väliä. Alun perin, kun ryhdyin tekemään tutkimussuunnitelmaa, näytti ilmeiselle, että itsemääräämisoikeuslaki tulee voimaan. Keväällä 2015 kun sen valmistelu jäi ja ryhdyttiin nopealla tahdilla ajamaan lakiuudistuksia kehitysvammalakiin, ajattelin ehtiväni valmiiksi omassa urakassa ennen säädösten voimaantuloa. Toisin kuitenkin kävi. Oman asiantuntijuuden kehittymisen

kannalta prosessi on kuitenkin ollut hyödyllinen. Ja kuten Pirjo Kainulainen (2016) totesi STM:n koulutuksessa, tämä poukkoilu lain valmistelun prosesseissa on jälleen yksi osoitus siitä, miten vaikeasta asiasta on kyse.

Kehitysvammaisten itsemääräämisoikeuden toteutuminen on minulle tärkeä asia, kuten olen jo todennutkin. Minulla on asiasta vahvat mielipiteet, mikä on varmasti näkynyt läpi koko tämän tutkielman teon. Jossain vaiheessa pohdin sitä, oliko järkevää valita tutkielman aiheeksi ilmiö, joka herättää itsessä voimakkaita tunteita ja johon minulla liittyy paljon omia kokemuksia. Tutkielman aiheen pohtiminen ja siihen syventyminen on vahvistanut omaa asiantuntijuutta ja ennen kaikkea kykyä ottaa eettistä vastuuta asiakkaiden oikeuksien toteutumisesta.

Oman työkokemuksen pohjalta olen nähnyt, miten merkittävässä roolissa itsemääräämisoikeuden toteutumisessa työntekijöiden asenteiden muuttuminen on. Erilainen suhtautuminen kehitysvammaisiin henkilöihin ei yksistään riitä, vaan omaa työtä on arvioitava uudella tavalla. On luontevaa, että asiakkaan turvallisuudesta pyritään aina ensisijaisesti huolehtimaan. Riskien välttäminen voi kuitenkin pahimmillaan tukahduttaa täysin henkilön mahdollisuudet omaan päätöksentekoon ja valintoihin.

Työtä ohjaava lainsäädäntö asettaa kehykset, joiden sisällä tulee toimia. Kaikkien kehitysvammaisten henkilöiden ja myös muiden erityishuollon palveluita saavien itsemääräämisoikeuden toteutumisen kannalta meneillään oleva lainsäädäntöuudistus on merkittävässä roolissa. Jos itsemääräämisoikeudesta säädetään erikseen kehitysvammalaisissa tulevaisuudessa eikä yleisessä itsemääräämisoikeuslaissa, mitä se tulee merkitsemään? Itsemääräämisoikeuden säätäminen lailla vaikuttaa myös laajemmin asumisyksiköiden henkilöstöresursseihin, asumisen ja palvelujen järjestämiseen, yksilöiden oikeusturvaan, vastuunjakoon yksityisen ja julkisen sektorin palveluntarjoajien välillä, laajasti tulkittuna koko kehitysvamma-alan kehittämiseen. Ja ennen kaikkea, lainsäädäntö vaikuttaa jokaisen kehitysvammaisen ja jokaisen erityishuollon palveluissa olevan yksilön elämään ja oikeuksiin.

Lakiesitysten käyttäminen aineistona ei sinänsä aiheuttanut suuria tutkimuksen eettisyyttä korostavia merkityksiä, koska aineistona olivat yleiset asiakirjatekstit. Aiheen ja tutkimuskohteen valinta kohdistuu kuitenkin kehitysvammaisiin ja muihin erityishuollossa oleviin

henkilöihin, joita voidaan pitää erityisen haavoittuvassa asemassa olevina ihmisinä. Siksi tutkijan eettinen vastuu on suuri. Jo tutkimusaiheen valinta oli eettinen kysymys. Valitsin aiheeksi ilmiön ja kohderyhmän, joka on itselle sekä henkilökohtaisesti että ammatillisesti tärkeä asia. Tutkielmallani ei varmastikaan ole suurta vaikutusta asiaan, mutta omalta osaltani olen halunnut nostaa esille ilmiön, johon tulisi kiinnittää yhteiskunnallisesti enemmän huomiota. Yhteiskunnan yhteisenä tavoitteena tulisi olla arvokas yhteiskunta jossa ihmisiä kunnioitetaan moraalisisina persoonina (Kant, Pietarisen 1994, 44 mukaan).

