

HENKILÖKOHTAINEN BUDJETTI TYÖ JA PÄIVÄTOIMINNASSA

Kehitysvammaisten kokemuksia itsemääräämisen toteutumisesta

Satu Huttunen
Maisterintutkielma
Sosiaalityö
Yhteiskuntatieteiden ja
filosofian laitos
Humanistisyhteiskuntatie-
teellinen tiedekunta
Jyväskylän yliopisto
Kevät 2021

Tiedekunta Humanistis-yhteiskuntatieteellinen	Laitos Yhteiskuntatieteiden ja filosofian laitos
Tekijä Satu Huttunen	
Työn nimi Henkilökohtainen budjetti työ- ja päivätoiminnassa- Kehitysvammaisten kokemuksia itsemääräämisen toteutumisesta	
Oppiaine Sosiaalityö	Työn laji Maisterintutkielma
Aika Kevät 2021	Sivumäärä 70 sivua + 6 liitettä
<p>Tiivistelmä</p> <p>Tämän tutkimuksen tehtävänä on selvittää kehitysvammaisten kokemuksia itsemääräämisoikeuden toteutumista, henkilökohtaisella budjetilla tuotetun työ- ja päivätoiminnan suunnittelussa ja toteutuksessa sekä millainen merkitys henkilökohtaisella budjetilla tuotetulla työ- ja päivätoiminnalla on heidän arkeensa. Kehitysvammaisten kokemusten lisäksi tuon esille myös kehitysvammaisten vanhempien ja palvelujen suunnittelussa mukana olleiden työntekijöiden näkemyksiä kehitysvammaisten itsemääräämisoikeuden toteutumisesta. Tutkielman teoreettisena viitekehyksenä on itsemääräämisoikeus ja John Rawlsin ja Amartya Senin oikeudenmukaisuusteoria.</p> <p>Tutkimus on kvalitatiivinen tutkimus, jossa lähestyn aihetta fenomenologisella tutkimusotteella. Tutkimusaineisto koostuu neljän kehitysvammaisen, viiden vanhemman ja kolmen työntekijän teemahaastattelusta. Tässä tutkimuksessa aineiston analyysimenetelmänä on käytetty aineistolähtöistä sisällönanalyysia.</p> <p>Henkilökohtaisella budjetilla tuotetussa työ- ja päivätoiminnassa on kyse palvelusta, joka ei ole perinteinen sosiaali- ja terveydenhuollon palvelu. Tämän tutkimuksen tulosten mukaan kehitysvammaiset kokivat itsemääräämisoikeutensa toteutuneen henkilökohtaisella budjetilla tuotetussa työ- ja päivätoiminnassa kaikissa niissä asioissa missä he olivat halunneet. Myös vanhempien ja työntekijöiden mukaan kehitysvammaisten itsemääräämisoikeus toteutui hyvin tai ainakin melko hyvin. Henkilökohtaisella budjetilla tuotettu työ- ja päivätoiminta oli yksilöllisempää ja se toi paljon positiivisia asioita kehitysvammaisten elämään. Tutkimustulokset osoittivat kuitenkin, että kehitysvammaisten toimintakyky, henkilökohtaisen budjetin suuruus ja institutionaaliset rakenteet kavensivat kehitysvammaisen itsemääräämisoikeutta. Myös henkilökohtaisen budjetin prosessin hitaus sekä katkokset henkilökohtaisen budjetin suunnittelussa ja päätöksenteossa vaikuttivat kehitysvammaisten itsemääräämisoikeuden toteutumiseen.</p>	
Asiasanat kehitysvammaisuus, kehitysvammaisten itsemääräämisoikeus, oikeudenmukaisuusteoria, kehitysvammaisten työ - ja päivätoiminta ja henkilökohtainen budjetti.	
Säilytyspaikka Jyväskylän yliopisto	
Muita tietoja	

Sisällys

1 Johdanto.....	1
2 Kehitysvammaisuus.....	3
2.1 Lääketieteellinen, toiminnallinen ja sosiaalinen määrittely.....	3
2.2 Kehitysvammaisten arki	6
2.3 Kehitysvammaisten työ- ja päivätoiminta.....	7
3 Henkilökohtainen budjetti	10
3.1 Henkilökohtainen budjetti Suomessa ja Iso-Britanniassa	10
3.2 Henkilökohtaisen budjetin kokemuksia Suomessa	11
3.3 Henkilökohtaisen budjetin kokemuksia muualta Euroopasta	15
4 Itsemääräämisoikeus.....	18
4.1 Oikeudenmukaisuusteorioita	18
4.2 Itsemääräämisoikeuden määrittely	20
4.3 Kehitysvammaisten itsemääräämisoikeus	22
5 Tutkimuksen lähtökohdat ja toteutus.....	27
5.1 Fenomenologinen näkökulma.....	27
5.2 Tutkimustehtävä ja tutkimuskysymykset.....	29
5.3 Aineistonkeruu	30
5.4 Litterointi.....	33
5.5 Haastateltavien henkilöiden taustatiedot.....	34
5.6 Aineiston analyysi.....	35
5.7 Tutkimuseettinen pohdinta.....	37
6 Henkilökohtainen budjetti työ- ja päivätoiminnassa	40
6.1 Muutoksen tarve aikaisempaan työ- ja päivätoimintaan haastateltavien kertomana	40
6.2 Työ- ja päivätoiminta henkilökohtaisella budjetilla	42
6.3 Itsemääräämisoikeuden toteutuminen henkilökohtaisen budjetin suunnittelussa ja toteutuksessa	46
6.4 Henkilökohtaisella budjetilla tuotetun päivätoiminnan merkitys arjessa	52
7 Yhteenveto ja johtopäätökset.....	56
Lähteet	64
Liitteet	71

1 Johdanto

Suomen kehitysvammahuollossa on meneillään suurten muutosten aika. Vammaispalvelulaki ja erityishuoltolaki on tarkoitus tulevaisuudessa yhdistää yhdeksi laiksi, mikä aiheuttaa muutoksia kehitysvammaisten palveluihin. Kehitysvammahuollossa laitospaikkojen purkamisen oli tarkoitus saattaa loppuun vuoteen 2020 mennessä. Laki kehitysvammaisten erityishuollosta (1977/519) täydentyi 2016 (2016/381) luvulla 3a, joka käsittelee itsemääräämisoikeuden vahvistamista ja rajoitustoimenpiteiden käyttöä erityishuollossa. Erityishuoltolain 42 §:n mukaan erityishuollossa olevan henkilön itsemääräämisoikeutta tulee vahvistaa ottamalla huomioon henkilön toivomukset, mielipide, etu ja yksilölliset tarpeet (Laki kehitysvammaisten erityishuollosta 2016/381.) Henkilökohtaisen budjetin suunnittelu ja palvelujen toteutus liittyvät vahvasti henkilön itsemääräämisoikeuteen. Henkilökohtaisen budjetin avulla kehitysvammaisella on paremmat mahdollisuudet päättää itse siitä, kuinka hänen palvelunsa tuotetaan.

Erityishuoltolain perusteelle kehitysvammaisille henkilöillä on subjektiivinen oikeus työ- ja päivätoimintaan. Kuitenkaan kehitysvammaisen itsemääräämisoikeus ei välttämättä toteudu, kun heidän työ- ja päivätoimintaansa suunnitellaan ja toteutetaan, vaan he joutuvat valitsemaan olemassa olevista työ- ja päivätoimintamuodoista. Syinä siihen, ettei itsemääräämisoikeus toteudu voivat olla esimerkiksi tarjolla olevien palvelujen soveltumattomuus, henkilön oma kykenemättömyys ilmaista toiveensa tai läheisten halu päättää asioista kehitysvammaisen puolesta. Henkilökohtaisen budjetin avulla kehitysvammaisella on mahdollisuus henkilökohtaiseen avustajaan, jonka turvin hän voi saada omien toiveiden mukaisen työ- ja päivätoiminnan.

Henkilökohtaisesta budjetoinnista on Suomessa ruvettu keskustelemaan yhä enemmän 2000- luvulla. Suomessa aihetta on tutkittu vähän ja henkilökohtaista budjetointia on alettu vasta kokeilla erilaisten hankkeiden ja kokeilujen avulla. Kansainvälisiä tutkimuksia on tehty useampia. Henkilökohtaisessa budjetissa on eroja eri maiden välillä, eikä yhtenäistä kuvausta siitä voida antaa.

Suomessa sosiaali- ja terveysministeriö käynnisti vuonna 2017 palvelusetelikokeiluhankkeen viiden maakunnan alueella. Maakunta, jossa tämä Pro gradu -tutkimus toteutettiin, kuului yhdeksi henkilökohtaisen budjetin osakokeilualueeksi osana palveluseteli kokeiluhanketta. Sosiaali- ja terveysministeriön kokeilurahoitus päättyi lokakuussa 2019. Tämän

jälkeen kokeilualueiden kunnat ja kuntayhtymät ovat voineet päättää itse, ottavatko ne henkilökohtaisen budjetin toimintamallin osaksi perustoimintaansa. Tutkimusalueella on päädytty jatkamaan henkilökohtaisen budjetin toimintamallia. Maakunnassa henkilökohtainen budjetti oli laadittu alle kymmenelle kehitysvammaiselle asiakkaalle.

Kehitysvammaisten itsemääräämisoikeus ja siihen vaikuttavat tekijät ovat kiinnostaneet minua kauan työskennellessäni kehitysvammahuollossa ja nyt viime vuosina vammaispalveluissa. Tutkimusaihe on noussut esiin työvuosien aikana saamani työkokemuksen kautta. Tämän tutkimuksen tavoitteena on tuoda tietoa siitä, toteutuuko kehitysvammaisten itsemääräämisoikeus suunniteltaessa ja tuotettaessa työ- ja päivätoimintaa henkilökohtaisen budjetin avulla. Toisena tavoitteena on saada tietoa, millainen merkitys henkilökohtaisen budjetin avulla tuotetulla työ- ja päivätoiminnalla on heidän arkeensa. Pyrin tarkastelemaan kehitysvammaisten itsemääräämisoikeuden toteutumista erityisesti kehitysvammaisen itsensä näkökulmasta. Työkokemukseni perusteella katsoin kuitenkin tärkeäksi peilata kehitysvammaisten kokemuksia myös heidän vanhempiensa ja työntekijöiden kokemuksiin.

Tämä on tapaustutkimus, jossa haastateltiin neljää kehitysvammaista henkilökohtaisen budjetin käyttäjää, viittä aktiivisesti kehitysvammaisten arjessa ja päätöksenteossa mukana olevaa vanhempaa sekä kolmea palveluohjaajaa, jotka olivat mukana suunnittelemassa näiden kehitysvammaisten työ- ja päivätoimintaa henkilökohtaisen budjetin avulla.

Aloitan tämän tutkielman tarkastelemalla luvussa kaksi mitä kehitysvammaisuus on. Luvussa kolme luon katsauksen henkilökohtaiseen budjettiin ja aikaisempiin tutkimuksiin. Neljännessä luvussa tarkastelen mitä itsemääräämisoikeus on ja siihen liittyviä oikeudenmukaisuusteorioita. Viidennessä luvussa käsittelen tutkimuksen lähtökohtia ja toteutusta sisältäen aineiston analysoinnin ja tutkimuseettisen pohdinnan. Kuudes luku sisältää tutkimuksen tulokset. Seitsemännessä luvussa on tutkimuksen johtopäätökset ja yhteenveto.

Olen päätenyt käyttämään tässä tutkielmassa kehitysvammaisista haastateltavista nimitystä kehitysvammainen tai henkilö, hieman tilanteesta riippuen, sillä katson sen soveltuvan hyvin tutkielmaan, jossa haastatellen sekä kehitysvammaisia itseään, heidän vanhempiaan ja työntekijöitä

2 Kehitysvammaisuus

Tässä luvussa tuon esille kuinka näkökulmasta riippuen kehitysvammaisuutta määritellään eri tavoin sekä määrittelyyn liittyviä haasteita. Avaan myös kehitysvammaisten arkea sekä mihin kehitysvammaisten työ- ja päivätoiminta perustuu ja millaisesta palvelusta on kysymys.

2.1 Lääketieteellinen, toiminnallinen ja sosiaalinen määrittely

Vammaisilla tarkoitetaan henkilöitä, joilla on pitkäaikainen ruumiillinen tai aisteihin liittyvä vamma, henkinen tai älyllinen toimintakykyyn liittyvä vajavuus. Ne vuorovaikutuksessa erilaisten esteiden kanssa, estävät henkilöä osallistumasta yhteiskuntaan täysimääräisesti ja tehokkaasti tasavertaisena jäsenenä muiden kanssa. (Räty 2017, 35.)

Kehitysvammaisuuden määrittelyn suurin ongelma on sen epämääräisyys. Eri tieteenaloilla kehitysvammaisuutta tutkitaan eri näkökulmista. Kehitysvammaisuutta voidaan määritellä eri tavoin riippuen siitä, onko tarkastelun lähtökohtana lääketieteellinen, toiminnallinen vai sosiaalinen näkökulma. Kehitysvammaisten toimintakyky vaihtelee suuresti lähes omatoimisesta, työssäkäyvästä lievästi kehitysvammaisesta paljon apua tarvitsevaan syvästi kehitysvammaiseen henkilöön. Kehitysvammaisen tuen tarpeesta johtuen eri tilanteissa käytetään eri näkökulmia: tarvittaessa lääketieteellistä palvelua turvaudutaan lääketieteelliseen diagnostiikkaan, kun taas pohdittaessa elämänlaatua ja päivittäisiin asioihin liittyviä toiminnallisia ratkaisuja turvaudutaan toiminnalliseen määrittelyyn. (Seppälä 2010, 181, 183, 185; Seppälä 2017, 35.) Sosiaalisessa näkökulmassa puolestaan kehitysvammaisuus näytetään yksilön suhteessa yhteisöön (Vehmas 2010, 11). Kun kehitysvammaisen voidaan samaan aikaan määritellä sekä vajavaiseksi että toimintakykyiseksi, syntyy ristiriitoja, jotka joudutaan ratkaisemaan tavalla tai toisella, kun tehdään valintoja ja päätöksiä kehitysvammaisten tarvitsemien palvelujen ja tukimuotojen toteuttamiseksi. Erityisesti ongelmia syntyy silloin, kun muut ihmiset määrittelevät heidän ominaisuuksiaan ja tarpeitaan neuvottelematta siitä heidän kanssaan. (Seppälä 2010, 181, 183, 185; Seppälä 2017, 35.)

Silloin, kun vammaisuus nähdään yksilön fysiologisten puutteiden aiheuttamana toiminnan rajoittumisena, on ymmärrettävää keskittyä fysiologisten vammojen korjaamiseen tai kuntouttamaan toimintakykyä. Jos taas vammaisen henkilön toiminnan rajoitukset nähdään

johtuvan yhteiskunnan järjestelmistä ja sen syrjintää aiheuttavista käytännöistä, tulee kiinnittää huomiota näiden käytäntöjen muuttamiseen. (Vehmas 2010, 10.)

Maailman terveysjärjestön (WHO) tautiluokituksen, ICD-10:n (International Statistical Classification of Diseases and Related Health Problems) mukaan älyllisessä kehitysvammaisuudessa on kyse tilasta, jossa henkilön henkisen suorituskyvyn kehitys on estynyt tai se on epätäydellinen. Puutteellisesti kehittyneitä ovat erityisesti yleiseen henkiseen suorituskyvyn vaikuttavat kognitiiviset eli tiedolliset, kielen ymmärtämiseen ja tuottamiseen, motorisiin ja sosiaalisiin tilanteisiin liittyvät taidot. Älylliseen kehitysvammaisuuteen voi liittyä myös muita kehityshäiriöitä, lisävammoja ja sairauksia, esimerkiksi aisti-, puhe- ja liikuntavammoja, autismia, epilepsiaa, mielenterveydenhäiriöitä ja haastavaa käyttäytymistä. (Kaski, Manninen ja Pihko 2012, 16.)

Puolestaan AAIDD- järjestön (The American Association on Intellectual and developmental Disabilities) esittämän mallin mukaan älyllinen kehitysvammaisuus on perustaltaan toiminnallinen ja määrittelyssä ratkaisevat tekijät ovat edellytykset, ympäristö ja toimintakyvyt. Näin ollen älyllisessä kehitysvammaisuudessa olisi kyse älyllisten ja adaptiivisten, kuten käsitteellisten ja sosiaalisten, taitojen sekä ympäristön vaatimusten välisestä vuorovaikutuksesta. AAIDD:n määritelmän mukaan älylliseen suorituskyvyn liittyy huomattavia rajoituksia toimintakykyyn kuten kokonaisvaltainen itsestä huolehtiminen, kommunikatio eli itsensä ilmaiseminen, sosiaalinen kanssakäyminen, terveys ja turvallisuus, oppimiskyky sekä vapaa-aika ja työ. Pulmia tulee esiintyä ainakin kahdella päivittäisten taitojen osa-alueella. (Kaski ym. 2012, 16.)

Kehitysvammaisuus voidaan luokitella neljään eri asteeseen: lievään, keskivaikeaan, vaikeaan ja syvään kehitysvammaan. Luokittelu perustuu toimintakykyyn. Toimintakyvyn, toimintarajoitteiden ja terveyden kansainvälisen luokituksen, ICF:n (International Classification of Functioning, Disability and Health) mukaan, toimintakyky tarkoittaa kaikkia kehon toimintoja, yksilötason toimintaa ja osallisena oloa omassa elämässään. Lievästi kehitysvammainen henkilö kykenee työhön ja selviytyy itsenäisestä asumisesta sekä kykenee pitämään sosiaalisia suhteita yllä, mutta hän tarvitsee tukea asioimiseen ja hankkiakseen tarvitsemiaan palveluja. Kehitysvammaisuus ilmenee oppimisvaikeuksina koulussa. Keskipaikea kehitysvammaisuus aiheuttaa merkittäviä viiveitä kehityksessä ja henkilö tarvitsee erityisopetusta koulussa. Useimmiten hän selviää itsenäisesti tai lähes itsenäisesti päivittäisistä toiminnoista. Useimmat heistä pystyvät osallistumaan ohjattuna työhön sekä kulkemaan sinne itsenäisesti. Vaikeasti älyllinen kehitysvammainen henkilö tarvitsee jatkuvaa

ohjausta ja toisen ihmisen tukea. Hyvän kuntoutuksen ja tuen avulla hän voi kehittyä melko itsenäiseksi ja suoriutua henkilökohtaisista päivittäisistä toiminnoista. Henkilö, jolla on syvä älyllinen kehitysvammaisuus, on täysin riippuvainen toisen ihmisen avusta. Hänellä on puutteita kommunikoinnissa, liikunnassa ja peruselintoiminnoissa kuten suolen ja rakon hallinta. Perustaitojen kehittymiseen tähdätään kuntouttamisella, jonka avulla hän voi tulla omatoimiseksi esimerkiksi syömisessä. (Kaski ym. 2012, 15–21.)

Pitkälti sekä akateemiset oppiaineet, kuten lääketiede ja kasvatustiede, että yhteiskunnalliset rakenteet perustuvat vieläkin ajatukseen vammaisuudesta yksilöllisenä tilana, joka vaikeuttaa henkilön elämää. Tällöin vammaisuutta koskevat toimenpiteet on kohdistettu yksilöön, hänen kuntouttamiseensa ja elimellisen vamman, jopa syntymän, estämiseen. Sosiaalisen vammaistutkimuksen piirissä vammaisuus nähdään yhteiskunnallisesti tuotettuna syrjintänä, joka koostuu asenteista ja uskomuksista sekä yhteiskunnallisista rakenteista sen sijaan, että se olisi yksilön biologinen ominaisuus. Brittiläisen vammaisuuden sosiaalisen mallin (the social model of disability) mukaan vammaisuus sosiaalisena ilmiönä täytyy määrittellä ja käsitteellistää, jotta sen voi ymmärtää yhtenä yhteiskunnallisen sorron muotona. Korjaamalla vammaisen henkilön yksilöllisiä ongelmia, ongelmat vain pahenevat, sillä ne ovat todellisuudessa luonteeltaan sosiaalisia. (Vehmas 2006, 212; Vehmas 2008, 43; Vehmas 2010, 11.)

Tulkinta vammaisuuden luonteesta sosiaalisena ilmiönä tarkoittaa tiettyjen ihmisten asettamista tiettyyn marginaaliseen sosiaaliseen asemaan heidän fyysisten tai psyykkisten ominaisuuksiensa perusteella. Sosiaalisesta näkökulmasta katsottuna kehitysvammaisuus on ympäristön määrittämä tila, jossa ympäristön asettamat vaatimukset ja henkilön toimintakyky ovat ristiriidassa keskenään. Tällöin tietyt henkilöt ovat vammautettuja sosiaalisista ja taloudellisista lähtökohdista sekä henkilökohtaisen hyvinvoinnin suhteen. (Vehmas 2008, 47; Kaski ym. 2012, 156.)

Kehitysvammaisten rooli yhteiskunnan jäsenenä määräytyy usein toimintakyvyn, käyttäytymisen ja terveydentilan puutteina ja ne nousevat keskeiseen asemaan kehitysvammaisten arkeen liittyvissä toimenpiteissä. Toimintakyvyn arvioiminen antaa kehitysvamman asteesta luotettavamman kuvan, kuin esimerkiksi lääkinnällinen diagnostiikka. Mitä suurempia rajoitteita toimintakyvyssä on, sitä suurempia ovat myös avun ja tuen tarpeet. Kuitenkaan avun ja tuen tarpeisiin perustuvaa kehitysvammaisuuden luokittelua ei ole vielä kehitetty. Kehitysvammaisia ei myöskään ymmärretä ensisijaisesti perheenjäseninä, työntekijöinä,

opiskelijoina tai kulttuurin harrastajina vaan todetut toimintakyvyn puutteet, käyttäytymisen pulmat ja terveydentila nousevat keskeiseen asemaan toimenpiteitä mietittäessä. Kehitysvammaisuuden liitetään sellaisia merkityksiä kuten erilaisuus, poikkeavuus ja erilaiset oikeudet ja velvollisuudet kuin muilla ja heidät voidaan jopa nähdä emotionaalisesti ja taloudellisesti taakkoina yhteiskunnalle ja muille ihmisille (Vehmas 2006, 212; Seppälä 2010, 193–19; Seppälä 2017, 77.) Esimerkiksi kehitysvammaisilta sallitaan väkivaltaista käyttäytymistä useammin kuin muilta ihmisiltä vedoten heidän kykyynsä ymmärtää toimintaansa ja sen vaikutuksia.

2.2 Kehitysvammaisten arki

Kokemukseni on, että kehitysvammaiset toivovat elämältään samoja asioita kuin muutkin ihmiset, kuten omaa kotia, parisuhdetta ja harrastuksia. Kun kyseessä ovat lievästi kehitysvammaiset henkilöt, he kykenevät pohtimaan omaa erilaisuuttaan suhteessa muihin ihmisiin ja mahdollisuuksiinsa omassa elämässään. Kaski ym. (2012) tuovat esille, että hyvä ympäristö, jossa kehitysvammaisten henkilöiden elämää rajoitetaan mahdollisimman vähän, luo hyvät edellytykset samankaltaiseen, tavalliseen elämään kuin muutkin elävät. Hyvä elinympäristö ei kiellä vammaisuutta ja siitä aiheutuvia rajoitteita, vaan tekee kaiken sen eteen, että kehitysvammaisilla on aito mahdollisuus tehdä valintoja. (Kaski ym. 2012, 156.)

Asumismuodosta riippumatta kehitysvammaiset noudattavat pääsääntöisesti normaalia viikkorytmiä. He käyvät arkipäivisin koulussa, työ- tai päivätoiminnassa tai töissä. Kehitysvammaiset itse määrittelevät hyvään asumiseen kuuluvaksi samanlaisia asioita kuin muutkin ihmiset, eli oman rauhan, mahdollisuuden tavata ystäviä, palvelujen läheisyyden ja mahdollisuuden parisuhteeseen. Kehitysvammaisuus on suhteellisen pysyvä tila, josta ei voi parantua eikä sitä voida hoitotoimenpiteilläkään poistaa. Kehitysvammaisten omaa toimintakykyä voidaan kuitenkin vahvistaa ja tukea heidän realistisia käsityksiänsä omista mahdollisuuksistaan. (Kaski ym. 2012, 156, 173.) Tähän tarvitaan aikaa ja oikeanlaiset työvälineet. Moni heistä tarvitsee paljon apua ja tukea mielipiteensä ilmaisemiseen sekä konkreettista tietoa vaihtoehtoista, jotta saadaan selville, millaista elämää he haluavat elää, ja millaisia muutoksia he siihen haluavat. Parhaaseen lopputulokseen päästään silloin, kun kaikki kehitysvammaisten elämässä ja päivittäisessä arjessa mukana olevat ihmiset sitoutuvat yhdessä tukemaan kehitysvammaisten itsemääräämisoikeutta. On tarpeellista selvit-

tää millaista apua ja tukea kehitysvammaiset tarvitsevat; tarvitaan joustoa palveluihin sekä siihen millä tavalla tarvittava tuki järjestetään. (Harjajärvi, Burakoff, Hakala, & Somer 2015, 10–11.)

Kehitysvammaisten itsensä kannalta sopivan työ- ja päivätoiminnan puuttuminen voi vaikuttaa merkittävästi kehitysvammaisten arkeen ja elämänlaatuun. Leena Matikka (2001) tuo kehitysvammaisten elämänlaatuun liittyvässä väitöstutkimuksessaan esille, että jokainen kehitysvammaisen määrittelee elämänsä laadun omalla tavallaan ja arvioi elämää hyvin yksilöllisellä tavalla. Jos tavoitteena on parantaa kehitysvammaisten elämänlaatua, on tarpeen tarkastella eri elämänalueita ja selvittää mitkä siihen vaikuttavat. On hyvä selvittää myös ovatko hyvän elämänlaadun kriteerit samat myös normaalilla väestöllä. Tutkimuksen mukaan kehitysvammaiset olivat pääsääntöisesti tyytyväisiä elämäänsä, mutta he haluavat mahdollisuuden itsemääräämiseen, valintojen tekemiseen jokapäiväisessä elämässä ja vaikuttamisen mahdollisuuksia työhön. (Matikka 2001, 61, 64.)

2.3 Kehitysvammaisten työ- ja päivätoiminta

Kehitysvammaisten arkeen olennaisesti kuuluvalla työ- ja päivätoiminnalla tarkoitetaan käytännössä kaikkea sitä toimintaa, mikä tapahtuu valveilla olon aikana. Lievästi kehitysvammaisten kohdalla tämä tarkoittaa työssäkäyntiä ja sen mukanaan tuomaa sisältöä elämään. Vaikeasti kehitysvammaisten kohdalla päivätoiminta sisältää kodin arkeen ja vapaa-aikaan liittyvää toimintaa. (Kaski ym. 2012, 205.) Näin ollen työ- ja päivätoiminta tuo merkittävää sisältöä kehitysvammaisten elämään. Kehitysvammaiset käyvät työ- ja päivätoiminnassa nollasta viiteen päivään viikossa riippuen heidän henkilökohtaisesta tilanteestaan.

Laki kehitysvammaisten erityishuollosta (1977/519) oikeuttaa tarvittavat palvelut niille henkilöille, joiden kehitys tai henkinen toiminta on estynyt tai häiriintynyt synnynnäisen tai kehitysiässä, esimerkiksi onnettomuudessa saadun vamman tai muun sairauden vuoksi. Erityishuoltolain soveltamisen edellytyksenä on, että henkilö ei saa tarvitsemiaan palveluja minkään muun lain perusteella. Erityishuoltolain tarkoituksena on tukea päivittäistä suoriutumista, toimeentuloa sekä sopeutumista yhteiskuntaan sen täysivertaisena jäsenenä sekä turvata hänen kokonaisvaltainen huolenpitonsa.

Erityishuoltolain 2 pykälän 4 mom. mukaan kehitysvammaisilla on oikeus työtoimintaan tai muuhun vastaavaan yhteiskunnallista sopeutumista edistävään toimintaan. (Laki kehitysvammaisten erityishuollosta 1977/519). Kehitysvammaisille voidaan kehitysvammalain tai vammaispalvelulain perusteella järjestää päivätoimintaa, työtoimintaa, avotyötoimintaa tai työsuhteessa tapahtuvaa tuettua työllistymistä. Vaikeavammaisten päivätoiminta on kodin ulkopuolella järjestettävää sosiaalista vuorovaikutusta ja itsenäisessä elämässä selviytymistä edistävää toimintaa. Päivätoiminta on henkilöille maksutonta. Työtoiminta on tarkoitettu työikäisille henkilöille, jotka selviytyvät arjessa itsenäisesti. Työtoiminnassa työmuotoina ovat usein erilaiset käytännön tehtävät ja siitä maksetaan pientä työosuusrahaa. Avotyötoiminta puolestaan edellyttää asiakkaalta jonkin verran enemmän toimintakykyä kuin päivä- tai työtoimintaan osallistuminen. Avotyötoiminta on toimintaa, jota tehdään tavallisella työpaikalla vastuuhenkilön ohjauksessa. Avotyöstä ja työtoiminnasta maksetaan asiakkaalle työosuusrahaa. Tuettu työllistäminen on puolestaan työsuhteeseen perustuvaa työtä tavallisella työpaikalla, jonne henkilö saa tarvittaessa tukea työvalmentajalta. (Siun Soten verkkosivut.)

Toimiessani yli kymmenen vuoden ajan kehitysvammaisten ohjaajana asumisyksikössä, olen tehnyt muutamia työvuoroja myös kehitysvammaisten työ- ja päivätoiminnassa, keskustellut kehitysvammaisten kanssa siitä, mitä he ovat päivätoiminnassa tehneet sekä nähnyt heidän toimintaansa asumisyksiköstä käsin. Sen perusteella voinen sanoa, että pääsääntöisesti työ- ja päivätoiminnassa tehdään pieniä askareita kuten askartelua, siivousta, ulkoilua ja sosiaalista vuorovaikutusta edistävää toimintaa joskus melko suuressa ja äänekkäässä ryhmässä. Aamuisin kehitysvammaiset kokontuvat työ- ja päivätoiminnassa yhteen, jossa he kertovat kuulumisiaan ja jakautuvat sen jälkeen erilaisten pienten työtehtävien ja muun vastaavan toiminnan pariin. Käytän tässä tutkimuksessa tämän kaltaisesta toiminnasta nimitystä normaali päivätoiminta.

Työskennellessäni erityishuollossa asumisyksikön ohjaajana sekä viime vuosina sosiaaliohjaajana ja sosiaalityöntekijän sijaisena vammaispalvelussa, olen huomannut, että on kehitysvammaisia, joille olemassa oleva, normaali päivätoiminta ei sovellu erinäisistä syistä. Tällaisia syitä ovat esimerkiksi kehitysvammaisten haastava käyttäytyminen toisia henkilöitä kohtaan, päivätoiminnan sisältö ei vastaa kehitysvammaisten tietoja ja taitoja tai kehitysvammaiset eivät voi aistiyliherkkyyden vuoksi osallistua ison ryhmän toimintaan ilman hankaluuksia. Syynä voi olla myös kehitysvammaisten itsensä tyytymättömyys olemassa oleviin palveluihin. Kun kehitysvammaisten työ- ja päivätoimintaa suunnitellaan,

välttämättä myöskään kehitysvammaisten itsemääräämisoikeus ei toteudu. Syynä itsemääräämisoikeuden puuttumiseen voi olla tarjolla olevien palvelujen soveltumattomuus, henkilön oma kykenemättömyys ilmaista toiveensa, läheisten halu päättää asioista kehitysvammaisten puolesta tai muut palvelurakenteisiin pohjautuvat seikat. Kaski ym. (2012) tuovat esille, että vammaispolitiikan tavoitteena on, että vammaisten henkilöiden perus- ja ihmisoikeudet toteutuvat myös käytännössä. Tämä edellyttää sitä, että käytännön esteet poistetaan ja annetaan tilaa elämän monimuotoisuudelle. (Kaski ym. 2012, 342.)

Kokemukseni mukaan kehitysvammaiset henkilöt lähtevät pääsääntöisesti mielellään heille suunniteltuun päivätoimintaan. Hakala (2014, 115) tuo kuitenkin esille, että lievästi kehitysvammaiset voivat myös turhautua työ- ja päivätoiminnassa. Joskus myös esimerkiksi työpaikalla ja työtehtävissä esiintyvät ongelmat, kuten haastava käyttäytyminen, voidaan tulkita henkilökohtaisiksi ongelmiksi, vaikka henkilö toistuvasti osoittaa tyytymättömyytensä saatuun päiväpalkkaan. (Hakala 2014, 115.)

Erja Misukka (2009) on tutkinut toimintakeskuksessa toteutettavan työn merkitystä kehitysvammaiselle. Haastattelututkimuksen mukaan kehitysvammaiset pitivät työtehtäviä ja yleensä työn tekemistä tärkeänä asiana. Kehitysvammaiset halusivat tehdä töitä. He yhdistivät työntekemisen ja arvostuksen saamisen toisiinsa. Kehitysvammaiset kokivat työssä työnohjaajat tärkeiksi, koska he antoivat kehitysvammaisille sosiaalisia kontakteja ja tehtäviä ja sitä kautta kehitysvammaiset kokoivat olevansa itse ohjaajilleen tärkeitä. Toimintakeskuksessa tehtävän työn kautta kehitysvammaiset kokivat myös tunteen itsenäisyydestä. He saivat tehdä itsenäisiä päätöksiä ja he kokivat itsensä rahallisesti itsenäisiksi työosuusrahaa saadessaan. Kehitysvammaiset kokivat itsensä tärkeiksi, kuuluvansa työyhteisöön sekä saatuaan työosuusrahaa osallisuutta kulutusyhteiskuntaan rahallisessa mielessä. (Misukka 2009, 128–131.) Susan Eriksson (2008) puolestaan tuo esille työn merkityksen mielihyvän tuottajana. Kehitysvammaiset tuntevat ylpeyttä osaamisestaan ja kyvykkyydestään, vaikka työstä maksetaan ainoastaan työosuusrahaa. Tutkimuksen mukaan rahallisen korvauksen merkitys ei ollut niin suuri kuin sen, että tekeminen on mielekästä. (Eriksson 2008, 60.) Vaikka raha ja työstä saatu palkka ovat myös kehitysvammaiselle tärkeää, myös itsensä arvostamisen merkitys korostuu. Mitä positiivisempi elämän asenne, minäkuva ja toisten näkemys itsestä henkilöllä on, sitä onnellisempi kehitysvammaisen on. (Matikka 2001, 62; Misukka 2009, 71.)

3 Henkilökohtainen budjetti

Kehitysvammaisilla henkilöillä on subjektiivinen oikeus työ- ja päivätoimintaan. Subjektiivisesta oikeudesta huolimatta kaikki kehitysvammaiset eivät voi tai eivät halua osallistua niin sanottuun normaaliin työ- ja päivätoimintaan, jossa yksilölliset toiveet ja tarpeet on vaikea huomioida. Tähän tarpeeseen on pyritty vastaamaan henkilökohtaisella budjetilla. Tässä luvussa tuon ensin esille, mistä henkilökohtaisessa budjetissa on kyse ja minkälaisia eroja Suomen ja Iso-Britannian henkilökohtaisessa budjetissa on. Tuon myös esille joitakin kokemuksista henkilökohtaisen budjetin käytöstä Suomessa ja muualla Euroopassa.

3.1 Henkilökohtainen budjetti Suomessa ja Iso-Britanniassa

Hyvinvointi yhteiskunnassa tapahtuvien muutosten ja palveluja käyttävän asiakkaan roolin muuttuessa yhä aktiivisemmaksi, on sosiaali- ja terveystalvveluja suunniteltaessa menty yhä yksilöllisempään suuntaan. Myös nykyisessä muodossaan toimivaa kehitysvammaisten työ- ja päivätoimintaa on tarpeen kehittää yksilön ominaisuudet, kiinnostuksen kohteet ja toiveet huomioiden. Yksilöllistä kehitysvammaisten työ- ja päivätoimintaa suunniteltaessa yhä useammin keskusteltuun on noussut henkilökohtainen budjetointi, joka voi mahdollistaa erilaisen ja yksilöllisen työ- ja päivätoiminnan.

Henkilökohtaisessa budjetoinnissa on laajoja eroja eri maiden välillä, eikä sille vielä ole kattavaa kansainvälistä käsitettä, jonka kaikki ymmärtäisivät samalla tavalla. Alkujaan brittiläinen henkilökohtainen budjetti lähti sitä ajatuksesta, että paljon sosiaalipalveluja käyttävä henkilö itse ostaa ja hallinnoi omia palvelujaan, mutta tämä idealistinen ajatus ei kestänyt maailmalla kauan. Keskusteluun tuli mukaan budjetin saajan tarve saada tukea valintojen tekemiseen ja kuinka budjetin hallinnoinnin tulee tapahtua kontrolloidusti. (Koskiahö 2019, 104.) Tällä hetkellä Iso-Britanniassa on kaksi erilaista tapaa järjestää henkilökohtainen budjetti: suoramaksu (direct payment), jolloin maksu siirtyy suoraan asiakkaan tilille sekä käyttäjän toiveista hallinnoitu budjetti (managed budget), jolloin sosiaalityöntekijä, läheinen tai luotettu palveluntuottaja hallinnoi budjettia. (Henkilökohtainen budjetti muuttaa sosiaalityötä 2018). Suoramaksut ovat varoja, joita maksetaan vammaisille ja muille kunnan hoivapalvelujen käyttäjille, jotta he voivat ostaa tarvitsemansa tuen palkkaamalla avustajan. Suoramaksuista on tullut osa hyvinvointipolitiikan valtavirtaa Iso-Britanniassa. Vaikka valtion politiikka kannattaa vahvasti niiden laajentamista, herää ky-

symyksiä siitä, onko se sopiva palvelumuoto kaikille. Jotkut saattavat käyttää palvelua vailla riittävää tukea. (Priestley & Pearson 2006, 3.) Alkuvaiheessa Britanniassa henkilökohtainen budjetti koski sosiaalipalveluja, vammaisten ja ikääntyneiden palveluja, josta se myöhemmin laajeni muillekin aloille. Tarkoituksen oli, että henkilökohtainen budjetti luo saajalleen enemmän mahdollisuuksia ja säästää samalla yhteiskunnan varoja. Tutkimusten mukaan valinnan mahdollisuudet näyttävät toteutuvan muiden ryhmien kohdalla, mutta vanhojen ihmisten kohdalla henkilökohtainen budjetti ei tue vanhusten itsemääräämisoikeutta kovinkaan hyvin, vaan vapaus valita on minimoitu. (Koskiaho 2019, 105.)

Suomessa hallituksen eduskunnalle tekemän esityksen mukaan henkilökohtaisella budjetoinnilla tarkoitetaan tapaa, jolla palvelut järjestetään niin, että palvelujen käyttäjä on keskiössä suunnittelemassa oman elämänsä kannalta tarpeellisia, mielekkäitä ja tarkoituksenmukaisia palveluja (HE 16/2018). Suomessa henkilökohtainen budjetti muodostuu siitä rahoituksesta, jota perinteisiin palveluihin ja tukitoimiin käytettäisiin. Henkilökohtaisessa budjetin avulla henkilö voi itse suunnitella ja järjestää palvelunsa itselleen mielekkäällä tavalla tietäessään paljonko hänellä on palveluihin rahaa käytettävissään. (Hintsala & Ahlström 2011, 21.) Sirkka Rousun (2018) mukaan henkilökohtaisen budjetin laatiminen lähtee liikkeelle asiakkaan tekemästä palveluhakemuksesta. Hakemuksen pohjalta työntekijä selvittää asiakkaan palvelutarpeen yhdessä asiakkaan ja hänen läheistensä kanssa. Palvelutarpeen kartoituksen jälkeen asiakkaan kanssa laaditaan tukisuunnitelma, jonka laatimisessa asiakas on vahvasti mukana. (Rousu 2018, 12.)

Henkilökohtaisen budjetin suunnittelussa on tärkeää ottaa huomioon eri asiakasryhmien tarpeet, panostaa työntekijöiden osaamiseen ja varmistaa riittävät tuki ja neuvontapalvelut. Myös palvelutuottajien ohjaus ja neuvonta sekä valvonta ovat tärkeitä, jotta palvelun laatu voidaan varmistaa ja estää väärinkäytöt. Asiakaan kannalta henkilökohtainen budjetti antaa mahdollisuuden aktiivisempaan rooliin omassa elämässä. (Sola, Kortensniemi & Patronen 2015, 39.)

3.2 Henkilökohtaisen budjetin kokemuksia Suomessa

Henkilökohtainen budjetti on vielä melko uusi palvelumuoto Suomessa, jonka vuoksi tieteellistä tutkimusta henkilökohtaisen budjetin käyttäjien kokemuksista on melko vähän. Saatavilla oleva tieto pohjautuu Suomessa vielä tässä vaiheessa erilaisten kokeiluhankkei-

siin ja niiden loppuraportteihin. Kehitysvammaisten itsemääräämisoikeutta on sivuttu muutamissa tutkimuksissa, jotka liittyvät Tiedän mitä tahdon hankkeeseen, kehitysvammalaitosten purkamiseen ja kehitysvammaisten elämänlaatuun. Tutkimuksia siitä, kuinka kehitysvammaiset itse kokevat itsemääräämisoikeuden toteutuva henkilökohtaiseen budjettiin liittyvässä prosessissa, en löytänyt. Kehitysvammaisten itsemääräämislain tultua voimaan vuonna 2016 ja palvelusetelikokeilujen myötä saadun tiedon pohjalta, katson tutkimukseni aiheen tärkeäksi ja erittäin ajankohtaiseksi.

Kehitysvammaliitto ja Kehitysvammaisten Palvelusäätiö toteuttivat vuosina 2010–2014 ensimmäisenä Suomessa laajasti henkilökohtaista budjettia kehittävän hankkeen – Tiedän mitä tahdon! Vantaan kaupungin ja Eksoten alueella toteutetun hankkeen tavoitteena oli toteuttaa ja kehittää henkilökohtaista budjetointia yhteistyössä kuntien, vammaisten henkilöiden ja heidän läheistensä kanssa niin, että vammaisten henkilöiden osallisuus ja itsemääräämisoikeus vahvistuisivat sekä syntyisi uusia asiakasnäkökulmasta asiakaslähtöisiä palveluratkaisuja. (Tiedän mitä tahdon! – Henkilökohtaisen budjetoinnin kehittäminen 2010–2013.) Hankkeeseen osallistui yhteensä 30 eri tavalla vammaista henkilöä: kehitysvammaisia, autismikirjtoon kuuluvia, liikuntavammaisia ja aistivammaisia henkilöitä sekä etenevää neurologista sairautta sairastava henkilö. Hanke osoitti, että haluttaessa vahvistaa vammaisten henkilöiden osallisuutta palvelujensa suunnitteluun, henkilökohtainen budjetti on toimiva ratkaisu. (Ahlstén, Leinonen, Palokari, Puhakka & Rajalahti 2014, 18.)

Eriksson on tehnyt vuonna 2013 tutkimuksen Laitoskulttuurista itsemääräämiseen – Tutkimus henkilökohtaisesta budjetoinnista vammaispalveluissa. Erikssonin haastattelu- ja ryhmäkeskustelututkimus on tehty vuosina 2010–2013 toteutetun Tiedän mitä tahdon! – kehittämishankkeen sisällä. Erikssonin (2013, 94–95) tutkimus osoitti, että palvelujärjestelmän erilaiset institutionaaliset rakenteet ja laitoskulttuurille tyypilliset käytännöt, voivat rajoittaa itsenäisyyttä ja itsemääräämisoikeutta huomattavasti. Henkilökohtaisen budjetoinnin avulla voitaisiin vammaisen henkilön asemaa tehdä ymmärrettävämmäksi korostamalla palvelujen ja asiakastyön kehittämisen tärkeyttä, jotta henkilön asema paranisi ja itsemääräämisoikeus lisääntyisi. Henkilökohtaisessa budjetoinnissa kehitysvammaisen sosiaalinen asema ei eroaisi oikeuksissa saada tai hankkia tarpeellisia palveluja. Henkilökohtaisen budjetoinnin katsotaan olevan jokaisen asiakkaan oikeus ja on erityisen tärkeää pohtia myös tukihenkilön tai vanhemman roolia, jotta asiakkaan omat mielipiteet pääsevät riittävästi esille. Onko tukihenkilön tai vanhemman rooli kehitysvammaisen mielipidettä ja

ilmaisua rajoittavaa vai kannustaako ja auttako hän kehitysvammaista ilmaisemaan toiveitaan? (Eriksson 2013, 94–95; ks. myös Harjajärvi ym. 2015, 19.)

Tampereella puolestaan luotiin henkilökohtaisen budjetin toimintamalli omaishoidon tukeen ja sitä kokeiltiin käytännössä vuonna 2014 toteutetussa hankkeessa. Hankkeeseen valikoitui 17 perhettä, jotka eivät olleet käyttäneet omaishoidonvapaita. Hoidettavien ikäjakauma oli 63–94 vuotta. Hankkeessa selvisi, että asiakkailla on monenlaisia tarpeita ja henkilökohtaista budjettia käytetään monin eri tavoin. Henkilökohtaisen budjetin käyttöönotto vaatii neuvonta- ja tukipalveluja. Ohjausta tarvitsevat niin asiakkaat kuin työntekijät. Tampereelle henkilökohtaisen budjetin kokeilusta saatujen kokemusten perusteella henkilökohtaisen budjetin käyttäjän tulisi pystyä ottamaan vastuuta omista palveluistaan ja hankkimaan niitä eri toimijoilta. (Sola ym. 2015, 3, 31, 37.)

Briitta Koskiaho on tehnyt yhdessä toisten tutkijoiden kanssa tutkimusta vanhusten selviytymisestä yhä voimakkaammin digitalisoituvassa maailmassa. Ihan pihalla – tutkimuksessa tarkastellaan myös henkilökohtaista budjettia palvelun tuottamistapana. Koskiahon (2019) mukaan ikäihmisten henkilökohtaisella budjetilla tuotetut palvelut ovat peruspalveluja, joita ilman he eivät tule toimeen. Vapaudenvalinnan periaate on, että henkilöt voivat valita tarvitsemiaan palveluja eri palveluntuottajista ja ollessaan tyytymätön saamaansa palveluun hän voi vaihtaa palveluntuottajaa. Kuitenkaan monella paljon palvelua tarvitsevilla henkilöllä ei ole riittävästi toimintakykyä itse tätä tehdä. Myöskään henkilökohtaista budjettia ei ole suunniteltu niin, että siihen sisältyisi automaattisesti joku asiakasta lähellä oleva asioiden hoitaja, joka puuttuisi tilanteeseen heti niiden muuttuessa. (Koskiaho 2019, 106.)

Tiedän mitä tahdon! – hankkeen jälkeen henkilökohtaista budjettia on kokeiltu useammalla paikkakunnalla Sosiaali- ja terveysministeriön myöntämän rahoituksen turvin. Sosiaali- ja terveysministeriö käynnisti vuoden 2017 alussa Avain kansalaisuuteen -kokeiluhankkeen, joka päättyi vuonna 2019. Palvelusetelikokeilun tavoitteena oli tarjota laajempaa valinnan mahdollisuutta erilaisissa palvelutilanteissa. Kokeilussa keskityttiin asiakaslähtöisyyteen, yhteensovittamiseen ja toimintatapojen kehittämiseen. (Palvelusetelikokeilu 2017.)

Avain kansalaisuuteen- kokeiluhankkeeseen osallistui kuusi pilottia. Kehittäminen ja henkilökohtaisen budjetin toimintamallin kokeileminen tehtiin Hämeenlinnan, Tampereen ja Vantaan kaupungeissa sekä Porin yhteistoiminta-alueella ja Etelä-Karjalan (Eksote) sekä Kainuun sosiaali- ja terveydenhuollon kuntayhtymissä (Rousu, Kylliäinen, Pehkonen-Elmi

& Pääskylä 2019, 8.) Kainuussa vuosina 2017–2019 toteutetussa Sosiaali- ja terveysministeriön palvelusetelikokeilussa henkilökohtaista budjettia käytettiin pääasiassa omaishoidon vapaisiin tai henkilökohtaiseen apuun. Käyttäjät olivat tyytyväisiä henkilökohtaiseen budjettiin muun muassa sen vuoksi, että asiakas sai itse valita ja suunnitella palvelujen kokonaisuutta. Kainuun kokeilussa päädyttiin siihen, että henkilökohtaisen budjetin toimintamalli soveltuu sosiaalihuollon kaikille asiakasryhmille. Toisaalta henkilön rooli itsenäisesti toimivana aktiivisen toimijana jäi asiakaskyselyn perusteella heikoksi, eikä kukaan kokeiluun osallistuneista kyennyt itse seuraamaan budjettiansa. (Kyyrönen & Pääkkönen 2019, 2, 24.)

Tampereella puolestaan kokeiltiin henkilökohtaista budjetointia vammaispalveluissa, alle 21-vuotiaiden omaishoidon tuessa ja lapsiperheiden tilapäisessä kotipalvelussa. Hankkeeseen osallistui 32 asiakasta vammaispalvelussa ja omaishoidossa. (Henkilökohtainen budjetointi. Avain kansalaisuuteen, 2021.) Hämeenlinnassa kymmenen asiakasta lapsiperhe- ja vammaispalveluista kokeili henkilökohtaista budjetointia. Henkilökohtaisella budjetilla toteutetussa palvelussa asiakkaan oma vastuu kasvoi ja hän sai aidosti olla itse osallisena palveluja suunniteltaessa. Joissakin tilanteissa asiakas voi saada samalla rahalla enemmän tarvitsemaansa palvelua. (Henkilökohtainen budjetointi jatkuu Hämeenlinnassa, 2021.)