Tutkielman tekemisessä olen pyrkinyt huomioimaan kaikissa vaiheissa eettiset kysymykset ja tutkimuseettiset periaatteet. Prosessin aikana opittua on vaikea mitata, mutta ainakin se on syventänyt omaa osaamista. Tärkeintä on ollut pysähtyä pohtimaan omia arvoja ja asenteita työssäni kehitysvamma-alalla. Odotan mielenkiinnolla, miten itsemääräämisoikeudesta säättäminen etenee. Muutokset erityishuollossa ja laajemmin koko sosiaalihuollossa etenevät hengästyttävällä vauhdilla. Huolta herättää se, mitä muutokset loppujen lopuksi merkitsevät asiakkaiden kannalta, saavutetaanko niillä aina hyötyä vai aiheutetaanko haittaa?

AINEISTO

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

HE 96/2015 Hallituksen esitys eduskunnalle laiksi kehitysvammaisten erityishuollosta annetun lain muuttamisesta. <http://www.finlex.fi/fi/esitykset/he/2015/20150096>

Valiokunnan mietintö 2016. StVM4/2016vp-HE96/2015vp. Sosiaali- ja terveystieteiden valiokunta. https://www.eduskunta.fi/FI/vaski/mietinto/Sivut/StVM_4+2016.aspx

LÄHTEET

Alasuutari, Pertti (2004) Suunnittelutaloudesta kilpailutalouteen. Miten muutos oli ideologisesti mahdollinen? *Yhteiskuntapolitiikka* 69 (1), 3–16.

Autismisäätiö (2011–2014) Haastavan käyttäytymisen ennaltaehkäisy ja vähentäminen. Haasta-hanke. <http://www.autismisaatio.fi/haastavakayttaytyminen/haastava-kayttaytyminen/> (Luettu 22.8.2016)

Bandura, Albert (1977) Self-efficacy: Toward a unified theory of behavioral change. *Psychological Review*, 84, 191-215.

Duodecim (2014) Sairauslähteisestä työ- ja toimintakyvyn arvioinnista monialaiseen arviointimalliin. *Läketieteellinen aikakauskirja*. Artikkelit.

Dworkin, Gerald (1989) *The Theory and Practice of autonomy*. Cambridge University Press

Elo, Satu & Kyngäs, Helvi (2008) The qualitative content analysis process. *Journal on advanced nursing*. <http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/j.1365-2648.2007.04569.x/epdf> (Luettu 1.11.2016)

ETENE (2016) Valtakunnallinen sosiaali- ja terveystalouden eettinen neuvottelukunta ETENE. <http://etene.fi/etusivu> (Luettu 7.6.2016)

Halonen, Jukka-Pekka; Aaltonen, Tuula; Hämäläinen, Anneli; Karppi, Sirkka-Liisa; Kaukinen, Juha; Kervilä, Anja; Lehtinen, Marjatta; Pere, Erkki; Puukka, Pauli; Siitonen, Ville; Silvennoinen, Sirpa & Talo, Seija (2007) Syrjäytymisvaarassa olevien nuorten kuntoutustarpeen arviointi. *Sosiaali- ja terveysturvan katsauksia 73*. Kelan tutkimusosasto: Helsinki

HE 309/1993. Hallituksen esitys Eduskunnalle perustuslakien perusoikeussäännösten muuttamisesta. <http://www.finlex.fi/fi/esitykset/he/1993/19930309> (Luettu 15.8.2015)

Helsingin Sanomat (28.10.2013) Potilaiden sitominen loukkaa oikeuksia. Pääkirjoitus. *Helsingin Sanomat*.