Vantaa on aiemmin kehittänyt vammaispalveluja henkilökohtaisen budjetin hankkeessa Tiedän mitä tahdon. Avain kansalaisuuteen -hankkeessa sekä Vantaan kaupunki että Eksote valistivat kohderyhmäksi erityisesti nuoria aikuisia, jotka olivat tulossa tai jo tulleet vanhemmiksi. Samoin kohderyhmänä oli myös jälkihuollon ja aikuissosiaalityön asiakkaita, jotka tarvitsivat monipuolista tukea sekä lapsiperheet, joita pyrittiin tukemaan sosiaalihuoltolain mukaisin palveluin. Eksoten lisäksi Porin yhteistoiminta-alueella henkilökohtaisen budjetin mahdollisuutta tarjottiin perheen aikuisille, joilla oli jokin kuormittava tekijä elämässään. Henkilökohtaisen budjetin tarkoituksena oli tukea asiakkaan valinnanvapautta niin, että perhe voi suunnitella palvelunsa sisällön tarkemmin itse ja valita palveluntuottajan henkilökohtaisen budjetin rajoissa. (Henkilökohtainen budjetointi. Avain kansalaisuuteen.)

Avain kansalaisuuteen- hankkeen loppuraportin mukaan henkilökohtaisella budjetilla valitut palvelut olivat jotakin muuta kuin perinteisiä sosiaali- ja terveyden huollon palveluja. Palveluntuottajat pystyivät tarjoamaan asiakkaille yksilöllisemmät palvelut. Toisaalta kaikilla osapuolilla oli liian vähän tietoa eri vaihtoehtoista, joita henkilökohtaisella budjetilla

voitaisiin toteuttaa. Myös asiakkaiden budjetin seuraaminen reaaliaikaisesti oli haasteellista. Tavoitteena oli myös, että asiakkaan henkilökohtainen budjetti määriteltiin sen hetkiin avun ja tuen tarpeeseen perustuen, niin etteivät kustannukset saaneet nousta. Hankkeen tulokset osoittivat, että henkilökohtaisein budjetin toimintamalli vaatii vielä kehittämistä. (Rousu ym. 2019, 10.) Avain kansalaisuuteen -kokeiluhankkeen päättymisen jälkeen kunnat ovat voineet itse päättää siitä, jatkavatko ne henkilökohtaista budjettia palvelujen tuottamistapana.

3.3 Henkilökohtaisen budjetin kokemuksia muualta Euroopasta

Iso-Britanniassa suorista maksuista tuli laillisia 1996 ja suoramaksun tarjoaminen tuli pakolliseksi vuonna 2003. Iso-Britanniassa suoramaksujen saajat voivat itse päättää, kenet he palkkaavat, työajat ja avustajan suorittamat tehtävät. Kehitysvammaisen itse valitsema avustaja voi edistää henkilön autonomiaa ja osallisuutta, kun he voivat henkilökohtaisen budjetin avulla itse valita sen, kuka heitä avustaa ja mitä tukea he saavat. Jos avustajat kuitenkin tekevät asioita henkilön puolesta, kehitysvammaisen ei pysty rakentamaan tietoa ja taitoa suoriutuakseen päivittäisestä itsenäisestä elämästä, jolloin hänen riippuvuutensa lisääntyy. (Kjaerum 2013, 10, 35.)

Vuonna 2011 tehtiin Englannissa kansainvälinen henkilökohtaisen budjetin tutkimus, johon osallistui budjetin käyttäjiä. Tutkimukseen osallistuvat budjetin käyttäjät olivat nuoria aikuisia, joilla oli fyysinen tai psyykinen vamma, nuoria aikuisia, joilla oli oppimisvaikeuksia sekä vanhempia ihmisiä. Tutkimukseen osallistuvien iät vaihtelivat 16–64 ikävuoden välillä. Budjetin käyttäjät kertoivat positiivisia kokemuksia henkilökohtaisesta budjetista, vaikka heidän kokemuksensa itse henkilökohtaisesta budjetista olivat erilaisia. Kokemukset vaihtelivat erityisesti budjetin prosessista ja useat henkilöt kertoivat, että siinä oli vaikeuksia. (Hatton & Waters 2011, 4, 41.)

Käyttäjät kokivat budjetin välityksen käyttäjälleen positiivisena asiana. Eniten epäselvyyttä budjetin käyttäjillä oli siitä, mihin he voivat rahaa käyttää. Tutkijat tuovatkin esille, että todennäköisyys sille, että budjetin käyttäjät ja heistä huolehtivat henkilöt kokevat henkilökohtaisen budjetin positiivisena asiana, saadaan varmistamalla prosessin sujuvuus ja asettamalla ihmiset hallinnoimaan budjettiaan, opastamaan sen käytössä ja tukemaan henkilöä ilman kohtuutonta rasitusta ja byrokratiaa. (Hatton & Waters 2011, 6, 21, 34.)

Suurin osa budjetin käyttäjistä ilmoitti, että henkilökohtaisella budjetilla on myönteinen vaikutus ihmisarvoon ja kunnioitukseen (Hatton & Waters 2011, 24). Tähän samaan tulokseen on päädytty myös tutkimuksessa, joka on tehty yhdeksässä Euroopan valtiossa (Unkari, Latvia, Ruotsi, Romania, Kreikka, Ranska, Saksa ja Englanti). Muun muassa Saksassa on havaittu henkilökohtaisen budjetin myönteisiä vaikutuksia budjetin käyttäjille ja heitä tukeville henkilöille. Henkilökohtainen budjetti on korvaamaton tukimuoto kehitysvammaisen henkilön itsemääräämisoikeuden saavuttamiseksi ja itsetunnon kohottamiseksi. (Kjaerum 2013, 19, 34.) Henkilökohtaisen budjetin käyttäjät ovat kokeneet myös, että henkilökohtainen budjetti vaikutti myönteisesti itsearvostuksen ja itsekunnioituksen lisäksi myös henkiseen hyvinvointiin, fyysiseen terveyteen ja itsemääräämiseen. (Hatton & Waters 2011, 24).

Tutkimuksissa nousi esille myös negatiivisia kokemuksia henkilökohtaisesta budjetista. Yhdeksän Euroopan valtion alueella tehdyssä tutkimuksessa nousi esille päiväkeskusten tarjoaman hoidon laatu ja kyky vastata kaikkien tarpeisiin. Tutkimukseen osallistuneet olivat sitä mieltä, että henkilökunta ei ollut riittävästi koulutettu tai henkilö muuten tehtävänsä sopiva. (Kjaerum 2013, 19.) Myös Hatton ja Waters (2011) tuovat tutkimuksessaan esille, että vaikka harvat kokivat henkilökohtaisella budjetilla olevan negatiivisia vaikutuksia, oli kuitenkin muutamia, joiden mielestä vaikutuksia ei juuri ollut. Tällaisia olivat henkilöt, jotka kävivät palkkatyössä. Henkilökohtaisella budjetilla ei ollut myöskään vaikutusta ihmissuhteisiin tai asuinpaikan valintaan. (Hatton & Waters 2011, 24.)

Englannissa Val Williams ja Sue Porter (2017) suuntasivat tutkimuksensa kehitysvammaisiin, jotka tarvitsivat erityistä tukea päätösten tekemiseen. Tutkimukseen osallistui yhdeksän kehitysvammaista henkilöä. Tutkimukseen osallistuneet puhuivat mielellään siitä, mitä he olivat oppineet ja pitivät erittäin merkittävänä heille suunnattua tukea. Tutkimus osoitti, että kehitysvammaiset arvostivat omaa henkilökohtaista kontaktia ammattilaisen kanssa. He toivoivat ammattilaisen kuuntelevan heidän toiveitaan ja vievän asioita eteenpäin konkreettiselle tasolle kohti täydellisempää elämää. Kehitysvammaiset arvostivat omia valintojaan ja kokivat, että ne olivat heille hyväksi, jos ne olivat sopusoinnussa sen kanssa mitä he halusivat tehdä. Vain ne kehitysvammaiset vastaajat, jotka kykenivät erottamaan itsemääräämisen toimintakyvystään, pystyivät keskustelemaan omasta päätöksenteostaan positiivisesti. (Williams & Porter 2017, 8–9.)

Tutkimus (Williams & Porter 2017) tuokin esille, että henkilökohtaisen budjetin prosessissa tukisuunnitelman vaihe on tärkein käytettävissä oleva valinnan ja valvonnan paikka, sillä siinä kohdassa budjetti kehitetään suunnitelmaksi käyttäjän harkinnan mukaan. Tutkimuksen mukaan iäkkäiden päiväkeskuksen kävijöiden palvelujen suunnittelu sekoittui usein päiväkeskuksen suunnitelmaan. Tutkimukseen osallistuneiden suunnittelutilanne oli tunnistettavissa kokoontumiseksi, jossa kehitysvammaisella henkilöllä oli passiivinen rooli. (Williams & Porter 2017, 3.)

Yhdeksän Euroopan valtion alueella tehty tutkimus osoitti, että vammaisten henkilöiden oikeuksien suojeleminen ja toteuttaminen eivät ole vain oikeuden mukaisten välineiden käyttöönottoa, vaan myös sen varmistamista, että yhteiskunta on valmis tukemaan vammaisen henkilön täysimääräistä ja tasa-arvoista integraatiota. Tämä on mahdollista vain, jos vammaiselle henkilölle annetaan mahdollisuus tehdä valintoja ja hallita jokapäiväistä elämäänsä. (Kjaerum 2013, 5.) Itseluottamusta ja arvoa itsenäisenä kansalaisena ei voida yliarvioida ja itsevarmuutta saavutetaan usein tuntemalla, että jokaisella on jotakin tarjottavaa ja että tarvittaessa on oikeus saada tukea (Williams & Porter 2017, 10.)

4 Itsemääräämisoikeus

Tämän luvussa tarkastellaan oikeudenmukaisuusteorioita ja itsemääräämisoikeuden määrittelyä tutkimuksen teoreettisina lähtökohtina. Lähdän liikkeelle Johan Rawlsin ja Amartya Senin oikeudenmukaisuusteorioista ja niiden välisestä pohdinnasta. Pohdin hieman myös Michael Foucaultin käytännön käsitettä. Seuraavaksi paneudun itsemääräämisoikeuden määrittelyyn, kehitysvammaisten itsemääräämisoikeuteen ja siihen liittyviin tutkimuksiin.

4.1 Oikeudenmukaisuusteorioita

John Rawlsin oikeudenmukaisuusteorian lähtökohtana on, että johdonmukaisesti ajattelevat ja tasa-arvoiset kansalaiset valitsevat tietämättömyyden verhon takaa periaatteet oikeudenmukaiselle yhteiskunnalle. Tällöin yksilöt eivät tiedä omia eivätkä muidenkaan ihmisten erityispiirteistä kuten kyvyistä tai taustoista, mutta tietävät kuinka yhteiskunta toimii. Ryhmäpäättöksellä ihmiset sopivat arjen pohjalta järjestelmästä, joka toimii reilun periaatteen mukaisesti ja jonka kaikki hyväksyvät. Keskeistä Rawlsin oikeudenmukaisuuspohdinnolle on sosiaalisten instituutioiden ja järjestelmien oikeudenmukaisuus. (Rawls 1988, 20; Kangas 2013, 43–44.) Rawlsin (1988) mukaan yhteiskunnassa, jossa oikeudenmukaisuuden periaatteet on sovittu yhdessä reilun pelin mukaisesti vapaaehtoisuuden pohjalta, sen jäsenillä on itsemääräämisoikeus (Rawls 1988, 20).

Oikeudenmukaisuusteoriaan kohdistui kritiikkiä sen vuoksi, että epäiltiin joidenkin ryhmien sitoutumista liberalistisiin ja länsimaisiin ajatusmalleihin. Myös Rawls itse oli sitä mieltä, että reiluun peliin pohjautuva oikeudenmukaisuus ei ole täydellinen teoria. Kritiikin seurauksena Rawls muotoili teoriaansa uudelleen. Hän korosti uudelleen muotoilemassaan teoriassa, tasa-arvoa ja kansalaisvapauksia. Yhteiskunnan on rakennuttava sen kaltaiseksi, että se antaa ihmisille vapauden päättää omasta elämästään ja sille asettamistaan päämääristä. (Rawls 1988, 22; Kangas 2013, 46.)

Rawlsin oikeudenmukaisuus pohjautuu kahteen periaatteeseen. Ensimmäinen periaate on, että jokaisella ihmisellä on oikeus laajimpaan mahdolliseen perusvapauteen ja se on sovittavissa muihin samalaisten vapauksien kanssa. (Rawls 1988, 46.) Esimerkiksi Suomen perustuslain mukaan tämä tarkoittaa kaikkien kansalaisten oikeutta elämään ja henkilökohtaiseen vapauteen (Herne 2013, 28). Toisen periaatteen mukaan yhteiskunnalliset ja taloudelliset eriarvoisuudet on järjestettävä sellaisiksi, että niistä voidaan olettaa kaikkien hyö-

tyvän sekä ne liittyvät kaikille avoimiin asemiin ja virkoihin. (Rawls 1988, 46). Tällä tarkoitetaan sitä, että taloudelliset eriarvoisuudet sallitaan vain, jos ne liittyvät kaikille avoimiin virkoihin tai asemiin, joihin kaikilla on todellinen mahdollisuus. Oikeudenmukaisessa yhteiskunnassa asiaa tarkastellaan suuremman ihmisryhmän näkökulmasta sen sijaan, että kohteena olisi yksittäinen henkilö. (Herne 2013, 29.)

Rawlsin (1988) mukaan, kun tarkastelemme yhteiskuntaa ja sen järjestystä tietämättömyyden verhon takaa, katsomme yhteiskuntaa ja omaa asemaamme objektiivisesti. Meillä on yhteinen lähtökohta muiden kanssa emmekä tarkastele asioita henkilökohtaisen ennakkosenteen pohjalta. Pyrkimys objektiivisuuteen auttaa siinä, että on helpompaa päästä yhteisymmärrykseen. Järjestäytynyt yhteiskunta kannustaa ihmistä objektiivisuuteen ja vahvistaa sitä, että ihmisen on määrättävä itse itsestään. (Rawls 1988, 292.) Herne (2013, 33, 36) avaa Rawlsin teoriaa ja tuo esille, että tietämättömyyden verhon takana sopijaosapuolet kiinnittävät huomiota heikoimmassa asemassa oleviin, sillä sopijaosapuolet eivät tiedä kummalle puolelle he itse kuuluvat. Rawlsin mukaan kukaan ei ole voinut vaikuttaa biologisiin ominaisuuksiinsa eikä alkulähtökohtaan yhteiskunnassa. (Rawls 1988, 20; Herne 2013, 33, 36.) Näin ollen myöskään kehitysvammaiset eivät ole itse voineet vaikuttaa niihin lähtökohtiin, jotka heille elämään on annettu. Tämän vuoksi yhteiskunnan ja muun ympäristön tulee tukea heitä kaikin mahdollisin tavoin, että he voivat vaikuttaa siihen millaiseksi heidän elämänsä lopulta muodostuu.

Amartya Sen käsitys oikeudenmukaisuudesta perustuu ihanteelle tasa-arvoisuudesta. Sen on sitä mieltä, ettei perushyödykkeiden ja resurssien oikeudenmukainen jakautuminen vielä riitä siihen, että oikeudenmukaisuus toteutuu (Herne 2012, 171; Herne 2013, 47–48.). Senin mukaan ei ole helppoa päättää, mikä vaihtoehto yhteiskunnassa on vallalla, eikä ole yksilöitävissä täysin oikeudenmukaista järjestelyä, joka olisi puolueeton (Sen 2009, 14). Ihmisten erilaiset ominaisuudet, kuten sukupuoli, fyysiset ja psyykkiset vammat tai yhteiskunnassa vallitseva asenne, vaikuttavat siihen, kuinka henkilö voi resurssejaan käyttää. Sen ehdottaakin, että resurssinen sijaan tulisi tarkastella henkilön toimintakykyä. Sen jakaa toimintakykyajatuksen negatiivisen ja positiivisen vapauden käsitteisiin. Negatiivisella vapaudella tarkoitetaan toiminnan esteiden puuttumista ja positiivisen vapauden käsitteellä tarkoitetaan todellista mahdollisuutta toimia haluamallaan tavalla. (Sen 2009, 231; Herne 2012, 182; Herne 2013, 47–48.) Tämän tutkimuksen näkökulmasta negatiivisella vapaudella voitaisiin tarkoittaa sitä, ettei mikään estä kehitysvammaista käymästä töissä, mutta po-

sitiivinen vapaus eli kehitysvammaisen kognitiiviset taidot voivat olla este ammatin ja työssä tarvittavan osaamisen hankkimiseen.

Sen (2009) tuo esille, että valinnanvapaus elämässä voi tuoda merkittävän osan hyvinvointia. Valinnanvapaus antaa henkilölle mahdollisuuden tehdä sitä mitä haluaa, mutta tuo mukanaan myös vastuun. Koska toimintakyky on osa voimaa tehdä jotakin, on vastuullisuus myös osa kyvyn perspektiiviä. Mitä vähemmän henkilöllä on toimintakykyä, sitä vähemmän hänellä on mahdollisuutta saavuttaa haluamia asioita. Esimerkiksi vammainen, jolla on paljon rahaa, ei välttämättä voi hyvin suuresta rahamäärästä huolimatta, ellei hän sillä saavuta haluamaansa hyvää elämää. (Sen 2009, 18–19, 231.)

Ranskalainen filosofi Michael Foucault on luonut käytännön käsitteen ja hän ohjaa kiinnittämään huomiota kaikkiin käytännössä tapahtuviin pieniin yksityiskohtiin, joissa tieto, valta ja etiikka muodostuvat (Juhila 2009, 47, 50). Tutkittaessa kehitysvammaisten itsemääräämisoikeuden toteutumisesta henkilökohtaisen budjetin laatimisen yhteydessä, myös institutionaaliset rakenteet ja palvelukäytännöt ovat vahvasti läsnä. Tällöin tutkimusaihetta voi lähestyä oikeudenmukaisuusteorian lisäksi myös subjektivoinnin ja objektivoinnin näkökulmasta. Sosiaalityön periaatteiden mukaisesti asiakas tulee aina kohdata subjektina, jolloin asiakkaan henkilökohtaisia valintoja arvostetaan ja kunnioitetaan. Arvostuksen (Juhila, 2009, 47, 50–51) ja kunnioittamisen vastakohtana nähdään asiakkaan objektivointi, jolloin asiakkaan itsemääräämisoikeutta ei huomioida. Objektivointi ja subjektivointi ovat vahvasti läsnä osana institutionaalisia käytäntöjä ja sosiaalityötä toteutetaan ja tehdään näissä käytännöissä. Sosiaalityön käytännöt muodostuvat kielellisistä käytännöistä kuten puheista, teksteistä ja esimerkiksi laeilla ja asetuksilla ohjeistetuista sosiaalityöstä. Sen lisäksi sosiaalityön käytännöt ovat myös ei- kielellisiä käytäntöjä, jotka muodostuvat, kun ihmiset kohtaavat fyysisinä olentoina esimerkiksi asuntoloissa. (Juhila 2009, 47, 50–51.) Subjektiiivinen kokemus siitä, että on voinut vaikuttaa omaan elämään liittyviin asioihin kuten päivätoimintaan ja olla aktiivinen omissa asioissaan, vahvistaa henkilön itsetuntoa (Kaski ym. 2012, 187).

4.2 Itsemääräämisoikeuden määrittely

Autonomia eli itsemääräämisoikeus liittyy meidän jokaisen elämään kaikissa sen eri vaiheissa. Itsemäärääminen alkaa jo pienen lapsen kohdalla, kun hän kasvaa ja hänelle tulee

omaa tahtoa siihen, kuinka haluaa toimia. Itsemääräämisoikeus kuuluu henkilölle läpi elämän, olipa sitten kyseessä lapsi, nuori, aikuinen tai vanhus. Erityisesti kehitysvammaisten henkilöiden ja vanhusten kohdalla itsemääräämisoikeudesta keskustellaan paljon. Vammasta, sairaudesta tai muuten alentuneesta toimintakyvystä johtuva palvelujen tarve vaikuttaa siihen, että he ovat riippuvaisia yhteiskunnan järjestämistä palveluista ja siten toisista ihmisistä. Aihe herättää jatkuvaa keskustelua sosiaali- ja terveyden huollon ammattilaisten keskuudessa. Usein lähityöntekijät tarkastelevat asiaa arjen pienien asioiden näkökulmasta: mitä asioista asiakas kykenee itse tekemään, mihin hänen toimintakykynsä tai tiedot ja taidot riittävät.

Itsemääräämisoikeus voidaan määritellä sekä suppeasti että laajasti. Suppeasti määriteltynä sillä voidaan tarkoittaa henkilön oikeutta määrätä omista asioistaan. Henkilöä ei ole manipuloitu ja hän voi tavoitella omia päämääriään. Pohjimmaltaan itsemääräämisellä tarkoitetaan kykyä tehdä päätöksiä ja toteuttaa niitä. Itsemääräämisoikeus voidaan määritellä myös vapaudeksi ohjata omaa tahtoa halumaansa suuntaan. Jotta henkilö on itsemääräävä, hänen tulee olla vapaa päättämään ilman muiden henkilöiden tai ulkoisten tekijöiden vaikutusta. (Pietarinen 1993, 25; Tornberg 2012, 120.)

Suomen perustuslakiin (1999/731) on kirjattu kolme valtiosääntömme taustalla olevaa arvoa: ihmisarvon loukkaamattomuus, yksilön vapauden ja oikeuksien turvaaminen sekä oikeudenmukaisuuden edistäminen yhteiskunnassa. Perusoikeuksilla tarkoitetaan laissa säädettyjä yksilölle kuuluvia oikeuksia, jotka ovat yleisiä ja periaatteessa yhdenvertaisesti kaikille kuuluvia. Itsemääräämisoikeuden perustana on, että henkilö voi määrätä itsestään ja toiminnastaan. Erityisesti lain kuudenteen ja seitsemänten pykälään sisältyvät yhdenvertaisuus, oikeus elämään ja henkilökohtaiseen vapauteen sekä koskemattomuuteen liittyvät itsemääräämisoikeuteen. (Suomen perustuslaki 1999/731.) Vaikka perusoikeudet kuuluvat kaikille, niiden toteutuminen ei ole kuitenkaan itsestään selvää, sillä siihen vaikuttavat perimä, yhteiskuntaluokka tai yhteiskunnallinen asema. Perusoikeuksilla on erityinen merkitys niille, jotka poikkeavat jollakin tavalla valtaosasta väestöstä, kuten esimerkiksi kehitysvammaiset. (Kananoja, Lähteinen & Marjamäki 2010, 41.)

Vaikka perusoikeusjärjestelmä rakentuu voimakkaasti sen varaan, että henkilö voi itsemääräävänä luopua kokonaan tai pystyvästi perusoikeuksistaan, ei tämän varaan voida kuitenkaan itsemääräämisoikeuden kaventamista rakentaa. Kun henkilö antaa suostumuksensa perusoikeuksiensa kaventamiselle, on tarpeen selvittää, millainen merkitys henkilön anta-

malla suostumuksella eri tilanteisiin on. Onko henkilön suostumus perusoikeuksien rajoittamiselle riittävä tai välttämätön edellytys asian eteenpäin viemiseksi? Vaikka henkilö antaisi suostumuksen perusoikeuksien rajoittamiselle, tulee tarkastella, onko yksilöllä ylipääntään oikeus luopua perusoikeuksistaan. Toinen ongelma on siinä, milloin henkilön voidaan katsoa vapaaehtoisesti suostuneen ihmisoikeuksien rajoittamiseen. Voi nimittäin olla myös niin, että henkilö on pakkotilanteessa suostumuksen antaessaan. (Kumpuvuori 2009, 48–49). Tämänkaltaisen pakkotilanne voi olla esimerkiksi silloin kun henkilöllä ei ole tosiasiallista mahdollisuutta valita sitä, missä hän asuu tai mihin päivätoimintaan hän osallistuu. Toisaalta Kananoja ym. (2010, 43) tuovat esille, että perusoikeudet eivät ole niin ehdottomia, ettei niitä voisi rajoittaa. Rajoittamisen on kuitenkin aina perustuttava lakiin ja rajoittamistoimenpiteet on tehtävä tarkkarajaisesti ja täsmällisesti sekä ne voivat olla vain siinä laajuudessa kuin on tarpeen. Rajoitusten on myös oltava välttämättömiä, jotta niillä saavutetaan hyväksyttävä tarkoitus. (Kananoja ym. 2010, 43.) Vähimmäisvaatimuksena itsemääräämisoikeuden toteutumiseksi on, että henkilön oma mielipide selvitetään kaikin mahdollisin käytettävissä olevin keinoin, kuten esimerkiksi käyttämällä vaihtoehtoisia kommunikointimenetelmiä. Palvelua tarjoavien organisaatioiden ja siellä työskentelevän henkilökunnan tapa toimia vaikuttaa paljon kehitysvammaisten itsemääräämisoikeuden toteutumiseen arjessa. (Verkkopalvelu kehitysvammaisuudesta 2017.) On kuitenkin tärkeää myös huomioida se, että vaikka voimme kommunikoida kehitysvammaisten henkilöiden kanssa, tulee kiinnittää huomiota siihen, kykeneekö kehitysvammaiset ymmärtämään asian, josta heidän kanssaan keskustellaan.

4.3 Kehitysvammaisten itsemääräämisoikeus

Jukka Kumpuvuoren (2009) mukaan lähtökohta on, että myös kehitysvammaisilla henkilöillä on oikeus samantasoiseen ihmisoikeuksien toteutumiseen kuin muillakin ihmisillä. Arkipäiväisissä tilanteissa, joissa kehitysvammaista joudutaan pakottamaan toimimaan tietyllä tavalla tai esimerkiksi hänen liikkumisvapauttaan joudutaan rajoittamaan, saatetaan ihmisoikeuksien kuulumisen kehitysvammaiselle henkilölle käytännössä kiistää tai unohtaa. (Kumpuvuori 2009, 30.) Suomessa vuonna 2016 voimaan tulleen YK:n yleissopimuksen vammaisten henkilöiden oikeuksista tarkoituksena on edistää ja suojella myös vammaisille henkilöiden syntymälähdänsä saatua ihmisarvoa ja sen kunnioittamista sekä taata kaikille vammaisille henkilöille täysimääräisesti ja yhdenvertaisesti samat ihmisoikeudet ja

perusvapaudet kuin muillakin. Keskeisenä periaatteena yleissopimuksessa ovat yksilön itsemääräämisoikeuden kunnioittaminen, syrjimättömyys ja yhdenvertaisuus sekä vammaisten henkilöiden osallistuminen ja osallisuus yhteiskuntaan. (YK:n yleissopimuksen vammaisten henkilöiden oikeuksista 2015, 17.)

Kehitysvammaisten itsemääräämisoikeudesta puhuttaessa keskustelu painottuu usein asumiseen ja perushoittoon, kuten ruokailu, henkilökohtainen hygienia tai lääkehoito, liittyviin asioihin. Työssäni saamien kokemusten perusteella mielenkiintoni kohdistuu kehitysvammaisten itsemääräämiseen vaikuttaviin tekijöihin ja heidän itsensä kokemuksin itsemääräämisen toteutumisesta. Julkisessa ja ammattihenkilöiden välisissä keskusteluissa keskeisessä asemassa ovat usein lievästi kehitysvammaiset henkilöt, jotka kykenevät ilmaisemaan mielipiteensä ja joilla on älyllisiä ja fyysisiä edellytyksiä toimia ja taitoa tehdä päätöksiä. Vähemmälle huomiolle jäävät keskivaikeasti ja vaikeasti kehitysvammaiset, jotka tarvitsevat enemmän palveluja, ja jotka tarvitsevat päätösten tekemiseen ja niiden toteuttamiseen toisen henkilön apua (kts. Haarni 2006, 51). Kokemukseni mukaan erityisesti vaikeammin vammaisten toiveet ja näkemykset sivuutetaan päätöksenteossa liian helposti. Huolimatta siitä, ettei kehitysvammaisella ole tarvittavaa keinoja, esimerkiksi puhekykyä tai muutoin riittävää henkistä toimintakykyä ilmaista omaa tahtoaan, on päätökset tehtävä hänen kanssaan yhteisymmärryksessä ja annettava hänelle päätöksen tekemiseen tarvittava tuki (Laki kehitysvammaisten erityishuollosta 1977/519; VAMPO 2010–2015, 157).

Kehitysvammaisen henkilön itsemääräämisoikeutta voidaan päivittäisiin toimintoihin liittyen rajoittaa myös tilanteissa, jossa hän ei haluaisi osallistua työ- ja päivätoimintaan, mutta hänen on sinne pakko lähteä esimerkiksi asumisyksikön henkilökunnan resurssoinnin vuoksi (Kumpuvuori 2009, 75) tai tilanteissa, jossa hänen on osallistuttava normaaliin työ- ja päivätoimintaan sen vuoksi, ettei resursseja henkilökohtaisen kiinnostuksen mukaiseen työ- ja päivätoimintaan ole. Kumpuvuoren (2009) mukaan, jos henkilöllä ei ole oikeutta päättää liikkumisestaan, milloin ja mihin hän lähtee, hänellä ei ole tosiasiallisesti oikeutta päättää koko päivittäisestä elämästään (Kumpuvuori 2009, 75).

Vuonna 2016 kehitysvammalakia uudistettiin (20.5.2016/381). Uudistuksen tavoitteena on erityishuollossa olevan henkilön itsemääräämisoikeuden vahvistaminen. Erityishuollossa olevan henkilön tarpeet, toiveet, mielipide ja etu on huomioitava erityishuoltoa toteutettaessa. Sen lisäksi, että henkilölle tulee laatia hoito- ja palvelusuunnitelma, hoito- ja palvelusuunnitelman tulee sisältää tiedot toimenpiteistä, joilla tuetaan ja edistetään itsenäistä suo-

riutumista ja vahvistetaan itsemääräämistä. (Laki kehitysvammaisten erityishuollosta annetun lain muuttamisesta. 2016/381.) Kuitenkin institutionaaliset käytännöt ja rakenteet kuten sosiaali- ja terveyspalvelut, asumis- ja työvoimapalvelut sekä perhesuhteet vaikuttavat vammaisen henkilön elämäntapaan ja identiteetteihin ja näin ollen niillä on paljon valtaa yksilöön. Muiden ihmisten vaikutus on niin merkittävä, että itsemääräämisoikeus ja päätösvalta arjen pienissäkin asioissa voi olla hyvin marginaalista. Palveluorganisaatioiden työkäytännöt työvuorojen, ammatillisen osaamisen ja vakiintuneiden käytäntöjen myötä, ohjaavat ihmisten välistä kohtaamista ja vuorovaikutusta. Vammaisten ihmisten oma osallisuus ja itsemääräämisoikeus tulkitaan näistä käytännöistä käsin. (Eriksson 2008,112; Eriksson 2013, 90; Harjajärvi ym. 2015; Vesala 2010, 157.)

Kehitysvammaisen itsemääräämisoikeuden toteutumisessa on tärkeää pohtia työntekijän ja kehitysvammaisen asiakkaan välistä valtasuhdetta sekä työntekijään instituutioista ja työkäytännöistä lähteviä työhön kohdistuvia vaatimuksia ja odotuksia. Välttämättä kyse ei ole siitä, että haluttaisiin pitää kiinni vallasta vaan omasta ammatti-identiteetistä ja käsityksestä itsestä hyvänä työntekijänä. Vaikka kehitysvammaisten samanlaisista oikeuksista yhteiskunnan tasavertaisena jäsenenä ja itsemääräämisoikeudesta keskustellaan palveluorganisaatioissa paljon, ne eivät nouse toimintaa ohjaaviksi periaatteiksi henkilökunnan toiminnassa. Jäykät rutiinit näkyvät päivän rakenteessa ja ohjatuissa tilanteissa kuten ruokailut ja peseytyminen. Kehitysvammaisten itsemääräämisoikeutta ei arjessa tuettu eikä kehitysvammaisille tarjottu mahdollisuuksia valita eri vaihtoehtojen välillä. (Vesala 2010, 157, 161.)

Kehitysvammaisille suunnatuissa tutkimuksissa ilmenee, että erilaisissa tilanteissa heille ei anneta mahdollisuutta osallistua keskusteluun, vaikka kyse on heidän toiveistaan ja haluisaan. Vanhempi tai muu tukihenkilö voi asettua rooliin, jossa pitää velvoitteenaan tulkita kehitysvammaisten puhetta ymmärrettävämmäksi. Vuorovaikutustilanteissa on myös tyyppillistä, että päämieheltä kysyttäessä tukihenkilönä toimiva vanhempi vastaa vammaisen puolesta eikä kukaan kyseenalaista vanhemman oikeutta puhua lapsensa puolesta ja muokata hänen vastaustaan. Toiminta kuvastaa sitä, kuinka tilannetta pidetään virallisena keskusteluasetelmana. Toisaalta jännittävässä tilanteissa tukihenkilön merkitys kehitysvammaiselle asiakkaalle voi olla merkittävä. (Eriksson 2008, 88; Eriksson 2013, 94.)

Vanhemmille suunnatussa tutkimuksessa tutkittiin kehitysvammaisten lasten itsemääräämisoikeutta siitä näkökulmasta, kuinka vanhemmat sen ymmärtävät. Vanhemmat kuvasivat

tärkeimpänä itsemääräämisen kuvauksena autonomisuuden tunnetta, kontrollin tunnetta omasta elämästä ja vahvuuksien ja heikkouksien tunnistamista. Tutkimukseen osallistuneista vanhemmista 17 % oli sitä mieltä, että heidän lapsensa olivat täysin riippumattomia ja 14 % oli sitä mieltä, että heidän lapsensa voivat tehdä valintoja ja kaikessa missä haluavat. Kuitenkin vanhemmat olivat sitä mieltä, että kehitysvammaiset tarvitsevat erityisvalvontaa, eivätkä he näin ollen tunnista lapsen oikeutta omiin valintoihin. Vanhemmat olivat sitä mieltä, että on heidän roolinsa päättää lapsensa puolesta, mikä on parasta hänelle. He tekivät valintoja lapsen puolesta myös siksi, että tunsivat tämän niin hyvin. Tällöin vanhempien rooli päättää lapsensa asioista ulottuu myös sellaisiin asioihin, joissa lapset kykenisivät tekemään valintoja ja päätöksiä. (Arellano & Peralta 2013, 176–178.) Jotta kehitysvammaisen lapsen itsemäärääminen toteutuisi, pitivät vanhemmat tärkeänä lapsen kykyä osata tehdä valintoja ja tehdä päätöksiä, sekä kykyä osata asettaa tavoitteita, päämääriä ja ratkaista ongelmia. Vaikka heidän mielestään itsemäärääminen on erityisen tärkeää, olivat he silti sitä mieltä, ettei heidän lapsellaan ole siihen tarvittavia taitoja. (Carter, Lane, Cooney, Weir, Moss & Machalicek 2013, 129.)

Kehitysvammaisen lapsen hoivasta ja huolenpidosta syntyy vanhempien ja lapsen välille voimakas side, jossa muodostuu turvallinen ja useat elämäntavat muodostava elinpiiri. Läheisten oletukset ja ajatukset erilaisuudesta muokkaavat vammaisen henkilön käsitystä itsestään ja identiteetistään ja ovat siten merkittävässä asemassa. Tutkimuksen mukaan vammaiset voivat olla riippuvaisia vanhemmistaan monin eri tavoin kuten emotionaalisesti tai taloudellisesti. Kaikki vanhempien luona asuvat vammaiset henkilöt eivät ole itsenäisiä edes niillä elämäntavoilla, joilla heidän fyysiset tai henkiset vammansa eivät aiheuta esteitä itsenäiselle toimimiselle. Vahva riippuvuus päivittäisissä asioissa vähentää tunnetta itsemääräämisoikeudesta ja omista vaikuttamisen mahdollisuuksista. (Eriksson 2008, 51, 88.) Toisaalta mitä lievemmästä kehitysvammasta ja vanhemmasta lapsesta on kysymys, sitä enemmän vanhemman antavat kehitysvammaiselle lapselleen mahdollisuuksia päätöksen tekemiseen ja pitävät jopa aikuisten lastensa kohdalla suotavana, että he ottavat vastuuta elämästään. (Eriksson 2008, 50; Arellano & Peralta 2013; Carter ym.2013).

Vammaispalvelun käsikirjan (2016) mukaan tuettu päätöksenteko on terminä vielä melko uusi suomalaisessa oikeusajattelussa. Päätöksentekoa kyllä tuetaan jo nyt kaikissa niissä tilanteissa, joissa vammaiset otetaan mukaan päätöksen tekemiseen. Tuetun päätöksenteon lähtökohtana on, että kehitysvammaisen käyttää itsemääräämisoikeuttaan ja oikeutta saada tukea päätösten tekemiseen, vaikkakaan juridista oikeutta tuettuun päätöksentekoon ei

Suomessa ole. Tuetussa päätöksenteossa kehitysvammaisella on tukihenkilö tai hänen ympärilleen kootaan useamman henkilön ryhmä, joka saa virallisen oikeuden ja aseman puhua tuettavan puolesta niissä asioissa, joissa henkilö itse ilmaisee tarvitsevansa apua. Nämä henkilöt eivät tee päätöksiä kehitysvammaisen puolesta ja siten kavenna hänen päätösvaltaansa. Ryhmällä estetään yksittäisen henkilön mahdollisuus vaikuttaa liikaa omilla mielipiteillään päätöksen tekemiseen. (Sivula 2010, 109; Vammaispalvelun käsikirja 2016.) Kumpuvuori (2009) tuo esille, että avustava henkilö on oikeudellisesti usein haastavassa tilanteessa, kun hän on toisaalta vastuuasemassa kehitysvammaisesta, mutta samalla hänen tulee olla liikaa puuttumatta kehitysvammaisen henkilön ihmisoikeuksiin (Kumpuvuori 2009, 62).

5 Tutkimuksen lähtökohdat ja toteutus

Tämän tutkimuksen tavoitteena oli saada tietoa, millainen merkitys henkilökohtaisen budjetin avulla toteutetulla työ- ja päivätoiminnalla oli kehitysvammaisen arkeen ja heidän kokemuksiinsa itsemääräämisoikeuden toteutumisesta. Tässä luvussa avaan ensin tutkimuksen toteutuksen näkökulmaa ja tutkimustehtäväni, johon pyrin tutkimuksellani vastaamaan. Sen jälkeen kerron vaiheittain, kuinka tämä tutkimus toteutettiin alkaen aineiston keräämisestä ja sen analysoinnista. Lopuksi pohdin tutkimusprosessiin liittyneitä eettisiä kysymyksiä.

5.1 Fenomenologinen näkökulma

Olen valinnut tämän tutkimuksen näkökulmaksi fenomenologisen näkökulman, sillä tutkimuksen tekemisen kannalta fenomenologisessa ja siihen läheisesti kuuluvassa hermeneuttisessa ihmiskäsityksessä on keskeistä kokemuksen, merkityksen ja yhteisöllisyyden käsitteet (Laine 2015, 29). Fenomenologiaan pohjautuvat, kokemuksiin, yksilöllisyyteen ja tajunnallisuuteen painottuvat tutkimustavat, on kehittänyt Edmund Husserl. Fenomenologian mukaan kokemus eli merkityssuhde syntyy, kun yksilön tajunta suuntautuu johonkin kohteeseen ja tajunnan kohde ilmenee tajunnassa. (Perttula 1995, 6.) Puolestaan Klaus Holzkampin mukaan subjektiiviset toimintaperusteet toimivat välittäjinä subjektiivisen kokemuksen ja objektiivisten elinolosuhteiden välillä. Näillä tarkoitetaan sitä, että yksilön toiminta ja kokemuksellisuus perustuvat aina yhteiskunnallisesti tuotettuihin toiminnan mahdollisuuksiin. Kuitenkin yksilön subjektiivisesta kokemuksesta voidaan päätellä paljon enemmän kuin pelkästä välittömästä kuvauksesta. (Suorsa 2011, 176.)

Fenomenologialle on yleistä ajatus siitä, että maailma, jossa yksilöt elävät, muokkaa yksilöä samalla kuin yksilöt muokkaavat ympäröivää maailmaa. Kunkin yksilön perspektiivi, josta hän asioita tarkastelee, on rakentunut hänen elämänsä aikana aikaisempien kokemusten, käsitysten, arvojen ja tuntemisten perusteella. Näin ollen yksilöä ei voida ymmärtää omasta ympäröivästä suhteestaan irrallisena. Yksilön antamat merkitykset ja niiden todellisuuden välinen suhde kietoutuu ympäröivään kulttuuriin ja sosiaaliseen elämään. Elämä on siis ihmiselle olemassa ensisijaisesti kokemuksellisuuden kautta, vaikka myös kokemuksiin kytkeytyy aina ajattelua. Fenomenologit sanovat myös, että ihmisen kokemuksellinen suhde maailmaan on intentionaalinen, mikä tarkoittaa sitä, että kaikki kokemamme merkit-

see meille jotakin. Näin ollen kokemukset rakentuvat merkityksistä. Silloin, kun tutkitaan jonkin yksilön kokemuksia, tutkitaan kokemusten merkityssisältöä ja sen rakennetta. (Laine 2015, 30–31.)

Vaikka fenomenologiassa korostetaan yksilön perspektiiviä, merkitykset, jotka yksilö antaa kokemukselleen, eivät ole yksilössä synnynnäisiä vaan, ne ovat muodostuneet yhteisössä, jossa hänet on kasvatettu, joten pohjimmiltaan fenomenologiseen merkitysteoriaan sisältyy ajatus yhteisöllisyydestä. Yhteisöjen jäsenyys tuottaa meille yhteisiä piirteitä ja toimintatapoja kokea. Samankaltaisuus yksilöiden välisissä merkityksissä tekee siitä yhteiskunnallisen ja kulttuurisen ilmiön. (Laine 2015, 31–32.) Kokemus on siis aina subjektiivinen, aikaan ja paikkaan sidottu tapahtuma. Henkilön toiminta ja kokemukset perustuvat niihin mahdollisuuksiin, jotka yhteiskunta tarjoaa. (Suorsa 2011, 175–176.) Kun tutkimuksen kohteena ovat eri tavalla vajaanlaiset henkilöt, ei voida kokonaan sulkea pois myöskään heidän läheisiään ja läheisten kokemuksia sekä niiden vaikutusta henkilön tekemiin valintoihin ja sitä kautta koko elämään.

Kokemuksen liittyvässä tutkimuksessa vaikuttavat myös tutkijan omat kokemukset. Niistä ei ole tarpeen päästä eroon, vaan ne tulee tiedostaa ja niitä tulee pyrkiä tutkimuksessa hyödyntämään. (Tökkäri 2018, 65.) Minulla on useamman vuoden kokemus työskentelystä kehitysvammaisten parista. Näin ollen minulle on muodostunut jonkinlainen käsitys ilmiöstä, jota haluan tutkia. Minulla on myös kokemusta kehitysvammaisten kanssa käytettävistä vaihtoehtoisista kommunikointimenetelmistä ja ylipäätään heidän kanssaan toimimisesta, minkä uskon auttavan minua tutkimuksen tekemisen eri vaiheissa. Myös Juhila (2009, 53) kirjoittaa, sekä asiakkaat että sosiaalityöntekijät ovat olemassa myös sosiaalityön ulkopuolella, jolloin omat kokemukseni, uskomukseni ja ajatukseni kehitysvammaisten itsemääräämisestä tulee ottaa tutkimuksessa huomioon.

Fenomenologiseen tutkimukseen hermeneuttinen ulottuvuus, jossa tutkimus kohdistuu ihmisten väliseen kommunikaatioon, on tarpeen tutkimustulosten tulkinnan vuoksi. Hallitsevia keinoja kielellisen ilmaisun lisäksi ovat keholliset ilmaisut kuten liikkeet, eleet ja ilmeet. Fenomenologisessa tutkimuksessa tutkimusaineisto kootaan usein haastattelemalla, jolloin tutkimusasetelmassa haastateltava kertoo omia kokemuksiaan, joista tutkija pyrkii löytämään mahdollisimman oikean tulkinnan. Tutkijan kokemuksesta ja kyvyistä riippuu, kuinka hän ymmärtää ja tulkitsee haastateltavan ilmaiseman asian. Hermeneuttisessa tut-

kimuksessa tutkija pyrkii myös ainutlaatuisuuteen ja ainutkertaisuuteen yleistämisen sijaan. (Laine 2015, 32–33.)

Sekä fenomenologinen että hermeneuttinen tutkimus tapahtuu kahdella eri tasolla, jossa ensimmäisen tason muodostaa tutkittavien kokemukset ja kuinka he ne ilmaisevat. Toisella tasolla tapahtuu itse tutkimus, jossa tutkija pyrkii tematisoimaan ja käsitteellistämään haastateltavien antamia merkityksiä (Laine 2015, 34.)

Koska yksilöiden elämät ja kokemusmaailmat ovat ainutlaatuisia, ovat myös kokemuksen tutkimuksesta saatu tieto yksilöllistä ja alati muuttuvaa. Vaikka fenomenologisiin ja hermeneuttisiin näkemyksiin pohjautuvan kokemuksen perusteena on, että saavutettu tieto koskee yksittäistapauksia, voidaan niistä siitä huolimatta tehdä kokoavia johtopäätöksiä. Edellytyksenä on, että tutkimukseen osallistuvien elämäntilanteet ovat riittävän samankaltaisia. (Tökkäri 2018, 66.) Tutkielmani koostuu kehitysvammaisten kokemuksista henkilökohtaisella budjetilla tuotetusta työ- ja päivätoiminnasta. Tutkimukseen osallistuneita kehitysvammaisia yhdisti se seikka, että heillä oli henkilökohtaisen budjetin avulla henkilökohtainen avustaja mukana työ- ja päivätoiminnassa.

5.2 Tutkimustehtävä ja tutkimuskysymykset

Tutkielman tavoitteena oli saada tietoa, kuinka kehitysvammaisten itsemääräämisoikeus toteutui henkilökohtaisen budjetin avulla tuotetussa työ- ja päivätoiminnassa ja millainen merkitys henkilökohtaisella budjetilla tuotetulla työ - tai päivätoiminnalla oli heidän arkeensa. Tutkielmani tutkimuskysymykset olivat:

1. Miten kehitysvammaisten itsemääräämisoikeus toteutui suunniteltaessa ja toteutettaessa hänen työ- ja päivätoimintaansa henkilökohtaisen budjetin avulla?
2. Millainen merkitys henkilökohtaisen budjetin avulla toteutetulla työ- ja päivätoiminnalla oli hänen arkeensa?

Tutkimus on tapaustutkimus. Saarela–Kinnusen ja Eskolan (2010) mukaan tapaustutkimus on lähestymistapa tai näkökulma todellisuuden ja niin kutsutun todellisuuden tutkimiseen. Tapaustutkimukselle luonteenomaisena piirteenä on, että yksittäisestä tapauksesta tai pienestä joukosta tapauksia, jotka ovat jollakin tavalla suhteessa toisiinsa, tuotetaan yksityiskohtaista tietoa. Tapaustutkimuksessa aineistoa kerätään useilla eri menetelmillä, joilla

tavoitellaan ilmiöiden kuvaamista. (Saarela-Kinnunen & Eskola 2010, 190, 198.) Tässä tutkimuksessa tapauksena oli tietyllä alueella henkilökohtaiseen budjetin avulla toteutettu kehitysvammaisten työ- ja päivätoiminta. Ennako-oletukseni tutkimuksen alussa oli, että kehitysvammaisten itsemääräämisoikeus ei toteudu täysimääräisenä henkilökohtaisen budjetinkaan avulla. Oletin myös, että henkilökohtaisen budjetin avulla toteutettu työ- ja päivätoiminta toi kuitenkin positiivisia muutoksia heidän arkeensa ja sitä kautta koko elämään.

5.3 Aineistonkeruu

Tässä tutkimuksessa keräsin aineiston teemahaastatteluna laatimalla haastattelulle väljän rungon (Liitteet 1,2 ja 3). Eskolan ja Vastamäen (2010) mukaan teemahaastattelussa aihepiirit ja teema-alueet määritellään etukäteen, mutta kysymysten tarkka muoto ja järjestys voivat vaihdella. Teemahaastattelussa haastattelijan on tärkeää huolehtia, että jokaisen haastateltavan kohdalla kaikki teema-alueet käydään läpi. (Eskola & Vastamäki 2010, 28–29.) Nauhoitin kaikki haastattelut ostamalla pieniä nauhurilla. Haastattelut kestivät puolesta tunnista puoleentoista tuntia. Nauhoitettujen haastattelujen kesto oli yhteensä viisi ja puoli tuntia.

Alueella, jota tutkimus koskee, oli laadittu henkilökohtainen budjetti työ- ja päivätoimintaan viidelle kehitysvammaiselle, joista neljä antoi suostumuksensa haastatteluun. Henkilökohtaisen budjetin avulla heidän työ- ja päivätoimintansa toteutettiin yksilöllisesti henkilökohtaisen avustajan tukemana. Tutkimuksessa haastattelin neljää kehitysvammaista henkilöä, viittä aktiivisesti kehitysvammaisen arjessa ja päätöksenteossa mukana ollutta vanhempaa sekä kolmea vammaispalvelun palveluohjaajaa, jotka olivat mukana haastatteluun osallistuneiden kehitysvammaisten palvelujen suunnittelussa ja henkilökohtaisen budjetin prosessissa. Haastattelemani kehitysvammaiset olivat iältään 20–50-vuotiaita. Kaksi haastateltavista oli miestä ja kaksi naista. Tutkimukseen osallistuneista vanhemmista neljä oli äitejä ja yksi isä. Palveluohjaajat olivat vammaispalvelun työntekijöitä, jotka vastasivat yhdessä sosiaalityöntekijän kanssa kehitysvammaisen palvelujen suunnittelusta.