Huhta, Jaana (2016) Erityispalvelujen ja tukitoimien saatavuuden ja laadun varmistaminen maan eri puolilla. Päättöseminaari: Suomen vammaispoliittisen ohjelman havaitut vaikutukset. Helsinki, THL 10.3.2016

Husso, Riitta (2013) Itsemääräämisoikeuden toteutuminen asumispalveluissa. *Suuntaaja* 3/2013. http://www.aspasaatio.fi/sites/default/files/Suuntaaja3_2013.pdf (Luettu 11.6.2016)

Hänninen, Katri & Konola, Kirsi (2013) Osastolta omaan kotiin: Miten laitokseen aikanaan ajaututtiin ja kuinka sieltä nyt muutetaan pois. *Suuntaaja* 2/2013.

ICF (2004) Toimintakyvyn, toimintarajoitteiden ja terveyden kansainvälinen luokitus. <https://www.julkari.fi/handle/10024/77744> (Luettu 11.6.2016)

Kaarakainen, Teija (2014) Oikeus ja kyky määrätä itsestä: käsiteanalyysi sosiaali- ja terveydenhuollon asiakkaan itsemääräämisoikeudesta. Pro gradu-tutkielma. Yhteiskuntatieteiden ja filosofian laitos. Jyväskylän yliopisto.

Kainulainen, Pirjo (2016) Itsemääräämisoikeus ja sen rajoittaminen erityishuollossa. Laki kehitysvammaisten erityishuollosta annetun lain muuttamisesta. Sosiaali- ja terveystieteiden tutkimuskeskus 30.5.2016

Kannasoja, Sirpa (2013) Nuorten sosiaalinen toimintakyky. Jyväskylä Studies in education, psychology and social research. 484.

Kant, Immanuel (2016) Käytännöllisen järjen kritiikki. Suomentanut Markus Nikkarla. Gaudeamus: Helsinki

Kanula, Saara (2013) Itsemääräämisoikeuden tarkastelua. Pääkirjoitus. Suuntaaja 3/2013.

Kaseva, Kaisa (2011) Asiakkaan asema, itsemäärääminen ja vaikutusmahdollisuudet sosiaali- ja terveydenhuollon kehittämisessä. Integroitu kirjallisuuskatsaus. Sosiaali- ja terveystieteiden tutkimuskeskus ja muistioita 2011:16. <https://www.julkari.fi/bitstream/handle/10024/111784/URN%3ANBN%3Afi-fe201504223159.pdf?sequence=1> (Luettu 4.2.2016)

Kaski, Markus; Manninen, Anja & Pihko, Helena (2012) Kehitysvammaisuus. 5. painos. Sanoma Pro Oy: Helsinki

Kautto, Sari (2016) Henkilökohtainen tiedonanto. Haastattelu 15.8.2016. Sosiaalityöntekijä. Vaalijalan kuntayhtymä.

Kehitysvammaisten tukiliitto ry (2015) Erityishuolto-ohjelma. <http://www.kvtl.fi/fi/laki-neuvonta/aihealueet-aakkosittain/palvelut-ja-tukitoimet/erityishuolto-ohjelma/> (Luettu 11.4.2016)

Kehitysvammaliiton vuosikertomus (2008) http://www.kehitysvammaliitto.fi/wp-content/uploads/toimintakertomus_2008.pdf. (Luettu 11.7.2016)

Koivuranta, Eija (2001) Perusteltuja rajoituksia vai huonoa kohtelua. Selvitys sosiaali- ja terveydenhuollon pakotteista. STM. Työryhmämuistio 2001:33. <http://julkaisut.valtioneuvosto.fi/bitstream/handle/10024/71893/TRM200133.pdf?sequence=2> (Luettu 11.10.2016)

Koivusilta, Leena (2012) Itsemääräämisoikeuden monet ulottuvuudet. Pääkirjoitus 4/2012. Sosiaalilääketieteellinen aikakauslehti. 49.vuosikerta.