Kehitysvammaisilta ja vanhemmilta pyysin kirjallisen suostumuksen haastatteluun osallistumisesta. Haastattelut toteutin heinä-, elo- ja syyskuun aikana vuonna 2020, niin että kehitysvammaiset ja heidän vanhempansa haastattelin heinäkuussa ja työntekijät elo-

syyskuussa. Covid-19 pandemia vaikutti kehitysvammaisten työ- ja päivätoimintaan vuoden 2020 aikana niin, että se oli tauolla kokonaan maaliskuun ja elokuun välisen ajan. Haastattelut toteutin viranomaisohjeistuksia noudattaen huolehtien turvaväleistä ja käsihygieniasta.

Aineisto koostui yhteensä 12 haastattelusta. Haastattelutilanteita oli kahdeksan, joista kuusi toteutui normaaliin tapaan tapaamalla haastateltavat kasvokkain ja kaksi haastattelua toteutui puhelimen välityksellä. Kehitysvammaisten haastatteluista kolme tapahtui henkilön omassa kodissa ja yhden kehitysvammaisen haastattelu vanhempien kodissa. Kukaan kehitysvammaisista haastateltavista ei enää asunut lapsuudenkodissaan vaan asumismuodot vaihtelivat ympärivuorokautisesta tehostetusta palveluasumisesta itsenäiseen asumiseen. Kehitysvammaisista haastateltavista kolme toivoi vanhemman olevan läsnä haastattelutilanteessa, jolloin vanhemman haastattelu tapahtui osittain samaan aikaan kehitysvammaisen haastattelun kanssa. Kehitysvammaisen haastattelun päätteeksi haastattelin vanhempaa hieman erilaisilla kysymyksillä. Yhden kehitysvammaisen henkilön haastattelu tapahtui asumisyksikön ohjaajan läsnä ollessa. Haastattelussa, johon osallistuivat molemmat vanhemmat, esitin haastattelukysymykset molemmille vanhemmille samanaikaisesti. Vanhemmat vastasivat joko molemmat tai vain toinen antoi vastauksen, jota toinen halutessaan täydensi. Useissa haastattelutilanteissa jokin ulkopuolinen häiriötekijä, kuten ulkopuolisen henkilön saapuminen saman huoneeseen, keskeytti haastattelun.

Kehitysvammaiselle henkilölle voivat kaikki vuorovaikutustilanteet olla puutteellisten kommunikointi- ja kielitaitojen vuoksi haasteellisia (Leskelä 2006, 81). Olin varautunut siihen, että joillakin kehitysvammaisilla haastateltavilla olisi voinut olla käytössään jokin vaihtoehtoisista kommunikointimenetelmistä. Vaihtoehtoisia kommunikointimenetelmiä ovat mm. fasilitointi, tukiviittomat ja henkilökohtainen AACI-kansio. Henkilökohtainen AACI-kommunikointikansio sisältää kehitysvammaisen henkilön arkeen ja mielenkiinnon kohteisiin liittyviä kuvia ja merkkejä, joiden avulla kommunikointia voidaan helpottaa. Haasteellisen kommunikoinnin vuoksi kehitysvammaisten haastattelussa on hyvä käyttää myös selkokieltä. Selkokieli (Leskelä 2006; Kehitysvammaliitto 2019) on suomen kielen muoto, jossa yleiskieltä tehdään helpommaksi monella eri tavalla. Suomen kieltä voidaan muokata sanaston, kielellisten ja lauserakenteiden valinnassa niin, että lauseet ovat lyhyitä ja asiat ilmaistaan yksinkertaisilla sanoilla. Selkokieli soveltuu erityisesti henkilöille, joilla on vaikeuksia lukemisessa tai tekstin ymmärtämisessä. (Leskelä 2006, 75; Kehitysvammaliitto 2019.) Minulla on vuosien työkokemus kehitysvammaisten ohjaajana, joten kaik-

ki edellä mainitut vaihtoehtoiset kommunikointimenetelmät ovat minulle tuttuja ja olen käyttänyt niitä työssäni. Kaikki haastateltavat puhuivat normaalisti, joskin yksi erittäin hiljaisella äänellä ja kahdella ääntäminen oli epäselvää. Kehitysvammaisten haastattelut sujuivat hyvin yhtä vaikeasti kehitysvammaisen haastattelua lukuun ottamatta. Hänen kohdallaan tarvetta vaihtoehtoisiin kommunikointimenetelmiin olisi ehkä ollut, mutta hänellä ei ollut esimerkiksi AACI- kommunikointikansiota käytössään. Kehitysvammaisella ei ollut riittävästi kognitiivista toimintakykyä vastata kysymyksiin johdonmukaisesti ja ymmärrettävästi. Hän vastasi kysymyksiin yksittäisillä sanoilla, toistaen samoja itselle mieluisia asioita työ- ja päivätoiminnastaan. Muiden haastateltavien kehitysvammaisten kohdalla haastattelujen tekemiseen riitti selkokieli. Haastattelutilanteissa auttoi se, että vanhempi oli läsnä tilanteessa helpottamassa kehitysvammaisen kokemaa jännitystä ja selventämässä puhetta niissä tilanteissa, joissa en meinannut saada selvää henkilön puheesta.

Tutkimus oli tarkoitus aloittaa tutkimusluvan myöntämisen jälkeen tutustumalla henkilöiden dokumentteihin kuten palvelusuunnitelmiin ja henkilökohtaisen budjetin tukisuunnitelmiin saadakseni tietoa esimerkiksi haastateltavien kommunikoinnista ja muista huomioon otettavista erityispiirteistä. Tutkimuslupa myönnettiin kehitysvammaisten, heidän läheistensä sekä työntekijöiden haastatteluihin niin, että kehitysvammaisen ikää ja asuinpaikkaa ei ollut lupa kysyä. Tunnistettavuuden vuoksi tutkimuslupaa ei myöskään liitetty valmiin tutkielman liitteisiin. Koska tutkimuslupaa kehitysvammaisten henkilöiden palvelusuunnitelmiin ja tukisuunnitelmiin en saanut ja tapasin kehitysvammaiset haastateltavat ensimmäisen kerran haastattelutilanteessa, en tiennyt ennakkoon mitään heidän kommunikointikeinoistaan tai kehitysvamman luonteesta.

Saatekirjeen lähettäminen kehitysvammaisille ja vanhemmille jäi palveluohjaajien tehtäväksi, sillä minulla oli lupa kontaktoida kehitysvammaisia ja heidän läheisiään vasta sen jälkeen, kun he olivat antaneet suostumuksensa palveluohjaajalle. Saatekirje ei ollut tavoittanut kaikkia vanhempia, sillä palveluohjaajat olivat olleet haastateltaviin yhteydessä puhelimitse ja näin ollen osa heistä sai saatekirjeen ja tarkemman tiedon tutkielmasta haastattelutilanteessa. Eräs vanhemmista ei haastattelutilanteeseen tullessaan tiennyt mitä asia koskee, vaan tuli paikalle sen perusteella, että kehitysvammainen oli hänet sinne pyytännyt.

Tavoitin haastateltavat puhelimitse soittamalla palveluohjaajalta saamaani numeroon. Soitin saamastani puhelinnumerosta riippuen joko suoraan kehitysvammaiselle itselleen tai hänen läheiselleen, jolloin sovittiin haastatteluajankohta ja -paikka. Aloitin haastattelut

kehitysvammaisten henkilöiden ja heidän vanhempiansa kanssa käymällä läpi kirjallisen suostumuslomakkeen (Liitteet 4 ja 5) sekä laatimani saatekirjeen (Liite 6). Kaikki kehitysvammaiset ja heidän vanhempansa allekirjoittivat kirjalliset suostumukset. Samassa yhteydessä kerroin, että heillä on oikeus milloin tahansa ja syytä ilmoittamatta keskeyttää haastatteluun osallistuminen tai peruuttaa suostumuksensa tutkimukseen osallistumisesta. Kerroin myös, ettei haastattelun keskeyttämisestä tai suostumuksen peruuttamisesta aiheudu seuraamuksia, eikä se vaikuta henkilön asemaan sosiaali- ja terveydenhuollon asiakkaana.

Kehitysvammaisten henkilöiden ja heidän vanhempiansa haastattelujen jälkeen haastattelin viimeisenä palveluohjaajia. Palveluohjaajien haastattelut tapahtuivat heidän työajallaan. Yksi haastatteluista tapahtui kasvokkain työpaikalla ja kaksi puhelimen välityksellä Covid-19 pandemian ja pitkien välimatkojen vuoksi.

Haastattelut sujuivat hyvin. Haastattelutilanteissa vallitsi leppoisa ja avoin ilmapiiri haastattelijan ja haastateltavien sekä kehitysvammaisten ja heidän vanhempiansa välillä. Kehitysvammaisilla oli mahdollisuus vastata kysymyksiin ilman, että vanhempi olisi puhunut lapsensa puolesta, niin ettei kehitysvammaisten oma kertomus olisi tullut esille.

5.4 Litterointi

Haastattelujen jälkeen litteroin jokaisen haastattelun alusta loppuun. Tämän tutkielman litterointi tehtiin kahdessa vaiheessa niin, että ensin litteroin kehitysvammaisten ja heidän vanhempiansa haastattelut ja sen jälkeen haastattelin työntekijöitä ja litteroin heidän haastattelunsa. Ruusuvooren (2010) mukaan tutkimusongelma ja metodinen lähestymistapa määrittävät sopivan tarkkuuden litteroinnille. Silloin kun tutkielma kohdistuu haastatteluisa esiin tuleviin asiasisältöihin ei aineistoa ole tarpeen litteroida yksityiskohtaisesti. (Ruusuvoori 2010, 424–425.) Suoritin litteroinnin niin tarkasti, kuin se oli tarpeen asian ja asiayhteyden säilymiseksi. Litteroin tekstin kirjasinkoolla 12 ja rivivälillä 1. Litteroitua tekstiä tuli yhteensä 73 sivua.

Kehitysvammaisten haastatteluista litteroin tauot ja sen, jos kehitysvammaisen henkilö jätti vastaamatta kysymykseen tai vastasi äännähdyksellä. Muuten tauot, änkytykset ja yksittäisten sanojen (esim. niinku) toistot jätin kaikkien haastattelujen litteroinnin ulkopuolelle. Litterointivaiheessa annoin haastateltaville kirjain ja numero yhdistelmän (Esim. KV3) niin

että KV tarkoitti kehitysvammaista henkilöä, V vanhempaa ja T työntekijää. Numero puolestaan kertoi sen, monesko haastattelu kyseisestä haastatteluryhmästä oli kyseessä. Koska kehitysvammaisten ja vanhempien haastattelut ja litteroinnit eivät toteutuneet perättäisessä järjestyksessä, ei V3 välttämättä ollut henkilön KV3 vanhempi. Myöhemmässä vaiheessa poistin vielä numeroinnin, ettei kehitysvammaisen ja hänen vanhempansa ole tunnistettavissa asiayhteyden perusteella.

5.5 Haastateltavien henkilöiden taustatiedot

Käsitykseni mukaan toimintakykyyn perustuvan luokittelun perusteella tähän tutkimukseen osallistuneiden kehitysvammaisten kehitysvammaisuuden asteet vaihtelivat lievästä kehitysvammaisuudesta vaikeaan älylliseen kehitysvammaisuuteen. Haastattelemani kehitysvammaisten sukupuolet jakautuivat tasan, kaksi miestä ja kaksi naista. Kaikki tähän tutkimukseen osallistuneet kehitysvammaiset henkilöt olivat käyneet peruskoulun jälkeen myös ammatillista koulutusta, joko Luovissa esimerkiksi kiinteistö tai kotitalous painotteisella linjalla tai henkilön nuoruuden aikaisessa koulutuksessa metsämekaanikkokurssilla. Haastattelemani kehitysvammaiset olivat iältään 20–50-vuotiaita.

Kehitysvammaisista haastateltavista kolme asui tehostetussa palveluasumisessa ja yksi itsenäisesti omassa asunnossaan niin, että hänen luonaan kävi asumisen ohjaaja kerran viikossa. Yhden kehitysvammaisen kohdalla oli suunnitelmissa muutto tehostetusta palveluasumisesta ohjattuun asumiseen kahden kuukauden sisällä haastatteluhetkestä.

Yksi kehitysvammaisista tarvitsi asumisyksikön henkilökunnan ohjausta ja valvontaa kaikissa päivittäisissä toiminnoissa kuten peseytyminen, pukeutuminen ja ruokailu. Kahdella kehitysvammaisella avuntarve arjessa painottui aikatauluihin kuten kampaamoajat, suihkussa oloaika, taksin soittaminen, kauppa-asiointi ja raha-asiat. Heille oli myönnetty vammaispalvelulain nojalla henkilökohtainen avustaja myös vapaa- aikaan ja virkistäytymiseen. Itsenäisesti asuvan kehitysvammaisen avun tarve painottui ruuanvalmistukseen, leipomiseen, lakanapyykin pesemiseen ja ruokatarvikkeiden ostamiseen. Hän selviytyi itsenäisesti muun muassa pienemmän pyykin pesemisestä, henkilökohtaisesta hygieniasta, pukeutumisesta ja liikkumisesta.

Kaikissa päivittäisissä toiminnoissa ohjausta ja valvontaa tarvitsevalla kehitysvammaisella oli ollut jo ennen henkilökohtaista budjettia henkilökohtainen avustaja työ- ja päivätoimin-

nassa. Hänen kohdallaan henkilökohtainen budjetti ei tuonut toimintaan muuta muutosta kuin palvelun tuottamistapa vaihtui. Kaksi haastateltavista kehitysvammaisista oli ollut ennen henkilökohtaista budjettia normaalisti päivätoiminnassa viitenä päivänä viikossa ja noin kuusi tuntia päivässä. Yhdellä haastateltavista päivätoiminta oli luokiteltu vaativaksi päivätoiminnaksi, joka on hieman kalliimpaa normaaliin päivätoimintaan verrattuna. Näin ollen myös hänen henkilökohtainen budjettinsa päivää kohti oli hieman suurempi kuin muilla. Kaikilla haastatteluun osallistuneilla kehitysvammaisilla henkilökohtaisen budjetin palveluseteli sisälsi ainoastaan työ- ja päivätoiminnan.

Kaikki kehitysvammaisten vanhemmat olivat vahvasti läsnä kehitysvammaisten elämässä. Kaikki vanhemmat huolehtivat lapsensa taloudellisista asioista maksamalla mahdolliset laskut ja huolehtimalla käteisvaroista. Vanhemmat auttoivat myös ruoka- ja muilla kauppaostoksilla sekä tarvittaessa ruokahuollossa.

5.6 Aineiston analyysi

Käytin tämän tutkielmani analyysimenetelmänä aineistolähtöistä sisällönanalyysia, jolla pyrin järjestämään aineiston tiiviiseen ja selkeään muotoon. Laadullisen (Tuomi & Sarajärvi 2018) aineiston analyysillä pyritään luomaan selkeä ja tiivis informaatio tutkittavasta ilmiöstä. Menetelmänä sisällönanalyysi voidaan edelleen jakaa aineistolähtöiseen, teorialähtöiseen tai teoriaohjaavaan sisällönanalyysiin. Aineistolähtöisen sisällönanalyysin ensimmäisessä vaiheessa aineistoa pelkistetään jättämällä aineistosta pois tutkimuksen kannalta epäolennainen. Pelkistämisen jälkeen aineisto ryhmitellään eli klusteroidaan, jolloin aineistosta etsitään samankaltaisuuksia. Seuraavassa vaiheessa samaa ilmiötä kuvaavat käsitteet ryhmitellään alaluokiksi, jotka nimetään ilmiötä kuvaavalla käsitteellä. Tämän jälkeen käsitteellistämisen avulla erotetaan tutkimuksen kannalta olennainen tieto. Analyysia tehdään tutkimusprosessin jokaisessa vaiheessa. (Tuomi & Sarajärvi 2018, 122–125.)

Luin haastattelulitteraatiot läpi useampaan kertaan. Sen jälkeen lähdin liikkeelle kehitysvammaisten haastatteluaineistosta pelkistämällä aineistoa jättämällä vastauksista pois tämän tutkielman kannalta epäolennaisen. Seuraavassa vaiheessa tein saman vanhempien ja työntekijöiden haastatteluaineistolle jättämällä pois esimerkiksi vanhempien kertomukset kehitysvammaisten lapsuudesta. Aineistosta nousi pelkistämisen perusteella 16 eri teemaa

kuten esimerkiksi kehitysvammaisten arki, ja avuntarpeet, työ- ja päivätoiminta henkilökohtaisella budjetilla ja sitä ennen, sekä henkilökohtaisen budjetin prosessi. Seuraavassa vaiheessa alleviivasin haastatteluista olennaisen ja värjäsin haastatteluaineiston eri väreillä pääpiirteittäin haastattelukysymysten teemojen perusteella. Ryhmittelin tutkimuskysymyksiin liittyviä aiheita henkilöiden, läheisten ja palveluohjaajien haastatteluista. Moilasen ja Rähän (2018, 60) mukaan aineistolähtöisessä lähestymistavassa pyritään teemojen avulla tuomaan tekstistä esille keskeiset merkitykset. Poimin haastateltavien vastauksista seuraavia teemoja: kehitysvammaisen työ- ja päivätoiminta nyt ja aikaisemmin, kehitysvammaisen avun ja tuen tarpeet, itsemäärääminen henkilökohtaisen budjetin prosessissa sekä tulevaisuus.

Eri ryhmien vastaukset painottuivat hieman eri tavalla eri teemojen alle. Esimerkiksi kehitysvammaiset itse eivät tarkemmin kertoneet siitä, oliko henkilökohtaisen budjetin prosessissa ollut hankaluuksia. Merkitsin teemat eri väreillä sen mukaan mihin ryhmään haastateltavat kuuluivat. Tämän jälkeen teemat tarkentuivat eri tyypeiksi eri ryhmien välisissä aineistoissa. Seuraavassa vaiheessa (Kuvio 1) kokosin sekä kehitysvammaisten henkilöiden, vanhempien ja työntekijöiden vastauksista samojen tyyppien alle sijoittuvat vastaukset yhteen siltä osin, kuin se oli mahdollista. Eskola (2018, 219) tuo esille, jokaisesta vastauksesta teemaan liittyvän kohdan poimiminen ei ole helppoa sillä haastattelu ei välttämättä etene loogisesti teemasta teemaan. Eri värien avulla tämä näkyi selkeästi, sillä vastauksia löytyi litteroitujen haastattelujen eriväristen teemojen alta. Analyysin (Eskola 2018) tehtävänä on tiivistää, jäsentää ja järjestää aineisto niin, ettei mitään oleellista jää pois, vaan nostaa siitä esille sen tuoma informaatio. Tähän on kaksi hyvää toimintatapaa: tematisointi ja tyyppittely, joiden tarkoituksena on nostaa tärkeimmät kohdat aineistosta. (Eskola 2018, 221.) Seuraavassa vaiheessa tarkastelin tiivistettyä ja jäsenneltyä aineistoa tutkimuskysymysten valossa. Kiinnitin huomiota aineistossa itsemääräämisoikeuden toteutumiseen henkilökohtaisen budjetin suunnittelussa ja toteutuksessa sekä siihen, millainen merkitys henkilökohtaisella budjetilla on kehitysvammaisten elämään.



Kuvio 1. Aineiston analyysi

5.7 Tutkimuseettinen pohdinta

Hain tutkimukselle tutkimusluvan kehitysvammaisten palvelu- ja tukisuunnitelmiin sekä heidän, heidän läheistensä ja työntekijöiden kontaktointiin kuntayhtymän valmiilla sähköisellä lomakkeella tutkimussuunnitelman hyväksymisen jälkeen. Alustava lupa tutkimuksen tekemiselle oli jo myönnetty syksyllä 2019. Tutkimusluvan myöntäminen kesti ennakkoluovasta huolimatta kauan, eikä lupaa lopulta myönnetty kehitysvammaisten henkilöiden palvelusuunnitelmiin ja henkilökohtaisen budjetin tukisuunnitelmiin. Lupa myönnettiin ainoastaan haastatteluiden tekemiseen niin, että haastateltavien ikää tai asuinpaikkaa ei saanut kysyä. Koska ensimmäisen yhteydenoton haastateltaviin piti tapahtua palveluohjaajien välityksellä, en voinut olla täysin varma siitä, kuinka tutkimuksestani oli kerrottu ja olivatko haastateltavat saaneet kaiken tarvittavan tiedon. Olivatko palveluohjaajat kysyneet suostumusta haastatteluun kehitysvammaiselta itseltään vai hänen vanhemmaltaan? Myös se, kummalta suostumusta kysyttiin ensin, jäi minulle epäselväksi. Pohdin tätä erityisesti sen henkilökohtaisen budjetin käyttäjän kohdalla, joka ei halunnut osallistua tähän tutkimuk-

seen. Hän ja hänen vanhempansa olisivat olleet ainoat tutkimuksen piiriin kuuluneista, jotka olisin tuntenut etukäteen. Oliko kehitysvammaisen itse tehnyt päätöksen siitä, ettei hän halua osallistua tutkimukseen vai olivatko päätöksen tehneet vanhemmat?

Tutkimuseetiikan kannalta oli huomioitava, että mahdollisesti entisen työni kautta tuntisin jonkun haastateltavista etukäteen. Tämä olisi voinut vaikuttaa haastattelutilanteeseen positiivisesti tai negatiivisesti sekä kehitysvammaisen että hänen läheisensä haastattelussa. Tappasin kuitenkin kaikki tähän tutkimukseen osallistuneet haastateltavat ensimmäisen kerran haastattelutilanteessa.

Tutkijana aikaisempi työkokemukseni voi luoda ennakko-oletuksia haastatteluissa saamiini vastauksiin ja tutkimustuloksiin. Myös niissä haastattelutilanteissa, joissa haastateltavalla kehitysvammaisella oli haastattelussa mukanaan tukihenkilö, oli erityisen tärkeää pohtia myös tukihenkilön roolia ja merkitystä haastateltavan oman mielipiteen ilmaisussa. Tässä tutkimuksessa en havainnut, että haastattelutilanteissa, joissa kehitysvammaisen lisäksi paikalla oli myös vanhempi, vanhempi olisi vaikuttanut kehitysvammaisen mielipiteeseen muuten kuin positiivisesti kannustamalla vastaamaan ja kertomaan näkemyksensä.

Tutkimuksen toteutuksessa oli huomioitava, että henkilöiden pienestä määrästä huolimatta heidän yksityisyyden suojansa säilyy. Sen vuoksi häivytyin valmiista tutkielmasta haastateltavien asuinpaikat ja muutin lainaukset murteesta enemmän yleiskielelle. Henkilöiden arkaluontoista tietoa ja hänen saamiaan sosiaalihuollon palveluja, tukitoimia ja muita sosiaalihuollon etuuksia koskevaa tietoa käsittelin henkilötietolain mukaisesti. Sosiaalihuollon asiakasasiakirjalaki ohjaa asiakkaan tietojen käsittelyä ja asiakkaan luottamusta yksityisyyden suojaan (Lakisosiaalihuollon asiakasasiakirjoista 254/2015). Tässä tutkimuksessa saadun aineiston tuhoan opinnäytetyön hyväksymisen jälkeen.

Tutkimuksen toteutusvaiheessa havaitsin, että osalla haastateltavista oli liian pitkä aika haastattelujen ja henkilökohtaisella budjetilla tuotetun päivätoiminnan välillä. Yhden kehitysvammaisen haastateltavan kohdalla päivätoiminnan paikat menivät sekaisin, ja toisella oli ongelmia asioiden muistamisessa niin, että hän jätti vastaamatta kysymyksiin. Myös vanhempien haastatteluissa tuli esille, etteivät he kunnolla muistaneet, kuinka asiat olivat olleet. Tutkijana aineiston analyysia tehdessäni havaitsin kehitysvammaisten henkilöiden vastausten perusteella, missä kohti he olivat menneet sekaisin nykyisen päivätoiminnan ja henkilökohtaisella budjetilla tuotetun päivätoiminnan välillä. Tästä syystä olen niiden hen-

kilöiden vastaukset kyseessä olleeseen kysymykseen jättänyt aineiston ulkopuolelle, sillä ne olisivat antaneet virheellistä tietoa.

6 Henkilökohtainen budjetti työ- ja päivätoiminnassa

Tässä luvussa käyn tarkemmin läpi tutkimukseni analyysin tulokset. Teemoittelun avulla aineistosta nousi esille muutoksen tarve aikaisempaan työ- ja päivätoimintaan. Ensimmäisessä alaluvussa luvussa käyn sitä läpi. Toisessa alaluvussa kerron, kuinka työ- ja päivätoiminta oli järjestetty henkilökohtaisella budjetilla, ja mitä haastateltavat kertoivat henkilökohtaisesta budjetista. Kolmannessa alaluvussa puolestaan esittelen tulokset itsemääräämisen näkökulmasta. Itsemääräämisoikeus on jaettu kahteen alalukuun sen mukaan, koskeeko itsemääräämisoikeus päätöksentekoa arjessa vai henkilökohtaisella budjetilla tuotetussa työ- ja päivätoiminnassa. Neljännessä alaluvussa avaan henkilökohtaisella budjetilla tuotetun työ- ja päivätoiminnan merkitystä kehitysvammaisen arkeen.

6.1 Muutoksen tarve aikaisempaan työ- ja päivätoimintaan haastateltavien kertomana

Lukuun ottamatta vaikeasti kehitysvammaista haastateltavaa muut kehitysvammaiset, heidän vanhempansa ja palveluohjaajat toivat esille muutoksen tarpeen kehitysvammaisen työ- ja päivätoimintaan. Työtehtävät normaalissa/ yleisessä päivätoiminnassa olivat olleet imurointia, siivousta, tiskaamista, vessojen pesua, palapelin kokoamista tai vastaavaa, piirtämistä, värittämistä, pussittamista sekä polttopuiden tekoa ja roskien keräämistä. Vanhimman kehitysvammaisen päivätoiminta oli aiemmin sisältänyt myös rottinkitöitä, maton kutomista, haravointia ja lumitöitä.

Kuten Hakala (2014, 115) on tuonut tutkimuksessaan esille, kehitysvammaisen voi turhautua työ- ja päivätoiminnassa. Myös tässä tutkimuksessa sekä kehitysvammaisten, heidän vanhempiensa ja työntekijöiden haastatteluissa nousi esille, että kehitysvammaiset olivat kyllästyneet vuodesta toiseen samoina toistuviin tehtäviin työ- ja päivätoiminnassa. Asiat pysyivät paikallaan, kehitysvammaiset turhautuivat eikä työtehtävien tekeminen enää kiinnostanut. Kyllästyminen, turhautuminen ja mielekkään tekemisen puute aiheutti kehitysvammaisille levottomuutta, itkuisuutta, aggressiivisuutta, paljon poissaoloja tai ongelmia asumisyksiköissä.

(toimintakeskuksen nimi poistettu) joka päivä, ja pikkuhiljaa kyllästynyt hommiin. Sitten minä menin kysymään, onko töitä. (KV)

Vanhempien haastatteluissa muutoksen tarpeesta nousi esille turhautumisen ja kyllästymisen lisäksi myös kehitysvammaisten erityispiirteet kuten aistiyliherkkyys, henkilö ei välttämättä halunnut toista ihmistä liian lähelle tai hänellä ei ollut keskittymiskykyä tarkkuutta vaativiin tehtäviin. Vanhemman mukaan kehitysvammaisen tarvitsi saman työntekijän. Työ- ja päivätoimintaa ohjaavan henkilön tuli tuntea kehitysvammaisen hyvin ja tietää hänen erityisvaikeutensa.

Minä luulen että (nimi) ei ainakaan toistaiseks tämmösessä (normaalissa, tutkijan lisäys) päivätoiminnassa pärjää sen takia, että hänellä ei riitä se keskittymiskyky. Hän seurailis ja kattelis vaan mitä muut tekevät. (V)

Työntekijöillä oli omakohtaisia kokemuksia ohjaajana toimimisesta työ- ja päivätoiminnassa. Työntekijät olivat hyvin selvillä siitä, millaista työ ja päivätoimintaa oli tarjolla ja kuinka siinä oli erilaisia luokkia kehitysvammaisen tarvitseman avun vaativuuden mukaan. Työntekijöiden haastatteluissa nousi esille, että kaikki kehitysvammaiset kaipasivat työ- ja päivätoimintaan jotakin sellaista palvelua, mitä ei normaalilla työ- ja päivätoiminnalla voitu tarjota. Työntekijät toivat esille sen, että normaalissa työ- ja päivätoiminnassa työtehtävät olivat vuodesta toiseen samat tai asiakkaalla oli tarve saada toimia pienemmässä ryhmässä. Kehitysvammaisen tarve saada työskennellä yhden työntekijän kanssa nousi esille myös työntekijöiden haastattelussa.

Hänen osalta taustat, että itselleni tuli sitä viestiä asumisyksiköstä ja muuta, että oli niitä poissaoloja paljon tullu päivätoiminnassa. Uskoisin, että varmasti semmoinen, että kaipasi sitä sisältöä vähän erilaista, erilaista tekemistä ja ehkä erilaista ympäristöä. Meidän päivätoimintapaikoissa, sillä hetkellä saattoi olla isompia ryhmiä ja paljon sitä sellaista ääntä, taustamelua ja paljon porukkaa, että kaipasi sitten tällaista kahden kesken tehtävää työtä ohjaajan kanssa. Ja sitten kun tämä (HB) toi siihen mahdollisuuden, niin sitten rohkaistui siihen kokeilemaan. (T)

Ennen henkilökohtaista budjettia kaikki kehitysvammaiset olivat olleet normaalissa työ- ja päivätoiminnassa vaikeasti kehitysvammaista lukuun ottamatta. Hänen kohdallaan päivätoiminta oli toteutettu jo pidemmän aikaa asumisyksiköstä käsin. Nyt hänen kohdallaan muuttui ainoastaan tuottamistapa henkilökohtaisen budjetin palveluseteliksi.

6.2 Työ- ja päivätoiminta henkilökohtaisella budjetilla

Henkilökohtaisella budjetilla tuotettu työ- ja päivätoiminta vaihteli yksilöllisesti henkilön tietojen, taitojen ja toiveiden mukaan. Yhdistävänä tekijänä kehitysvammaisten haastattelujen välillä oli se, että kaikilla oli henkilökohtainen avustaja mukana työ- ja päivätoiminnassa.

6.2.1 Yksilöllinen työ- ja päivätoiminta

Paljon ohjausta ja valvontaa tarvitsevalla kehitysvammaisella työ- ja päivätoiminta oli avustajavetoista. Asiakkaalla oli henkilökohtainen avustaja viitenä päivänä viikossa neljän tunnin ajan. Avustajavetoisesti toteutetussa työ ja päivätoiminnassa avustaja suunnitteli henkilön mieltymysten mukaista toimintaa. Pääosa työ- ja päivätoiminnasta tapahtui henkilön asumisyksikössä. Kehitysvammaisen haastateltavan ymmärrys ei riittänyt siihen, että hän olisi osannut haastattelussa itse kertoa, kuinka monta päivää hän oli päivätoiminnassa, kuinka pitkään päivä kesti tai oliko hän itse valinnut päivän sisällön. Henkilön mieltymykset ja toiveet oli kartoitettu yhdessä läheisten, lähityöntekijöiden ja palveluohjaajien kanssa. Henkilökohtainen budjetti oli laadittu vuoden 2020 alusta ja se jatkui edelleen haastatteluhetkellä.

Toinen kehitysvammaisen henkilö oli henkilökohtaisen budjetin avulla kahtena päivänä viikossa neljä tuntia päivässä töissä puutarhalla, jossa hänellä oli henkilökohtainen avustaja. Kahtena päivänä viikossa hän oli päivätoimintakeskuksella. Henkilökohtainen budjetti oli laadittu syksyllä 2019 ja se loppui sesonkityön vuoksi joulun alla 2019. Henkilökohtaisella budjetilla tuotettua työ- ja päivätoimintaa oli tarkoitus jatkaa keväällä 2020 sesonkityön jatkuessa, mutta Covid-19 pandemian vuoksi suunnitelma ei toteutunut. Haastatteluhetkellä henkilö oli jälleen normaalisti tuotetussa työ- ja päivätoiminnassa neljänä päivänä viikossa. Puolestaan yhden kehitysvammaisen henkilön työ- ja päivätoiminta oli toteutettu vuoden 2019 lopussa noin kolmen kuukauden ajan. Hän työskenteli kaupassa neljänä päivänä viikossa neljän / viiden tunnin ajan henkilökohtaisen avustajan turvin. Hän ei halunnut jatkoa henkilökohtaiselle budjetille. Haastattelujen hetkellä hän oli jälleen normaalisti tuotetussa työ- ja päivätoiminnassa. Molemmat heistä olivat yhden päivän viikossa asumisyksikössä tekemässä omia kotitöitään.

Itsenäisesti asuvalla kehitysvammaisella oli henkilökohtaisella budjetilla tuotettua työ- ja päivätoimintapäivä neljä kertaa viikossa, niin että päivien pituudet vaihtelevat kahdesta ja puolesta tunnista kolmeen tuntiin. Yhden päivän viikossa hän oli normaalissa päivätoiminnassa toimintakeskuksella. Hänelle henkilökohtainen budjettinsa oli laadittu vuoden 2019 lopussa ja se jatkui edelleen haastatteluhetkellä.

Henkilökohtaisella budjetilla toteutetussa työ ja päivätoiminnassa työtehtävät vaihtelivat kehitysvammaisen henkilön mieltymysten sekä työnantajien antamien työtehtävien mukaan. Kehitysvammaiset tekivät työpäivän aikana puutarhatöitä kuten kukkien istutusta, kasvien suojaamista talven varalle ja ruusujen leikkaamista. Kaupassa työskennellessä työtehtäviin kuuluivat hyllyjen peseminen, lattioiden pyyhkiminen, kauppaan saapuvan kuorman purkaminen ja hyllyjen täyttäminen. Henkilökohtaisella budjetilla tuotettu ja henkilökohtaisen avustajan turvin toteutettu päivätoiminta saattoi olla myös retkeilyä, lenkkeilyä, kaupassa ja ostoksilla käyntiä sekä kirjallisia tehtäviä, puun pinoamista, haravointia ja lumitöitä asumisyksikössä henkilökohtaisen avustajan kanssa.

Kuten Erikssonin (2008, 60) tutkimuksessa, myös tämän tutkimuksen mukaan, kehitysvammaiset, jotka kävivät työ- ja päivätoiminnassa kodin ulkopuolella, olivat tyytyväisiä siihen, että työ oli mielekästä ja oikeaa työtä.

Tykkäätkö sinä siellä päivätoimintakeskuksella vai puutarhalla olosta? (H)

No enemmän siitä puutarhalla olosta. (KV)

Myös heidän vanhempansa olivat tyytyväisiä siihen, että kehitysvammaisilla oli mielekästä tekemistä ja he saivat käydä oikeissa töissä kuten muutkin.

Että se päättyi niin onnellisesti, että saa tämmöisen paikan mihin pääsee oikeita töitä tekemään. Mielekästä työtä. (V)

Vanhempien vastauksissa nousi esille myös toive oikeasta palkasta työosuusrahan sijaan. Sen sijaan kukaan kehitysvammaisista ei nostanut palkka-asiaa esille. Myös aikaisempien tutkimusten (Matikka 2001, 67; Misukka 2009, 71) mukaan, vaikka palkka on kehitysvammaiselle tärkeä, työn tekemisessä itsensä arvostamisen merkitys korostuu.

Myös työntekijät kertoivat kehitysvammaisten viihtyneen työpaikoissaan, tehneen työtä ilolla ja innokkaasti. Yksi kehitysvammaisista oli kertonut palveluohjaajalle, ettei hän enää halua palata normaaliin työ- ja päivätoimintaan.

6.2.2 Budjetin suunnittelu

Suomessa henkilökohtainen budjetti muodostuu siitä rahoituksesta, joka perinteisellä tavalla tuotettuun päivätoimintaan kului. Olennaista on, että henkilö voi itse suunnitella palvelua tietäessään paljonko hänellä on rahaa käytettävissään (Hintsala & Ahlstén 2011, 21.) Kuitenkaan kukaan tähän tutkimukseen osallistuneista kehitysvammaisista ei osannut vastata kysymykseen, mitä henkilökohtaisella budjetilla tarkoitetaan. Kaikki kehitysvammaiset olivat olleet mukana tilanteessa, jossa henkilökohtaista budjettia oli laadittu. Kuitenkaan kenelläkään heistä ei ollut tietoa, siitä kuka sen oli laatinut eikä kukaan heistä seurannut budjetin kulumista.

H: Oliko se palveluohjaaja, joka auttoi sinua siinä henkilökohtaisen budjetin laatimisessa? Vai laaditko, suunnittelitko itse?

KV: –

Vanhemmat olivat hyvin selvillä siitä, kuinka pitkän päivän kehitysvammaiset olivat työ- ja päivätoiminnassa ja mitä he siellä tekivät. Vanhemmat kertoivat tietävänsä, että kehitysvammaisen saama tuntimäärä oli suoraan verrannollinen budjettiin ja, että budjetti riitti henkilön työ- ja päivätoimintaan. Vanhemmat kertoivat, että palveluohjaaja ja palveluntuottaja, jonka kautta henkilökohtainen avustaja oli palkattu, olivat suunnittelemassa työ- ja päivätoiminnan toteutusta. Kaikki vanhemmat olivat olleet jollakin tasolla mukana valitsemassa henkilökohtaista avustajaa. Vanhemmat kokivat, että heidän roolinsa oli tuoda julki kehitysvammaisten toiveita: tukija ja ”puhetorvi”. Eriksson (2013, 94–95) tuo kuitenkin esille, että on tärkeä pohtia myös tukihenkilön roolia, onko se yksilön itsemääräämisoikeutta rajoittavaa.

Sekä kehitysvammaiset että heidän vanhempansa olivat saaneet tietoa henkilökohtaisesta budjetista palveluohjaajilta sekä osa heistä oli osallistunut kokeiluhankkeeseen kuuluviin tapahtumiin. Avain kansalaisuuteen- hankkeen loppuraportin mukaan henkilökohtaisen budjetin toimintamalli vaatii vielä kehittämistä (Rousu ym. 2019,10). Myös tässä tutkimuksessa vanhemmat toivat esille, että henkilökohtaisen budjetin avulla toteutetun työ- ja päivätoiminnan käynnistämisessä oli ongelmia. Toisaalta vanhemmat kokivat myös, että asiat sujuivat todella hyvin sen jälkeen, kun asiat olivat kohdallaan. Eräs vanhemmista kertoi kehitysvammaisen käyneen itse kysymässä työpaikkaa, jonka jälkeen asiat järjestyivät yksi toisensa jälkeen.

Että (kehitysvammainen) tarvii tämmöisen työpaikan, että voisinko tulla. Ei se kauppias pitkään miettinyt, kun sano että voithan sinä tulla. Se oli tuossa niin mukavan lähellä ja sitten tuota minulla on naapuriystävä, niin hän tekee henkilökohtaisen avustajan töitä. Niin tämä (avustaja) sitten sanoi, että sen palveluntuottajan listoilla hän on. Niin sitten saatiin vielä tämä naapuriystävä avustajaksi. Että siinä tosi hyvin asiat loksahdi paikalleen sitten, kun rupesivat loksahtelemaan. (V)

Vanhemmat harmittelivat sitä, että yksilökuljetuksista aiheutuvat matkakustannukset lyhensivät kehitysvammaisten työpäivää, mikäli hän tarvitsi työpaikalle kuljetuksen. Myös mitä toimintakykyisempi kehitysvammainen oli, sitä pienemmäksi hänen budjettinsa muodostui.

No sehän tuota karsii muita toimintoja heti kun tämmönen työpaikka löytyi, niin se on siitä päivätoiminnasta. Et se budjetti on olemassa, eikä se suurene eikä pienene. Se oli yllätys siinä, että tosissaan siinä ei joustoa yhtään ole. Et se budjetti pysyy samanlaisena. Toisaalta vähän niinku hölmöläisten takkia leikataan tuosta ja lisätään eteen, mutta lopputulos on yhtä pitkä. (V)

Henkilökohtaisen budjetin suunnittelussa on tärkeää panostaa työntekijöiden osaamiseen ja varmistaa tuki- ja neuvontapalvelut (Sola ym. 2015, 39). Myös tässä tutkimuksessa työntekijät kertoivat heidän roolinsa olleen vahvan prosessin eteenpäin viemisessä. Heidän tehtävänsä oli olla tuki, turva ja selvittäjä. Yksi työntekijöistä kertoi olleensa enemmän tarkkailijan roolissa ja koki, ettei hän ole niinkään rinnalla kulkijana vaan, tietyllä tavalla tarkkaillee kauempaa henkilön tilannetta.

Itse on sillä tavalla tietyllä tavalla sellaisena tarkkailijana ja kerron tietoutta, vähän palautetta, totta kai. Siinä mielessä palautetta, että sitten kun tulee näitä, kun päätös päättymässä ni sitten, että miten tyytyväinen asiakas tähän tilanteeseen. Miten se näyttäytyy hänelle ja lähipiirilleen. Minä en ole niinkään siinä rinnalla kulkija, tietyllä tavalla tarkkailen sieltä kauempaa sitä tilannetta. (T)

Työntekijät kertoivat tukisuunnitelman tekemisen olleen tärkeässä roolissa. Mukana tukisuunnitelman laatimisessa olivat lähes aina myös vanhempi ja asumisyksiköstä kehitysvammaisen oma ohjaaja. Prosessi kesti useita kuukausia ja sen eteenpäin viemiseen tarvittiin ammattilaisten apua. Myös työntekijöiden mielestä alkuun prosessi tuntui pitkältä, ai-

kaa vievältä ja tukisuunnitelman tekeminen oli työlästä. Myös budjetin laatimiseen ja suunnitteluun osallistuivat asumisyksikön ohjaaja, asumisen ohjaaja ja vanhemmat.

6.3 Itsemääräämisoikeuden toteutuminen henkilökohtaisen budjetin suunnittelussa ja toteutuksessa

Tässä luvussa avaan ensin tutkimukseen osallistuneiden kehitysvammaisten päätöksen tekoa arjessa. Sen jälkeen tuon esille heidän kokemuksiaan, mistä asioista he olivat voineet itse päättää, kun heidän työ- ja päivätoimintaansa oli suunniteltu, ja kuinka sitä toteutettiin henkilökohtaisen budjetin avulla. Oikeudenmukaisuutta tarkasteltaessa tulee kiinnittää huomiota henkilön toimintakykyyn (Sen 2009, 231).

6.3.1 Päätöksenteko arjessa

Tähän tutkimukseen osallistuneiden kehitysvammaisten kyky pohtia omaa itsemääräämisoikeuttaan näkyi heidän vastauksissaan. Kehitysvammaiset eivät välttämättä osanneet vastata, mistä asioista he voivat päättää itse. Alla haastattelijan ja vaikeasti kehitysvammaisen välillä käyty keskustelu, johon osallistui myös haastattelussa paikalla ollut asumisyksikön ohjaaja.

H: Mistä asioista sinä voit (kehitysvammaisen) päättää itse?

KV: mitä?

H: Hmm. Taitaa olla sinulle vaikea kysymys?

Keskusteluun osallistui haastattelussa paikalla ollut ohjaaja, joka kysyi henkilöltä: jos sinun tekee mieli mennä, vaikka ulos puuhaamaan jotain, niin saatko sinä mennä?

KV: Ulos. Karkas.

Itsemääräämisessä on pohjimmiltaan kyse siitä, että henkilöllä on kykyä tehdä päätöksiä ja toteuttaa niitä (Pietarinen 1993, 25; Tornberg_2012, 120). Yksi haastatelluista kehitysvammaisista kertoi voivansa päättää arjessa nukkumaanmeno- ja ruoka-ajoista, ruoka-annoksista ja kyytipalveluista. Milloin ja minne hän haluaa mennä. Hän kertoi, ettei voi päättää raha-asioistaan, vaan vanhempi hoitaa laskut hänen puolestaan. Itsenäisesti asuva kehitysvammaisen henkilö puolestaan oli sitä mieltä, että hän päätti itse asioistaan. Kuitenkin kysymystä mistä asioista hän voi päättää, henkilö piti vaikeana. Eikä hän myöskään

osannut tuoda esille sellaista asiaa, josta ei voi päättää itse. Hän tuntee rahan arvon ja hän voi käydä tekemässä ostoksia ja ostaa mitä itse haluaa

H: Päättävätkö itse asioistasi?

KV: Kyllä, tietysti.

H: Mistä asioista esimerkiksi?

KV: En. Vaikea kysymys esitellä.

Vanhempien vastauksissa kehitysvammaisen itsemääräämisoikeudesta esille nousivat mm. henkilön kyvyttömyys päättää asioistaan, heidän riskinsä joutua hyväksikäytetyksi tai tulla esimerkiksi edunvalvojan taholta väärinkohdelluksi taloudellisissa asioissa sekä vuosia kestänyt rajoittamisen tarve. Eräs haastatelluista kehitysvammaisista oli joutunut taloudellisesti hyväksikäytetyksi, jonka vuoksi vanhemmat olivat olleet nykyisin hieman tarkempia henkilön mahdollisuuden käyttää rahojaan täysin vapaasti, vaikka he muuten olivat opettaneet lastaan mahdollisimman omatoimiseksi. Eräs haastateltavista kehitysvammaisista oli joutunut myös edunvalvojan taholta väärin kohdelluksi antamalla asiakkaalle omaa rahaa käytettäväksi niin vähän, että ne eivät riittäneet henkilön menoihin.

Myös se, että henkilöä oli jouduttu vuosien ajan rajoittamaan, että henkilö ei satuta itseään tai aiheuta vahinkoa muille tai yhteiskunnalle, vaikutti siihen, että vanhemman mielestä kehitysvammaisen henkilön itsemääräämisoikeuden määrittäminen oli hankalaa. Vaikeasti kehitysvammaista henkilöä kyllä kuunneltiin, eikä häntä pakotettu mihinkään mihin hän ei halunnut, mutta vanhempi ei täysin pystynyt ajattelemaan miten ja mistä henkilö voi itse päättää.

Se on kyllä tosi vaikea asia siinä mielessä, että koska sitä on tavallaan jatkuvasti vuosikymmenien myötä rajoitettu jollakin tavalla. Ihan, ihan osaksi sen takia, että hän ei ole vaaraksi itselleen ja sitten se, että hän ei tee semmoisia juttuja mistä olis sitten yleisesti vahinkoa. Kyllä häntä on pitänyt jonkun veran rajoittaa, mutta sitten myöskin olosuhteista riippuen kyllä häntä kuunnellaan. Jos hän ei halua tehdä jotakin niin ei, ei pakoteta. Mutta minusta se on siinä mielessä vaikea, että vaikka me niin hyvin tunnetaan hänet niin, siitä huolimatta ei täysin pysty ajattelemaan, että miten hän voi päättää itse ja mistä asioista hän voi päättää itse. (V)

Vanhempien mukaan kehitysvammaisten henkilöiden oikeuksien toteutuminen ja turvallisuuden varmistaminen, edellyttää vanhemmilta tiivistä mukanaoloa kehitysvammaisen elämässä. Myös tämän tutkimuksen kehitysvammaiset henkilöt itse tukeutuivat paljon läheisiinsä muun muassa niin, että he toivoivat vanhemman olevan läsnä haastattelutilanteessa.

6.3.2 Kokemuksia itsemääräämisoikeuden toteutumisesta

Tässä tutkimuksessa henkilökohtaisella budjetilla tuotettua päivätoimintaa suunniteltaessa kehitysvammaisista kaksi kävi itse kysymässä työpaikan itselleen. Itsenäisesti asuva kehitysvammaisen koki, että hän sai valita itse työpaikkansa. Hän toivoi työ- ja päivätoimintaa henkilökohtaisella budjetilla viikon jokaiselle päivälle, niin ettei hän tarvitsisi lainkaan käydä normaalissa päivätoiminnassa. Hän toivoin myös hieman pidempiä päiviä.

KV: Pitemmän päivän mielellään ja varmaan joka päiväseksi mielellään

H: Et haluaisi enää siellä toimintakeskuksella?

KV: Een.

Siitä huolimatta, että toiveet eivät toteutuneet hän koki, että hän sai itse päättää päivätoimintapäivien lukumäärän ja sisältöäkin. Hän olisi myös toivonut voivansa vaihtaa työ- ja päivätoimintapäivän eri viikonpäivälle, mutta se ei toteutunut kauppiasta johtuvista syistä. Kauppias tarvitsi työntekijän tiettyinä päivinä kauppaan tulevan kuorman purkamiseen.

Toinen itse työpaikkaa kysyneistä kertoi käyneensä kysymässä työpaikkaa kolmesta eri paikasta eikä aivan päässyt sinne, minne olisi halunnut.

Kolmesta. Mutta kun enhän minä sinne pääse, ku ei oo tuota hygieniapassia.

(KV)

Hän ei ollut täysin tyytyväinen henkilökohtaisella budjetilla järjestettyyn työ- ja päivätoimintapaikkaan. Hän olisi toivonut paikkaa, jossa hänet otetaan paremmin huomioon, mutta hän ei osannut kertoa mikä tällainen paikka voisi olla. Hän kuitenkin koki, että oli itse saanut vaikuttaa työpaikan valinnassa ja saanut päättää itse kaikista niistä asioista mistä oli halunnutkin. Päivän pituudesta hän totesi, että se oli sovittu yhdeksästä kahteen.