Koskinen (2011) Vammaispalvelut muuttuvassa kunta- ja palvelurakenteessa. Valtion ohjaus kehitysvammaisten asumisen palveluiden järjestämisessä. Valtiontalouden tarkastusviraston tuloksellisuustarkastuskertomus 221/2011. <https://www.thl.fi/documents/10542/471223/vammaispalvelut%20muuttuvassa.pdf>. (Luettu 10.6.2016)

Kotimaa (2014) Itsemääräämisoikeuslain nimessä. Pääkirjoitus 27.10.2014. http://yle.fi/uutiset/itsemaaramisoikeutta_lain_nimessa/7636338 (Luettu 15.4.2015)

Kotkavirta, Jussi (1995) Miksi olla hyvä ammattilainen. Teoksessa Juha Räikkä, Jussi Kotkavirta & Seppo Sajama. Hyvä ammattilainen. Johdatus ammattietikkaan.

Kotiranta, Pirjo-Liisa & Salminen, Anna-Liisa (toim.)(2004) Apuvälineteknologia ja itseenäinen suoriutuminen. Artikkelikokoelma alueellisten ITSE-hankkeiden luomista apuvälineteknologian uusista toimintakäytännöistä, teknisistä ratkaisuksista ja koulutusohjelmasta ITSE-hanke 2001–2004. STM ja Stakes

Kumpulainen, Aila (2007) Kehitysvamma palvelut vuonna 2004. Sosiaali- ja terveysministeriön selvityksiä 2007:30. <http://thl32-kk.lib.helsinki.fi/bitstream/handle/10024/111931/URN%3aNBN%3afi-fe201504225661.pdf?sequence=1> (Luettu 18.5.2016)

Kumpulainen, Aila (2008) Kuuden suurimman kaupungin kehitysvammahuollon palvelujen ja kustannusten vertailu 2007. Kuusikko-työryhmän julkaisusarja. http://www.kuusikkokunnat.fi/SIRA_Files/downloads/Kehitysvammahuolto/KVT2007.pdf (Luettu 21.10.2016)

Kumpuvuori, Jukka (2006) Perusoikeuksien rajoittamisesta kehitysvamma palvelujen toteuttamisessa. (Sosiaali- ja terveysministeriön selvityksiä 2006:45). https://www.julkari.fi/bitstream/handle/10024/112056/stm-45_B5_KORJ.pdf?sequence=1 (Luettu 15.5.2015)

Kurttila, Tuomas (2016) Lapsiasiavaltuutetun lausunto mielenterveyslain ja päihdehuoltolain uudistamisen esivalmisteluna laadituista arviomuistioista. Lausunto laps/19/2016 26.4.2016. http://lapsiasia.fi/wp-content/uploads/2016/04/LAPS_lausunto_mielenterveys_ja_paihdehuoltolain_uudistaminen_26042016.pdf (Luettu 14.9.2016)

Kuusikko-työryhmä (2016) Kuutostyöryhmien esittely. <http://kuusikkokunnat.fi/> (Luettu 21.10.2016)

Kylmä, Jari & Juvakka, Taru (2007) Laadullinen terveystutkimus. Edita: Helsinki

Kyngäs, Helvi & Vanhanen, Liisa (1999) Sisällön analyysi. *Hoitotiede*, 11, 1 (1999), 3-11.