Yhden kehitysvammaisen palveluohjaaja etsi työpaikan kehitysvammaisen toiveiden pohjalta. Kehitysvammaisen pääsi haluamalleen alalle puutarhatöihin. Hän toivoi, että olisi

voinut olla puutarhalla useampana päivänä ja jättää normaalin työ- ja päivätoiminnan pois. Päivinen pituus oli hänen mielestään riittävä.

Puutarhalla työskennellyt kehitysvammainen kertoi, että työtehtävät annettiin puutarhan puolesta. Myös kaupassa työskennelleet kehitysvammaiset kertoivat, että työtehtävät annettiin kauppiaan puolesta. He olivat tyytyväisiä saamiinsa tehtäviin, mutta heillä oli myös omia toiveita. Kehitysvammaisen toive saada työskennellä kassalla ja tehdä maalien värisävyjen sekoituksia ei toteutunut. Toisaalta kehitysvammaisen mahdollisuudesta vaikuttaa työpäivän sisältöön näkyi siten, että hän sai täyttää eri tuotehyllyjä hiljalleen työsuhteen edetessä.

Oli ne ihan mukavia. Olisin halunnut päästä tekemään niitä maalin sekoituksia. (KV)

Vanhempien mielestä henkilökohtaisella budjetilla toteutetussa työ- ja päivätoiminnassa henkilön itsemääräämisoikeus toteutui todella hyvin. Vanhemmat toivat esille, että henkilökohtainen budjetti lähti liikkeelle kehitysvammaisten toiveista saada muutosta jo pitkään samankaltaisena jatkuneeseen työ- ja päivätoimintaan, johon he olivat kyllästyneitä. Henkilökohtaisen budjetin alkuvaiheessa ensin selvitettiin henkilön halukkuus ja suostumus lähteä kokeiluun mukaan. Henkilö oli voinut hankkia työpaikan itsenäisesti tai palveluohjaajan avustuksella. Vanhemmat olivat sitä mieltä, että henkilökohtaisella budjetilla toteutussa päivätoiminnassa asiat menivät pitkälti kehitysvammaisten toiveiden mukaan.

Elikkä se (palveluohjaaja, tutkijan lisäys) rupes siitä, kun se (kehitysvammainen) tuntu niin työliintyneeltä. Itse halusi yrittää muuta. Niin (palveluohjaaja) rupes siitä meidän kanssa touhuamaan ja (kehitysvammainen) itse kävi kysymässä paikan. (V)

Kun kehitysvammainen henkilö ei hahmottanut päätöksen tekoon liittyviä asioita eikä ymmärtänyt rahan merkitystä lainkaan, vanhempi ei tiennyt mistä asioista henkilökohtaisella budjetilla tuotetussa työ- ja päivätoiminnassa hän oli voinut päättää itse. Henkilökohtaisen budjetin kokeilusta oli toinen vanhemmista päättänyt hänen puolestaan. Vanhempi kuitenkin arveli, että henkilö sai itse ehdottaa, mitä haluaa tehdä tai valita annetuista vaihtoehdoista. Tällöin vanhempien mielestä henkilökohtaisen avustajan rooli oli merkittävä hänen viedessä päivätoimintaa kehitysvammaisen kannalta hyvään suuntaan ohjaamalla ja pitämällä homman kasassa.

Vanhempien haastatteluissa nousi esille myös, että henkilökohtainen avustaja ohjasi kehitysvammaisia tekemään meneillään oleva tehtävä loppuun saakka. Eräs vanhemmista arveli myös, että henkilökohtainen avustaja oli tarpeen myös sen vuoksi, ettei kauppa halunnut ottaa mitään vastuuta lievästi kehitysvammaisen tekemästä työstä. Vanhemman mielestä oli myös ymmärrettävää, että työnantaja otti kehitysvammaisen henkilön työskentelemään kauppaan silloin, kun työntekijälle oli tarvetta. Vanhemman mielestä tällöin myös kehitysvammaisen itsemäärääminen, siitä milloin ja missä hän työtä tekee, perustui normaaleihin työssäkäynnin perusteisiin.

Työntekijöiden mukaan yleisesti ottaen kehitysvammaisten palveluja suunniteltaessa henkilöiden toiveet käydään yksilöllisesti läpi niin, että henkilön toiveet varmistetaan usealla eri kysymyksellä. Tähän tutkimukseen osallistuneiden kehitysvammaisten henkilöiden toiveiden kartoittamiseen olivat osallistuneet läheisten ja palveluohjaajien lisäksi myös asumisyksiköiden ja työ- ja päivätoiminnan henkilökunta. Työntekijät olivat sitä mieltä, että kehitysvammaisten mielipiteiden ja toiveiden moniammatillisesta kartoituksesta huolimatta kehitysvammaisten itsemääräämisoikeus ei täysin toteutunut. Kuten aikaisemmat tutkimukset (Eriksson 2008, 112; Eriksson 2013, 90; Harjajärvi ym. 2015, 115; Vesala 2010, 157) osoittavat, institutionaalisilla rakenteilla on paljon valtaa yksilöön. Myös tässä tutkimuksessa työntekijät toivat esille, että yleisellä tasolla henkilön itsemääräämisoikeuden toteutumiseen vaikuttaa esimerkiksi se, missä henkilö asui. Kehitysvammaisen asuinpaikkakunnalla voi olla vain yksi työ- ja päivätoimintakeskus, joten hänelle voidaan tarjota vain yhtä työ- ja päivätoimintapaikkaa.

Ei kyllä silleen. Toki varmaan kuunnellaan niitä ja mietitään, ammattilaiset niin sanotusti miettivät, mikä se paikka vois olla, ni soveltuva paikka tälle kyseiselle henkilölle. Varmaankin toiveita myös kuunnellaan, mutta mikä se todellisuus sitten on minkä verran pystyy vaikuttaman oikeesti henkilön päivätoimintapaikkaan. Ni sanosin, että liian vähän siihen pystyy vaikuttamaan. Sanotaan näin. (T)

Myös se, etteivät kaikki työ- ja päivätoimintapaikat ole esteettömiä ja siten kaikille soveltuvia, voi vaikuttaa kehitysvammaisen valinnan mahdollisuuksiin. Erityishuoltolain 2§ perusteella kehitysvammaisella on subjektiivinen oikeus työ- ja päivätoimintaan ja siihen liittyviin matkoihin (Laki kehitysvammaisten erityishuollosta 1977/519). Matkat työ- ja päivätoimintaan toteutettiin kyseisellä alueella pääasiassa reittikuljetuksina, jolloin kukin

henkilö nousi kyytiin reitinvarrelta ja kehitysvammaiset menivät yleensä lähimpään työ- ja päivätoimintakeskukseen. Työntekijän mukaan reittikuljetukset tietyllä tavalla määrittivät sitä, mihin henkilö meni työ- ja päivätoimintaan ja mikä pituinen päivä oli.

Tähän tutkielmaan osallistuneista kehitysvammaisista osalla henkilökohtaisella budjetilla tuotettu työ- ja päivätoimintapaikka sijaitsi kävelymatkan päässä kotoa, niin etteivät he tarvitseet kuljetusta. Mikäli kehitysvammaisen henkilön työtoimintapaikka sijaitsi kauempana kotoa, eikä matkaa voitu toteuttaa reittikuljetuksena, se toteutettiin yksilökuljetuksena. Yksilökuljetuksesta aiheutuvat kustannukset kuitenkin lyhensivät kehitysvammaisen työ- ja päivätoimintapäivän pituutta.

Tässä tutkimuksessa kaikki työntekijät olivat sitä mieltä, että suunniteltaessa ja toteutettaessa henkilökohtaisella budjetilla työ- ja päivätoimintaa kehitysvammaisten itsemääräämisoikeus toteutui siltä osin, että he voivat päättää monenako päivänä he kävivät päivätoiminnassa ja kuinka pitkän päivän he tekivät.

Kyllä se minusta toteutuu siinä aika hyvin. Ainakin itse koen, että palvelu yritetään rakentaa sillä tavalla, mitä se henkilö itse haluaa. Toki enemmänkin haluaisivat sillä heillä, niitä työtunteja, vaikka siellä kaupassa. Mutta sitten kun se lasketaan se hinta, et paljonko se työtoimintapäivä maksaa. Et jos se vaikka maksaa 77 €, niin sit se jaetaan henkilökohtaisen avustajan tuntihinnalla. Montako tuntia sinä saat, sitä henkilökohtaista avustajaa siihen hintaan. Paljoko se työtoimintapäivä maksaa. Et se sitten vähentää niitä työtunteja kyllä. Et siitä on tullu semmoista palautetta, että kun sais olla enemmän. (T)

Työntekijän mukaan paljon ohjausta ja valvontaa tarvitsevan henkilön kohdalla, henkilö ei tunne aikakäsitettä eikä sitä kautta ole voinut esittää toiveitaan tuntimäärästä, mutta hän ymmärsi minä päivänä henkilökohtainen avustaja tulee. Kun päivätoimintapäivissä oli tietty rytmi, henkilö oli itse kertonut mitä tykkää tehdä sekä vanhemmat olivat ehdottaneet asioita, joista hän pitää, oli työntekijä sitä mieltä, että henkilön itsemääräämisoikeus toteutui hyvin.

6.4 Henkilökohtaisella budjetilla tuotetun päivätoiminnan merkitys arjessa

Tutkimuksen mukaan kehitysvammaiset määrittelevät elämänsä laadun kukin omalla tavallaan (Matikka 2001, 61, 64). Tässä tutkimuksessa kehitysvammaiset henkilöt olivat tyytyväisiä arkeensa haastatteluhetkellä. Vaikka kehitysvammaiset kokivat henkilökohtaisen budjetin hyvänä asiana ja he olivat olleet itse päättämässä siihen liittyvistä asioista, henkilökohtainen budjetti ei tuottamistapana näyttänyt olevan heille erityisen merkityksellinen. Kehitysvammaiset asiakkaat kertoivat, että henkilökohtaisella budjetilla tuotettu työ- ja päivätoiminta oli tuonut rytmiä heidän päiväänsä, mutta olevan siitä huolimatta tavallista arkea. Aamulla ylös nouseminen oli kuitenkin helpompaa, kun oli mieleistä toimintaa tiedossa. Henkilökohtaisella budjetilla tuotetussa päivätoiminnassa työpaikkaan oli lyhyempi matka, mikä edesauttoi siihen, että kehitysvammaisen jaksoi paremmin käydä ruokakaupassa ja tehdä kotitöitä työpäivän jälkeen asumisen ohjaajan kanssa.

H: Onko nyt hyvä näin? Parempi, kun ennen kun sinä olit vain ihan päivätoiminnassa?

KV: Joo parempi. Lyhyt matka töihin. Nyt parempi jaksaa asumisohjaajan kanssa kokata ja edellisenä päivänä ruokaostoksille.

Mikäli kehitysvammaisen asui itsenäisesti, henkilökohtaisella budjetilla tuotetun työ- ja päivätoiminnan myötä haasteeksi muodostui lämpimän ruuan puuttuminen. Henkilön asumisen ohjaajan käynnit menivät nyt pääasiassa ruuan valmistamiseen, jolloin kaikki muu tarvittava avustaminen jäi vanhempien tehtäväksi.

Kehitysvammaisten henkilöiden kohdalla keskeisessä asemassa elämässä oli asuminen ylipäätään. Kaksi haastatteluun osallistuneista kehitysvammaisista oli joko muuttanut henkilökohtaisen budjetin kokeilun jälkeen pois lapsuuden kodista tai lähitulevaisuudessa oli muutto ohjattuun asumismuotoon. Vaikka alkuperäisestä suunnitelmista poiketen kehitysvammaisten henkilökohtaisella budjetilla tuotetulle päivätoiminnalle ei ollut tullut jatkoa, jatkon suunnittelu tai toteutumisen puuttuminen eivät olleet keskeisessä asemassa henkilöiden arjessa. Alla kehitysvammaisen ja haastattelijan välinen keskustelu tulevaisuudesta, kun henkilökohtaisella budjetilla tuotettu työtoiminta oli jo päättynyt.

H: Mihin toivoisit muutosta tulevaisuudessa?

KV: En minä tiiä. Tiistain työpäivä on aika pitkä. Kestää kahteen asti. Sitten on kurssi puol kakstoista ja kestää puol kahteen. Sitten nopeasti kotiin sitten alkaa seuraava hygieniapassin kurssi ja kestää jonnekin kolmeen.

H: Koetko sinä, että sinun työpäivät on liian pitkiä? Vois olla vaikka vähän lyhyempiä, niinkö?

KV: Ymm.

H: Sitä voisit haluta muuttaa?

KV: Ymm.

Keskustelusta käy ilmi, että kehitysvammainen puhuu meneillään olevasta normaalista työ- ja päivätoiminnasta eikä hän halunnut henkilökohtaisella budjetilla tuotetulle työ- ja päivätoiminnalle jatkoa. Kehitysvammainen oli muuttanut henkilökohtaisen budjetin kokeilun jälkeen vanhempiensa kodista toiselle paikkakunnalle, jossa oli hänelle mieleinen normaali työ- ja päivätoimintakeskus, mikä vaikutti asuinpaikan valintaan. Haastatteluhetkellä hän asui omassa asunnossaan tehostetun asumisyksikön välittömässä läheisyydessä. Asia, johon hän toivoi tulevaisuudessa muutosta, oli, että hänen työpäivänsä nykyisessä päivätoiminnassa hieman lyhenisivät, jotta hän ennättäisi paremmin tehdä kotitöitä.

Kehitysvammaisen fyysisessä ja psyykkisessä hyvinvoinnissa oli voinut tapahtunut vaihtelua vuosien saatossa. Tähän olivat vaikuttaneet asuminen ja päivätoiminta ja niiden kautta arjen mielekkyys. Välttämättä kehitysvammainen henkilö itse, ei tiedostanut omassa arjessaan henkilökohtaisen budjetin merkitystä.

Useamman vanhemman vastauksissa nousi esille henkilökohtaisella budjetilla tuotetun päivätoiminnan tuoneen kehitysvammaisen arkeen hyvää rytmiä, osallisuutta sekä toivoa ja uskoa siihen, että jotain hyvääkin voi elämässä tapahtua, kun kehitysvammainen koki, että hänestä oli muuhunkin kuin paperin repimiseen.

Eräs vanhemmista arveli asumisyksiköstä käsin toteutetun työ- ja päivätoiminnan helpottavan myös asumisyksikön arkea, kun kehitysvammaisen levottomuus ja energisyys purkautuvat mielekkääseen tekemiseen. Lämpimän ruuan puuttuminen nousi sille myös vanhempien haastattelussa.

Mut ainut ongelma on nyt sit se, tämä ruoka. Nyt jää, sit toimintakeskuksen lämmin ruoka pois. Et se pitää olla kotona se ruoka valmis, kun tulee. Se pi-

tää joko edellisenä päivänä tehdä. Nyt se on kaikki, se tämä mikä kotona käy tämä ohjaaja, ni kaikki aika menee oikeastaan siihen ruuan laittoon, että kaikki muu jää sitten minulle. (V)

Henkilökohtaisella budjetilla tuotetun työ- ja päivätoiminnan myönteistä vaikutuksista huolimatta vanhempien haastatteluissa korostui päivätoiminnan lisäksi asumisen ja asumipaikan merkitys kehitysvammaisen henkilön arkeen. Vanhempien haastattelussa tuli esille, kuinka tärkeänä vanhemmat pitivät asumisen sujumista. Vanhempien haastatteluissa nousi esille lähimenneisyydessä tapahtunut tai lähitulevaisuudessa tapahtuva kehitysvammaisen henkilön muutto toiseen asumisyksikköön. Vanhemmat olivat helpottuneita siitä, että kehitysvammaisen asui paikassa, jossa hän sai tarvitsemaansa kokonaisvaltaista ohjausta, mikä tuki henkilön elämää kokonaisuudessaan. Kaikki vanhemmat pitivät tärkeänä, että oli tietty turvallinen asuinyhteisö ja mieleinen työ- tai päivätoiminta.

Vanhemmat toivoivat ammattitaitoisia työntekijöitä, joilla on riittävästi aikaa ohjata kehitysvammaisia, sekä ymmärrystä siitä kuinka kehitysvammaisten kanssa tulee toimia ja mitä asioita kehitysvammaisen kykenee sisäistämään.

Mutta tässä oli välillä sitten, että täällä paikallisesti alko mennä tosissaan huonoks, Huonoks tilanne, että tuota. Ensinnäkin siellä henkilökunta vaihtu ja tuli, tuli täysin kehitysvamma-alan ammattitaidottomia ihmisiä ja he ei ymmärtäneet ollenkaan. He kuvittelee, että kun (kehitysvammaiselle) sanoo että tee näin, että se mennee perille, mutta eihän se sillä tavalla toimi. (V)

Kaikki työntekijät toivat haastatteluissa esille, että kehitysvammaisten arkeen henkilökohtainen budjetti oli vaikuttanut positiivisesti. Työntekijöiden arvioin mukaan heidän elämänsä on parantunut. Kaikilla kehitysvammaisilla päivätoiminnan henkilökohtaisella budjetilla tuottamisen taustalla ei ollut haastavaa käyttäytymistä. Kuitenkin kaikkien henkilöiden kohdalla oli ollut nähtävissä yksilöllisemmin tuotetun päivätoiminnan myönteiset vaikutukset. Asiakkaasta riippuen henkilön arjessa oli nähtävissä levottomuuden, ahdistuneisuuden ja päivätoiminnasta poissaolojen vähentyminen, kun henkilön ei tarvinnut olla suuressa päivätoimintaryhmässä. Henkilö on voinut purkaa energiaa tekemällä ruumiillista työtä henkilökohtaisen avustajan ohjaamana. Aikaisemmin haluttoman ja itkuisen kehitysvammaisen henkilön olo oli helpottunut merkittävästi, kun hän oli voinut tehdä itselleen mieluisia asioita päivätoimintapäivän aikana. Omien toiveiden ja mieltymysten mukainen toiminta oli tuonut henkilöiden elämään ilon ja innokkuuden takaisin. Mielekäs tekeminen

oli vahvistanut henkilön itsevarmuutta, tukenut itsenäistymistä ja auttanut aikuissuuteen kasvamisessa.

Kyllähän hänelle on tullu semmonen halu päästä oikeisiin töihin ja ehkä haavetta siitä jossain kohtaa tulevaisuudessa, että olis mahdollista päästä, vaikka avotöihin tai muuten. (T)

Työntekijät näkivät myös kannustavan ja rohkaisevan työyhteisön merkityksen henkilön arjessa. Työntekijöiden mukaan henkilökohtaisella budjetilla tuotettu päivätoiminta oli tuonut henkilöille rohkeutta tuoda esille myös muita toiveita tulevaisuuden suhteen. Kuten esimerkiksi henkilö voi haluta muuttaa asuinpaikkaansa sen perusteella, missä sijaitsee mieluisampi päivätoimintakeskus. Sekä työntekijät että vanhemmat toivat haastatteluihin esille kehitysvammaisten henkilöiden toiveen päästä joskus työ- ja päivätoiminnasta oikeisiin töihin, josta maksetaan oikeaa palkka niin kuin muillekin ihmiselle.

7 Yhteenveto ja johtopäätökset

Tämän tutkimuksen tarkoituksena oli tuoda tietoa kehitysvammaisten kokemuksista itsemääräämisoikeuden toteutumisesta, kun heidän subjektiivinen oikeutensa työ- ja päivätoimintaan toteutettiin henkilökohtaisen budjetin avulla. Toisena tavoitteena oli saada tietoa, millainen merkitys sillä oli heidän arkeensa. Tutkittaessa kokemuksia, on hyvä huomioida, että kokemus on aina subjektiivinen, aikaan ja paikkaan sidottu tapahtuma, johon ovat vaikuttaneet henkilöiden aikaisemmat kokemukset ja sille annetut merkitykset. Henkilön toiminta ja kokemukset perustuvat niihin mahdollisuuksiin, jotka yhteiskunta tarjoaa. (Suorsa 2011, 175–176.) Tapasin tähän tutkimukseen osallistuneet henkilöt kesällä 2020, jolloin kevään aikana oli Covid-19 pandemia rantautunut Suomeen. Kehitysvammaisten työ- ja päivätoiminta oli lakkautettu ja toimintakeskukset suljettu kevään ja kesän ajaksi. Henkilökohtaisella budjetilla toteutettu työ- ja päivätoiminta rinnastettiin normaaliin työ- ja päivätoimintaan, vaikka tutkimukseen osallistuneilla kehitysvammaisilla oli henkilökohtainen avustaja ja he työskentelivät päivätoimintakeskusten ulkopuolella. Näin ollen myös heidän päivätoimintansa keskeytyi, jolloin haastatteluja tehdessä olisi ollut tarpeen avata kehitysvammaisille vielä tarkemmin sitä, mitä palvelua ja mitä ajankohtaa tämä tutkimus koskee, ja palautella heidän mieliinsä millainen heidän henkilökohtaisella budjetillansa tuotettu työ- ja päivätoimintansa oli. Vaikka fenomenologiassa korostetaan yksilön perspektiiviä (Laine 2015, 32), kuitenkin myös tähän tutkimukseen osallistuneiden samankaltaiset kokemukset tekevät siitä yhteiskunnallisesti merkityksellisen ilmiön. Toisaalta tämä tutkimus kohdistuu tietyllä alueella, tietynä aikana, tapahtuneeseen palveluun, joten täysin yleistettäviä tutkimustuloksia tästä ei voida antaa.

Aikaisempien tutkimusten (Eriksson 2008, 57; Hakala, 2014, 115) valossa kehitysvammaiset kyllästyvät ja turhautuvat olemassa olevaan työ- ja päivätoimintaan. Myös tämä tutkimus toi esille, että tällä hetkellä olemassa oleva niin sanottu normaali työ- ja päivätoiminta ei ole kaikille kehitysvammaisille sopivaa tai mieleistä. Henkilökohtainen budjetti, jonka avulla kehitysvammaisten työ- ja päivätoimintaa voidaan suunnitella ja toteuttaa yksilöllisesti, on hyvä askel kohti kehitysvammaisten mahdollisuutta vaikuttaa omaan elämäänsä, ja sitä kautta tukea heidän itsemääräämisoikeuttaan. Kuitenkin on vielä tekijöitä, kuten budjetin suuruus ja sitä kautta mahdollinen työpäivien määrä ja pituus, jotka vaikuttavat siihen, ettei kehitysvammaisen voi täysin päättää työ- ja päivätoiminnastaan henkilökohtaisen budjetinkaan avulla itse.

Tuon seuraavaksi esille tutkimukseni keskeisemmät tulokset. Lähden liikkeelle kehitysvammaisten kokemuksista itsemääräämisoikeuden rakentumisesta työ- ja päivätoiminnan suunnittelussa ja toteutuksessa. Tuon myös esille niitä muutoksia, joita henkilökohtainen budjetti on tuonut kehitysvammaisten arkeen tämän tutkimuksen valossa sekä kehitysvammaisten toimintakyvyn ja institutionaalisten rakenteiden merkityksen itsemääräämisoikeuden rakentumiseen.

Tähän tutkimukseen osallistuneet kehitysvammaiset kokivat itsemääräämisoikeutensa toteutuneen hyvin henkilökohtaisella budjetilla tuotetun työ- ja päivätoiminnan suunnittelussa ja toteutuksessa. Kehitysvammaiset itse kertoivat voineensa päättää henkilökohtaisella budjetilla tuotetussa päivätoiminnassa kaikista niistä asioista, mistä he olivat halunneetkin päättää. He kertoivat päättäneensä itse työpäivien lukumäärästä, työpäivän pituudesta ja he olivat pystyneet vaikuttamaan jonkin verran myös työn sisältöön. Toisaalta kehitysvammaiset nostivat esille toiveita saada työpäiviä enemmän ja pitempiä päiviä. Kaikki kehitysvammaiset olivat osallisena avustajan valinnassa ja muutamat heistä olivat voineet itse valita työpaikkansa. Kehitysvammaiset kokivat, että he olivat voineet vaikuttaa itse siihen, mitä he työpaikallaan tekivät. Työtehtävät vaihtelivat ja heillä oli mahdollisuus esittää toiveita työtehtävistä. Kehitysvammaiset kokivat henkilökohtaisella budjetilla tuotetun työ- ja päivätoiminnan mielekkäänä, oikeana työnä, eikä kaikilla ollut enää halukkuutta palata takaisin normaaliin työ- ja päivätoimintaan.