Laki kehitysvammaisten erityishuollosta (1977/519) <http://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/1977/19770519> (Luettu 15.8.2016)

Laki sosiaalihuollon asiakkaan asemasta ja oikeuksista (2000/812) <http://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/2000/20000812> (Luettu 22.8.2015)

Laki potilaan asemasta ja oikeuksista (1992/785) <http://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/1992/19920785> (Luettu 14.9.2015)

Laki vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista (1987/380) <http://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/1987/19870380> (Luettu 14.9.2015)

Lampinen, Reija (2007) Omat polut! vammaisesta lapsesta täysivaltaiseksi aikuiseksi. Edita: Helsinki

Launis, Veikko (1994) Kenelle itsemääräämisoikeus kuuluu? Teoksessa Pietarinen, Juhani; Launis, Veikko; Räikkä, Juha; Lagerspetz, Eerik; Rauhala, Marjo & Oksanen, Markku. Oikeus itsemääräämiseen. 51–64. Painatuskeskus: Helsinki

Launis, Veikko (2007) Autonomia ja paternalismi. Filosofian näkökulma. Luentomateriaali. Turun yliopisto (Luettu 8.4.2015)

Launis, Veikko (2010) Itsemääräämisoikeus ja paternalismi terveydenhuollossa. Sosiaalilääketieteellinen aikakauslehti 2010: 47 136–139.

Mahlamäki, Pirkko (2015) Mitä ovat kohtuulliset mukautukset ja kenelle? Vammaisfoorumi ry 13.4.2015. http://www.vates.fi/media/projektit/tiivistelmat_2015/13.4.2015-mita_ovat_kohtuulliset_mukautukset_ja_kenelle-mahlamaki.pdf (Luettu 20.3.2016)

Marin, Leena (2008) ”Kyllä tässä pitää ottaa vastuu kaikesta”. Lihastautia sairastavien kokemuksia palvelujärjestelmän asiakkuuksista, sairauteen sopeutumisesta ja kuntoutuksesta. Pro Gradu-tutkielma. Sosiaalipolitiikan ja sosiaalityön laitos. Tampereen yliopisto

Mehtäläinen, Helena & Taipale, Hannu (2011) Aikuisuus ja autonomia. Teoksessa Tarja Ladonlahti & Raija Pirttimaa (toim.) Erityispedagogiikka ja aikuisuus. 5. painos. Gaudeamus: Helsinki

Miettinen, Sonja (2010) Vammaisuutta kuvaamassa: Maailman terveystieteiden toimintakykyluokitukset vammaisuutta koskevan tiedon tuottamisen käytäntöinä. Teoksessa Antti Teittinen (toim.): Pois laitoksista! Vammaiset ja hoivan politiikka. Palmenia: Helsinki

Miettinen, Sonja & Teittinen, Antti (2014) Deinstitutionalisation of People with Intellectual Disabilities in Finland: A Political Perspective. *Scandinavian Journal of Disability Research* 16 (1/2014), 59 – 75.

Murto, Liisa (2016) Itsemääräämisoikeus ja kehitysvammalain muutokset. Henkilökohtainen tiedonanto. Koulutustilaisuus Eksote/Lappeenranta 24.10.2016. Ihmisoikeuslakimies. Kynnys ry.

Mänttari van der Kuip (2015) Work-related well-being among Finnish frontline social workers in an age of austerity. Väitöskirja. Yhteiskuntatieteiden ja filosofian laitos. Jyväskylän yliopisto. Verkossa: <http://urn.fi/URN:ISBN:978-951-39-6191-6>

Määttä, Paula (1981) Vammaiset – suuri vähemmistö. Gaudeamus: Jyväskylä

Niemelä, Markku & Brandt, Krista (2008) Kehitysvammaisten yksilöllinen asuminen. Pitkäaikaisesta laitosasumisesta kohti yksilöllisempiä asumisratkaisuja. Sosiaali- ja terveystieteiden ministeriön selvityksiä, https://julkaisut.valtioneuvosto.fi/bitstream/handle/10024/70787/Selv_0773_vammaisasuminen.pdf?sequence=1 (Luettu 22.5.2015)

Nikkarla, Markus (2016) Johdatus käytännöllisen järjen kritiikkiin. Teoksessa Immanuel Kant. Käytännöllisen järjen kritiikki. Gaudeamus: Helsinki

Näkki, Kaisa (2014) Luonnosteltu itsemääräämisoikeuslaki: etenevän muistisairauden näkökulmasta. Pro gradu-tutkielma. Oikeustieteiden tiedekunta. Lapin yliopisto

Pahlman, Irma (2003) Potilaan itsemääräämisoikeus. Edita: Helsinki

Paltamaa, Jaana & Perttinen, Pirkko (toim.) (2015) Toimintakyvyn arviointi. ICF teoriasta käytäntöön. Sosiaali- ja terveysturvan tutkimuksia 137. <https://helda.helsinki.fi/bitstream/handle/10138/156071/Tutkimuksia137.pdf?sequence=1> (Luettu 18.9.2016)

Pelto-Huikko, Antti; Kaakinen, Juha & Ohtonen, Jukka (2008) Kehitysvammaisten laitoshoidon hajauttamisen seurantaraportti ”Saattaen muutettava”. Sosiaali- ja terveystieteiden selvityksiä 2008:29. <https://www.thl.fi/documents/470564/817072/saattaen+muutettava.pdf/21b060a8-2e23-4b51-8312-9d1e4a8dfac> (Luettu 30.10.2016)

Pietarinen, Juhani (1994) Itsemäärääminen ja itsemääräämisoikeus. Teoksessa Pietarinen, Juhani; Launis, Veikko; Räikkä, Juha; Lagerspetz, Eerik; Rauhala, Marjo & Oksanen, Markku. Oikeus itsemääräämiseen. 15–48. Painatuskeskus: Helsinki

Pietikäinen & Mäntynen (2009) Kurssi kohti diskurssia. Vastapaino: Tampere

Pirhonen, Jari & Pulkki, Jutta (2016) Sosiaali- ja terveydenhuollon perusarvojen jäljillä. Avuntarpeen ja riippuvuuden tunnustaminen vanhuspalveluissa. Janus 3/2016. Sosiaalipolitiikan ja sosiaalityön tutkimuksen aikakauslehti.

Rasa, Marjukka (2015) Mahdollistettu toimijuus. Etnografia kehitysvammaisen aikuisen ja lähihoitajan arjesta asumispalveluyksikössä. Ammatillinen lisensiaatin tutkimus. Lapin yliopisto.

Rinnekotikoti Säätiö (2015) Historia. www.kvtietopankki.fi (Luettu 18.8.2015)

Ripatti, Päivi & Paara Erkki (2011) Kehitysvammaisten asuminen. Uusi reformi 2010-2015. <https://www.julkari.fi/bitstream/handle/10024/80019/654df847-a315-42e2-ab92-bebb8df864b7.pdf?sequence=1> (Luettu 14.7.2016)

Räikkä, Juha (1994) Johdanto. Teoksessa Juhani Pietarinen, Veikko Launis, Juha Räikkä, Eerik Lagerspetz, Marjo Rauhala & Markku Oksanen. Oikeus itsemääräämiseen. Helsinki

Sakslin, Maija (2015) Rajoitustoimenpiteiden kohdistaminen sijaishuollossa olevaan lapseen. Eduskunnan oikeusasiamiehen ratkaisu 9.7.2015. Dnro 3001/4/14 ja 3851/4/14. [http://www.eduskunta.fi/triphome/bin/thw.cgi/trip/?\\${APPL}=ereoapaa&\\${BASE}=ereoapaa&\\${THWIDS}=0.50/1477049270_1318&\\${TRIPPIFE}=PDF.pdf](http://www.eduskunta.fi/triphome/bin/thw.cgi/trip/?${APPL}=ereoapaa&${BASE}=ereoapaa&${THWIDS}=0.50/1477049270_1318&${TRIPPIFE}=PDF.pdf)

Seppälä, Heikki (2009) Hitaasti hyvä tulee? Kehitysvammaisen henkilö vammaispalveluiden käyttäjänä. Koulutusmateriaali. Kehitysvammaliitto. <http://www.tukena.fi/download/pdf/ajankohtaista/seppala-17-9-2009.pdf> (Luettu 1.11.2016)

Seppälä, Heikki (2010) Hoivan ja asumisen välimaastossa. Pohdintoja kehitysvammaisuuden kaksista kasvoista. Teoksessa Antti Teittinen (toim.) Pois laitoksista! Vammaiset ja hoivan politiikka. Palmenia: Helsinki

Seppälä, Heikki & Sundin, Markus (2011) TOIMI. Menetelmä psykososiaalisen toimintakyvyn kuvaamiseen. Kehitysvammaliitto 2011. <http://www.tokem.fi/loader.aspx?id=c2dc07c1-d0cf-4645-86f1-4c12a52098cf>

Sivula, Sirkka (2012) Henkilökohtaista apua päätöksenteon tueksi. Teoksessa Aktiivinen tuki. Näkymiä tukea tarvitsevan henkilön osallisuuteen. Kehitysvammaisten palvelusäätiö. 48–54.

Sivula, Sirkka (2015) Kehitysvammalain valmistelun kuulemistilaisuus <http://www.kvtl.fi/fi/ajankohtaista/lisaa-ajankohtaisia/?nid=157321>.8.2015.

Sivula, Sirkka (2015) Itsemääräämisoikeuskoulutus. Lakimies. Kehitysvammaisten Tukiliitto ry. Henkilökohtainen tiedonanto 9.2.2015.

Sivula, Sirkka (2016) Lausunto. Kehitysvammaisten Tukiliitto ry. http://www.kvtl.fi/media/KannanototJaLausunnot/KVTL_lausunto_kehitysvammaisten_erityishuolosta_11_02_2016.pdf (Luettu 14.9.2016)

Sosiaalihuoltolaki 2014/1301. <http://www.finlex.fi/fi/laki/alkup/2014/20141301> (Luettu 21.1.2016)

Sosiaali- ja terveystieteiden ministeriön asetus avohoidon ja laitoshoidon määrittelyn perusteista 2007/1507. <http://www.finlex.fi/fi/laki/alkup/2007/20071507>. Luettu 14.9.2016.

Sosiaali- ja terveystieteiden ministeriö (2010) Sosiaali- ja terveydenhuollon järjestämistä, kehittämistä ja valvontaa koskevan lainsäädännön uudistaminen. Peruslinjauksia valmistelevalle työryhmän väliraportti. Sosiaali- ja terveystieteiden ministeriön selvityksiä 2010:34

Sosiaali- ja terveystieteiden ministeriö (2014) Sosiaali- ja terveydenhuollon asiakkaan itsemääräämisoikeus. työryhmän loppuraportti. Sosiaali- ja terveystieteiden ministeriön raportteja ja muistioita 2014:14.

Sosiaali- ja terveystieteiden ministeriö (2015) Vammaisten henkilöiden oikeuksia koskevan YK:n yleissopimuksen ratifiointi etenee. 25.8.2015.

Sosiaali- ja terveystieteiden ministeriö (2016) Kuntainfo 26.5.2016. http://stm.fi/documents/1271139/2044491/Kuntainfo_3-2016+26.5.2016.pdf/a111d84f-2afa-4cfa-a21c-38c6d7a6149e (Luettu 29.10.2016)

STM & Kuntaliitto (2013) Laatusuositus hyvän ikääntymisen turvaamiseksi ja palvelujen parantamiseksi. STM:n julkaisuja 2013:11

Suomen perustuslaki (1999/731) <http://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/1999/19990731> (Luettu 2.8.2015)

Suomen YK-liitto (2015) YK:n yleissopimus vammaisten henkilöiden oikeuksista ja sopimuksen valinnainen pöytäkirja. http://www.ykliitto.fi/sites/ykliitto.fi/files/vammaisten_oikeudet_2016_net.pdf (Luettu 11.8.2016)

Syrjälä, Satu (2016) Lainsäädäntö kehitysvammaisten henkilöiden palveluissa. Sosiaalihuollon ylitarkastaja. Itä-Suomen aluehallintovirasto. Koulutus 13.01.2016. Koulutuksen diat verkossa: http://www.savas.fi/userfiles/file/tepa/Lainsaadanto_kehitysvammaisten_henkiloiden_palveluissa_1.pdf

Talo, Seija (2010) Toimintakyvyn biopsykososiaalinen arvioiminen, BPS-ICF-malli. Koulutusmateriaali. 31.08.2010

Teittinen, Antti (2010) Pois laitoksista! Vammaiset ja hoivan politiikka. Gaudeamus: Helsinki

THL (2014) ICF:n käyttötarkoitukset. <https://www.thl.fi/fi/web/toimintakyky/icf-luokitus/icf-n-kayttotarkoitukset> (Luettu 11.8.2016)

THL (2015) Lastensuojelu 2014. Suomen virallinen tilasto. Sosiaaliturva 2015. https://www.julkari.fi/bitstream/handle/10024/129537/Tr25_15.pdf?sequence=4. Luettu 11.8.2016.

THL (2016) Vammaispalvelujen käsikirja. Terveys- ja hyvinvoinninlaitos. <https://www.thl.fi/fi/web/vammaispalvelujen-kasikirja> (Luettu 12.7.2016)

Topo, Päivi (2013) Itsemäärääminen on olennainen osa hyvinvointia. Suuntaaja 3/2013.

Tuomi, Jouni & Sarajärvi, Anneli (2004) Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. Tammi: Helsinki

Vaaramaa, Marja (2002) Tavoitteena vanhan ihmisen hyvä elämänlaatu. Teoksessa Harriet Finne-Souveri (toim.) Ikäihmisen hyvä hoito ja palvelu. Opas laatuun. Stakesin oppaita 49. Gummerus: Saarijärvi

Valvira (2013) Itsemääräämisoikeuden toteutuminen sosiaalihuollon ympärivuorokautisissa palveluissa. Lastensuojelussa, vammaispalveluissa, mielenterveyspalveluissa ja päihdehuollossa. Selvityksiä 1:2013. https://www.valvira.fi/documents/14444/22511/Selvityksia_1_2013.pdf (Luettu 22.4.2016)

Valvira 2015. Sosiaali- ja terveydenhuollon valvonnan havaintoja. Puolivuotisraportti. 26.10.2015. Sosiaali- ja terveysalan lupa- ja valvontavirasto.

Vartiainen, Anssi (2016) Kuuden suurimman kaupungin kehitysvammahuollon palvelujen ja kustannusten vertailu vuonna 2015. Kuusikko-työryhmän julkaisusarja 2/2016. http://www.kuusikkokunnat.fi/SIRA_Files/downloads/Kehitysvammahuolto/Kehva_raportti_2015.pdf. (Luettu 21.10.2016)

Vehmas, Simo (2005) Vammaisuus: johdatus historiaan, teoriaan ja etiikkaan. Gaudeamus: Helsinki

201

Vernerinet (2016) Kehitysvammahuolto ennen. <http://verneri.net/yleis/kehitysvammahuolto-ennen> (Luettu 15.7.2016)

Verronen, Minna (2010) Kehitysvammaisten erityishuollon tarkastukset – pakon käyttö haasteena. Julkaisussa Oikeusasiamies 90 vuotta juhlakirja. 2010. 252–267.

Vesala, Hannu (2010) Hameennappi ja haalari. Tutkimus puhumattoman, vaikeasti kehitysvammaisen naisen itsemääräämisestä ja valinnanmahdollisuuksista. Teoksessa Teittinen, A. (toim.): Pois laitoksista. Vammaiset ja hoivan politiikka. Gaudeamus, Helsinki.

Vesala, Hannu (2013) Kehitysvamma-alan lähityöntekijöiden ammatti-identiteetti ja työhyvinvointi. Seurantatutkimuksen väliraportti. Asu-Hanke 10/2012.

Vilka, Hanna (2005) Tutki ja kehitä. Tammi: Helsinki

Yhdenvertaisuuslaki (2014/1325) <https://www.finlex.fi/fi/laki/alkup/2014/20141325> (Luettu 26.11.2015)