Tässä tutkimuksessa kehitysvammaiset itse eivät tuoneet itse kovin konkreettisesti esille niitä muutoksia, joita henkilökohtaisella budjetilla tuotettu päivätoiminta toi heidän arkeensa. Kehitysvammaiset kertoivat, että henkilökohtaisella budjetilla tuotettu työ ja päivätoiminta oli tuonut rytmiä arkeen, oli mukavampi nousta töihin ja siellä jaksoi paremmin, mutta olevan silti normaalia arkea. Positiiviset muutokset henkilön arjessa näkyivät selkeämmin läheisille, palvelujen suunnittelussa mukana olleille palveluohjaajille ja asumisyksikön henkilökunnalle. Kehitysvammaiset itse olivat tyytyväisiä tämän hetken elämäntilanteeseen. Myös tämä tutkimus vahvistaa jo aikaisempaa tutkimusta, jonka mukaan kehitysvammaiset ovat tyytyväisiä elämäänsä, mikäli heillä on mahdollisuuksia tehdä jokapäiväistä elämää koskevia valintoja ja vaikuttaa työhönsä (Matikka 2001,61, 64).

Suomessa henkilökohtaisessa budjetoinnissa on olennaista, että henkilö saa itse suunnitella ja järjestää palvelunsa itselleen mielekkäällä tavalla tietäessään paljonko hänellä on rahaa palveluihin käytettävissään. (Hintsala ja Ahlstén 2011, 21.) Tämän tutkimuksen mukaan

kehitysvammaiset kykenivät ilmaisemaan toiveensa siitä, mitä he haluavat henkilökohtaisen budjetin turvin tehdä, mutta he eivät kyenneet ymmärtämään henkilökohtaisen budjetin käsitettä ja sen taloudellista puolta lainkaan. Tämän tutkimuksen mukaan kukaan kehitysvammaisista ei seurannut budjettiaan tai ymmärtänyt muutenkaan valintojensa vaikutuksia. Kuten palvelut yleensä, myös henkilökohtainen budjetti lähtee liikkeelle palvelutarpeen kartoituksesta, jonka jälkeen asiakkaan kanssa laaditaan tukisuunnitelma asiakkaan ollessa vahvasti mukana. (Rousu 2018,12). Myös tässä tutkimuksessa kaikki kehitysvammaiset olivat ainakin jollakin tasolla mukana laatimassa tukisuunnitelmaa ja siten vaikuttamamassa työ- ja päivätoimintaansa.

Myös vanhemmat ja työntekijät olivat sitä mieltä, että suunniteltaessa ja toteutettaessa henkilökohtaisella budjetilla työ- ja päivätoimintaa kehitysvammaisten henkilöiden itsemääräämisoikeus toteutui todella hyvin tai ainakin melko hyvin. Toisaalta myös työntekijät toivat esille, että kehitysvammaiset olisivat toivoneet enemmän henkilökohtaisella budjetilla tuotettuja työ- ja päivätoimintapäiviä. Fenomenologisen näkökulman mukaan yksilön subjektiivinen kokemus on rakentunut yhteisöissä yksilön aikaisempien kokemusten, käsitysten ja arvojen perusteella. Yhteisöjen jäsenyys tuottaa yhteisiä piirteitä kokea. (Suorsa 2011, 176; Laine 2015, 30–31). Tässä tutkimuksessa kehitysvammaiset, vanhemmat ja työntekijät kokivat, että kehitysvammaisten itsemääräämisoikeus toteutui siitä huolimatta, että kehitysvammaisilla oli toiveita, joiden toteutumiseen he eivät voineet itse vaikuttaa eikä siten heidän itsemääräämisoikeutensa toteutunut.

Vanhempien ja työntekijöiden mukaan kehitysvammaisten toiveet, haaveet ja mielipide asioista kartoitettiin kaikin mahdollisin tavoin ja eri ammattiryhmien kanssa tehdyn yhteistyön avulla. Kuten Harjajärvi ym. (2015, 10) tuovat esille parhaaseen lopputulokseen päästään silloin, kun eri toimijat tekevät yhteistyötä henkilön parhaaksi. Myös tämä tutkimus osoitti, että tehtäessä kehitysvammaisten toiveiden, taitojen ja mieltymysten kartoittaminen yhdessä hänen, vanhemman ja kehitysvammaisen arjessa toimivien työntekijöiden kanssa yhteistyössä kehitysvammaisen parhaaksi, henkilön saaman palvelun sisältö on lähestulkoon hänen toivomustensa mukainen. Tämän tutkimuksen mukaan vanhempien ja työntekijöiden yhteinen tahtotila oli tukea kehitysvammaista itsenäiseen päätöksentekoon ja ilmaisemaan omia toiveitaan.

Yhteiskunnan oikeudenmukaisuutta ja siihen kiinteästi kuuluvaa itsemääräämisoikeutta tarkasteltaessa huomiota tulee kiinnittää henkilön toimintakykyyn. Amartya Senin mukaan

oikeudenmukaisuus perustuu tasa-arvon ihanteelle, mutta perusasioiden oikeudenmukainen jakautuminen vielä riittää siihen, että oikeudenmukaisuus toteutuu. Sen kiinnittääkin huomioon siihen, että asioita tarkasteltaessa huomioon tulee ottaa myös henkilön toimintakyky (Herne 2012, 171; Herne 2013, 47–48.) Samaa mieltä ovat myös Pietarinen (1993) ja Tornberg (2012), joiden mukaan pohjimmaltaan itsemääräämisellä tarkoitetaan kykyä tehdä päätöksiä ja toteuttaa niitä käytännössä. Jotta henkilö on itsemääräävä, hänen tulee olla vapaa päättämään ilman muiden henkilöiden tai muiden ulkoisten tekijöiden vaikutusta. (Pietarinen 1993, 25; Tornberg 2012, 120.) Myös tässä tutkimuksessa nousi esille, että kehitysvammaisen toimintakyky oli yksi keskeinen itsemääräämisoikeuteen vaikuttava tekijä. Kehitysvammaisten toimintakyvyn vaihdellessa suuresti, lähes omatoimisesta ja työssäkäyvästä lievästi kehitysvammaisesta paljon apua tarvitsevaan vaikeasti kehitysvammaiseen henkilöön, myös mahdollisuus olla itsemääräävä oli erilainen. Kun kyseessä oli vaikeasti kehitysvammaisen henkilö, hän ei ymmärtänyt koko itsemääräämisen käsitettä, eikä hänellä ollut kykyä esittää toiveitaan tai muutoksen tarvetta olemassa oleviin palveluihin tai tehdä päätöstä palvelun tuottamistavasta. Kun taas kyseessä oli lievästi kehitysvammaisen henkilö, hänellä oli kykyä ilmaista toiveensa ja tyytymättömyytensä. Hän kykeni itse ilmaisemaan mikä oli hyvin, mitä hän haluaisi työ- ja päivätoiminnassaan muuttaa ja mihin hän oli tyytyväinen. Vaikeasti kehitysvammaisen kohdalla muut ihmiset tulkitsivat kehitysvammaisen käytöksen perusteella hänen tyytyväisyyttään henkilökohtaisella budjetilla tuotettuun työ- ja päivätoimintaan. Näin pienessä aineistossa tutkielman tekemisen kannalta pidin haasteellisena suurta eroavuutta kehitysvammaisten toimintakyvyssä, jotta itsemääräämisoikeuden toteutumisesta saatuja tuloksia voitaisiin pitää täysin luotettavina.

Henkilökohtaisella budjetilla tuotetussa työ- ja päivätoiminnassa myös kehitysvammaisen henkilön toimintakyky vaikuttaa henkilön saamaan budjettiin. Koska Suomessa henkilökohtainen budjetti määräytyy tavalliseen päivätoimintaan käytettyjen resurssien mukaan, mitä toimintakykyisempi ja vähemmän apua tarvitseva kehitysvammaisen on, sitä pienemmäksi hänen budjettinsa muodostuu. Tämä näkyi myös tässä tutkimuksessa siten, että kehitysvammaisella, jolla ohjauksen ja valvonnan tarve oli suurin, myös henkilökohtaisella budjetilla tuotettua päivätoimintaa oli eniten. Muilla päivätoimintapäiviä oli vähemmän ja yhtenä päivänä heidän odotettiin tekevän omaan kotiin liittyviä tehtäviä tai heillä oli päivätoimintapäivä toimintakeskuksella. Yhdellä kehitysvammaisella henkilöllä olisi ollut halua ja toimintakykyä tehdä pidempää päivää tai ainakin viikon jokaisen arkipäivänä, mutta se ei henkilön toiveista huolimatta toteutunut. Näin ollen kehitysvammaisen henkilökohtainen

budjetti voi osoittautua liian pieneksi, jotta hän olisi voinut suunnitella palvelunsa riittäviksi ja itselleen mielekkäiksi. Tällöin voidaan katsoa, ettei henkilökohtaisen budjetinkaan avulla kehitysvammaisten itsemääräämisoikeus täysin toteudu.

Yhtä kehitysvammaista lukuun ottamatta tähän tutkimukseen osallistuneet kehitysvammaiset olivat itse päättäneet siitä, haluavatko he henkilökohtaisen budjetin työ- ja päivätoiminnan tuottamistavaksi. Hänen kohdallaan päätöksen kehitysvammaisen henkilön puolesta teki vanhempi. Mikäli kehitysvammaisen henkilö antaa suostumuksensa perusoikeuksien rajoittamiseen, kuten vanhemmilleen oikeuden päättää henkilökohtaisesta budjetista puolestaan tai asumisestaan, on Kumpuvuoren mukaan (2009, 48–49) hyvä tarkastella, onko henkilöllä ylipäättään oikeus luopua perusoikeuksistaan. Tämän tutkimuksen valossa vaikeasti kehitysvammaisen ei itse ymmärrä perusoikeuksiensa kaventumista eikä siten ole kykenevä myöskään antamaan siihen suostumusta. Toisaalta hän ei myöskään ymmärrä niiden kaventuneen. Sosiaalisesta näkökulmasta katsottuna kehitysvammaisuus on ympäristön määrittämä tila, jossa kehitysvammaiselle asetetut vaatimukset ja hänen toimintakykynsä ovat ristiriidassa keskenään (Kaski ym. 2012, 156). Myös tämä tutkimus osoittaa, että kehitysvammaisen oikeudet, velvollisuudet ja mahdollisuudet tulisi olla oikeassa suhteessa kehitysvammaisen kykyihin. Samat perusoikeudet kuin muillakin ei vielä riitä itsemääräämisen toteutumiseen, mikäli henkilön oma älyllinen toimintakyky ei riitä asian ymmärtämiseen. Usein kehitysvammaiset turvautuvatkin apua tarvitessaan lähimmäisiinsä, yleensä vanhempiinsa. Kuten aikaisemmissa tutkimuksissa (Eriksson 2013; Hakala 2014; Harjajärvi ym. 2015) on todettu, vaikka vanhemman ja tukihenkilön rooli on merkittävä kehitysvammaisen elämässä, on tärkeää myös pohtia saako kehitysvammaisen mielipiteensä riittävästi esille. Tämän tutkimuksen mukaan kehitysvammaisten toiveet ja mielipiteet kartoitettiin kaikin mahdollisin keinoin, mutta siitä huolimatta myös lievästi kehitysvammaisen henkilö tarvitsi päätöksen teossa ja prosessien eteenpäin viemisessä toisen henkilön apua.

Rawlsin oikeudenmukaisuus teoria perustuu näkemykseen, että yhteiskunnan on taattava kaikille sen jäsenille itsemääräämisen edellytykset, niin että he voivat asettaa itselleen päämääriä ja ottaa niistä vastuun (Rawls 1988, 22; Kangas 2013, 50). Tämän tutkimuksen mukaan kehitysvammaiset eivät välttämättä ole kykeneviä asettamaan itselleen päämääriä ja kantamaan niistä vastuun. He tarvitsevat toisen henkilön myötävaikutusta tehdäkseen päätöksiä. Amartya Sen käyttää oikeudenmukaisuusteoriassaan negatiivisen ja positiivisen vapauden käsitteitä. Positiivisella vapauden käsitteellä tarkoitetaan todellista mahdollisuut-

ta toimia haluamallaan tavalla. (Sen 2009, 231; Herne 2012, 182; Herne 2013, 47–48.) Myös kehitysvammaisen omat henkilökohtaiset ominaisuudet vaikuttavat itsemääräämisen toteutumiseen sekä siihen ettei itsemäärääminen toteudu.

Rawlsin oikeudenmukaisuus teoriassa keskeisenä on sosiaalisten instituutioiden ja järjestelmien oikeudenmukaisuus. Oikeudenmukaisen yhteiskunnan on rakennuttava sen kaltaiseksi, että se antaa ihmisille vapauden päättää omasta elämästään ja mahdollistaa päämäärien asettamisen. Yhteiskunnan tulisikin rakentua sen kaltaiseksi, että se takaisi peruskyvyt kaikille. Vasta kun tällaiset peruskyvyt on luotu, voidaan puhua oikeudenmukaisuuden toteutumisesta. (Rawls 1988, 20; Kangas 2013, 50.) Tämä tutkimus osoittaa, että institutionaaliset rakenteet, kuten päivätoimintakeskusten sijainti, subjektiivisena oikeutena kuuluvan kuljetuspalvelun käytännön toteutus ja henkilökohtaisen budjetin suuruuden määräytyminen, vaikuttivat kehitysvammaisen henkilön itsemääräämisoikeuden toteutumiseen. Tutkimusten (Hatton & Waters 2011, 4,41) mukaan kokemukset erityisesti henkilökohtaisen budjetin prosessista vaihtelevat ja niissä on myös vaikeuksia. Myös tämän tutkimuksen mukaan hidat päätösten teko henkilökohtaisen budjetin prosessissa vaikutti siihen, että kehitysvammaisten palveluihin tuli helposti katkoksia ja kehitysvammaisen ikään kuin joutui odottamaan yhteiskunnallisten palvelujärjestelmien toimimista. Suunnitelmissa ollut päivätoiminnan jatkuminen henkilökohtaisella budjetilla ei suunnitelmista huolimatta kaikkien kehitysvammaisten kohdalla toteutunut.

Oikeudenmukaisessa yhteiskunnassa on pyrittävä poistamaan kaikki ne rakenteet ja käytännöt, jotka itsemääräämisoikeutta kaventavat. Tämän tutkimuksen lähtökohtana oleva henkilökohtainen budjetti on yhteiskunnan tarjoama mahdollisuus yksilöllisempään palveluun, jota ei normaalilla työ- ja päivätoiminnalla voida tarjota. Näin ollen voidaan tulkita, että tämän päivän yhteiskunnassa ollaan yhä enenevässä määrin purkamassa niitä yhteiskunnallisia rakenteita, jotka rajoittavat kehitysvammaisen itsemääräämisoikeutta ja ylläpitävät kehitysvammaisten syrjintää. Kaikkia institutionaalisia esteitä, kuten asuinpaikkaan liittyvät seikat, ei voida poistaa. Mutta esimerkiksi henkilökohtaisen budjetin määräytymistä sen mukaan mikä olemassa oleviin palveluihin käytettäisiin, tulisi pohtia uudelleen. Budjetin määräytymisen pohjana tulisi olla kehitysvammaisen toimintakyky sekä hänen toiveensa ja tarpeensa, jonka jälkeen palvelut suunnitellaan yksilöllisesti. Kuten tämä tutkimus tuo esille kehitysvammaiset eivät ole tarkasti selvillä siitä, kuinka palvelut tuotetaan, kuten tässä henkilökohtaisella budjetilla, mutta he ovat tarkasti selvillä siitä ovatko he voineet päättää itselleen merkityksellisistä asioista arjessa. Myös työkäytännöt kuten henkilö-

kohtaisen budjetin prosessin hitaus ja katkokset henkilökohtaisen budjetin suunnittelussa ja laatimisessa vaikuttivat kehitysvammaisten itsemääräämisoikeuden toteutumiseen. Näissä käytännöissä kyse ei ollut kehitysvammaisen omasta toimintakyvystä vaan ongelmat johutuivat institutionaalisista käytännöistä, joilla kuitenkin oli merkittävä rooli kehitysvammaisen elämässä.

Usean vuoden työkokemuksella kehitysvammaisten erityishuollossa osasin odottaa, että kehitysvammaisten itsemääräämisoikeudesta puhuttaessa keskustelu painottuu usein asumiseen ja perushoittoon, kuten ruokailu tai lääkehoito, liittyviin asioihin. Kuten Eriksson (2008, 51, 88) tuo esille vanhempien ja lasten välille muodostuu voimakas tunne side. Tämän tutkimuksen mukaan vanhemmat eivät tarkasti tiedä mitä päivätoiminnassa tehdään. Vuosien kokemuksen perusteella he olivat paremmin selvillä asumispalveluista ja siellä esiin tulevista ongelmista. Fenomenologian mukaan perspektiivi, josta yksilö tarkastelee asioita, on rakentunut aikaisempien kokemusten, käsitysten ja tuntemusten perusteella (Laine 2015, 30–31). Näin ollen kehitysvammaisista henkilöä samoin kuin heidän vanhempiaan ei voida nähdä omasta elinympäristöstään irrallisena. Merkitykset, jotka kehitysvammaiset antoivat kokemuksilleen ovat muodostuneet yhteisöissä, joissa heidät on kasvatettu ja joissa he ovat toimineet. Jokaisen vanhemman haastattelun yhteydessä keskeisessä asemassa olivat myös kehitysvammaisen entiset ja nykyiset asumisen kuviot. Vanhemmat kokivat asumisen turvallisuuden ja sujuvuuden erittäin tärkeäksi, mikä voisi osaltaan selittää sitä, että vanhemmille ei ollut niin tärkeää se mitä päivätoiminnassa tehtiin ja kuinka kehitysvammaisen henkilö siellä viihtyi kuin se, missä hän asui.

Tutkimusten (mm. Hatton & Waters 2011, 24; Kjaerum 2013, 19, 34; Williams & Porter 2017, 8–9) mukaan henkilökohtaisella budjetilla on myönteinen vaikutus henkilön elämään. Myös tämän tutkimuksen tulosten mukaan henkilökohtaisella budjetilla tuotettu työ- ja päivätoiminta oli vähentänyt levottomuutta, ahdistuneisuutta sekä vähentänyt kehitysvammaisten poissaoloja päivätoiminnasta. Kehitysvammaisen omien toiveiden mukainen työ- ja päivätoiminta oli tuonut ilon ja innokkuuden takaisin kehitysvammaisten elämään. Mielekäs tekeminen oli vahvistanut henkilöiden itsevarmuutta, tukenut itsenäistymistä ja auttanut aikuissuuteen kasvamisessa. Sekä työntekijät että vanhemmat toivat haastatteluis- sa esille kehitysvammaisten henkilöiden toiveen päästä joskus työ- ja päivätoiminnasta oikeisiin töihin, josta maksetaan oikeata palkka niin kuin muillekin ihmiselle. Yksilöllisesti suunniteltu ja toteutettu palvelu on tuonut paljon positiivisia asioita kehitysvammaisten elämään. Henkilökohtaisella budjetilla tuotetussa työ- ja päivätoiminnassa on kyse palve-

lusta, joka ei ole Suomessa perinteinen sosiaali- ja terveydenhuollon palvelu. Oikeudenmukaisen yhteiskunnan tehtävänä on poistaa niitä esteitä, joita kehitysvammaisen toimintakyky aiheuttaa. Mielestäni tämä tutkimus kuitenkin osoittaa sen, että kehitysvammaiset eivät itse koe tarvetta itsemääräämiselle samassa merkityksessä kuin me muut itsemääräämisoikeuden ymmärrämme. He ovat tyytyväisiä, kun he voivat itse päättää arkeen liittyviä toiminnoista ja sen mielekkyydestä ja on olemassa palveluja, jotka tämän mahdollistavat.

Lähteet

Ahltén, M. 2014 (toim.), Leinonen, E., Palokari, S., Puhakka, A. & A Rajalahti Tiedän mitä tahdon! - Kokemuksia henkilökohtaisen budjetin kokeilusta vammaispalveluissa. Haettu 14.11.2019 osoitteesta <https://www.kvps.fi/images/tiedostot/Blogi/Tiedan-mita-tahdon-loppuraportti.pdf>

Arellano A & F. Peralta 2013. Self-determination of young children with intellectual disability: understanding parent's perspectives. *British Journal of Special Education* 40 (4). 175-181.

Carter, E. W., Lane K. L., Cooney, M., Weir, K., Moss, Colleen K., Machalicek, W. 2013. Self-Determination among-Transition-Age Youth with Autism or Intellectual Disability: Parent Perspectives. Julkaisussa *Research and practice for persons with severe disabilities* 38 (3), 129–138.

Eriksson, S. 2008. Erot erilaisuus ja elinolot- vammaisten arkielämä ja itsemäärääminen. Kehitysvammaliiton tutkimuksia 3. Anjalankoski: SOLIVER palvelut Oy.

Eriksson, S. 2013. Laitoskulttuurista itsemääräämiseen. Tutkimus henkilökohtaisesta budjetoinnista vammaispalveluissa. Kehitysvammaliitto. Tutkimus- ja kehittämiskeskus Tutke. Helsinki. Haettu 13.11.2019 osoitteesta <http://www.kehitysvammaliitto.fi/wp-content/uploads/laitoskulttuurista-itsemaaramiseen.pdf>

Eskola, J. 2018. Laadullisen tutkimuksen juhannustaiat: Laadullisen aineiston analyysi vaihe vaiheelta. Teoksessa Valli, R. (toim.) Ikkunoita tutkimusmetodeihin II. Näkökulmia aloittelevalle tutkijalle tutkimukseen teoreettisiin lähtökohtiin ja analyysimenetelmiin. Keuruu: Otavan kirjapaino. 5. uudistettu ja täydennetty painos. 209–231.

Eskola, J., Vastamäki, J. 2010 Teemahaastattelu: opit ja opetukset: Teoksessa Aaltola, J., Valli, R. (toim.) Ikkunoita tutkimusmetodeihin. Metodien valinta ja aineiston keruu: virikkeitä aloittelevalle tutkijalle. Juva: PS- kustannus. 26–44.

Haarni, I. 2006. Keskeneräistä yhdenvertaisuutta. Vammaisten henkilöiden hyvinvointi ja elinolot Suomessa tutkimuksen valossa. Stakes raportteja 6. Helsinki: Vastapaino Oy.

Hakala, K. 2014. ”Kyllä ihmisoikeuksissa olis parantamisen varaa!” Itsenäisen elämän haasteita vammaispalveluissa. Kehitysvammaliiton tutkimuksia 9. Kouvola: PackageMedia Oy. 2. painos.

Hallituksen esitys eduskunnalle laiksi asiakkaan valinnanvapaudesta sosiaali- ja terveydenhuollossa ja eräiksi siihen liittyviksi laeiksi HE 16/2018. Haettu 7.1.2021 osoitteesta <https://www.finlex.fi/fi/esitykset/he/2018/20180016#idp446801472>

Harjajärvi, M. 2015.(toim.), Burakoff, K., Hakala, K & Somer, S. Onnistuneita valintoja yhdessä kokemusasiantuntijoiden kanssa. Onnistuneita valintoja– hankkeen loppuraportti. Kehitysvammaliiton selvityksiä 10. Helsinki. Haettu 8.1.2018 osoitteesta <http://www.kehitysvammaliitto.fi/wp-content/uploads/kehitysvammaliiton-selvityksia-10.pdf>

Hatton, J., Waters, J. 2011. The National Personal Budget Survey 2011. Lancaster University. Haettu 21.1.2021 osoitteesta https://www.researchgate.net/publication/265491817_The_National_Personal_Budget_Survey

Henkilökohtainen budjetointi jatkuu Hämeenlinnassa. Haettu 4.2.2021 osoitteesta <http://henkilokohtainenbudjetointi.fi/uutiset/henkilokohtainen-budjetointi-jatkuu-hameenlinnassa/>

Henkilökohtainen budjetointi. Avain kansalaisuuteen. Haettu 17.2.2021 osoitteesta <http://henkilokohtainenbudjetointi.fi/pilotit/>

Henkilökohtainen budjetti muuttaa sosiaalityötä 2018. Haettu 5.5.2020 osoitteesta <https://www.talentia-lehti.fi/henkilokohtainen-budjetointi-muuttaa-sosiaalityota/>

Herne, K. 2012. Mitä oikeudenmukaisuus on? Helsinki: Hakapaino.

Herne, K. 2013. Oikeudenmukaisuusteoria. Teoksessa Mäkinen, J. (toim.), Saxén, H. (toim.) John Rawlsin filosofia. Oikeudenmukaisuus moniarvoisessa yhteiskunnassa. Helsinki: Gaudeamus. 23–52.

Hintsala, S., Ahlstén, M. 2011. Perustuuko asuminen tarpeisiin vai järjestelmien ylläpitämiseen? Julkaisussa Ripatti, P. (toim.) Kehitysvammaisten asuminen. Uusi reformi 2010–2015. Terveiden ja- hyvinvointilaitos. Raportti 10/2011. Helsinki: Yliopistopaino, 18–23.

Haettu 9.1.2018 osoitteesta <https://julkari.fi/bitstream/handle/10024/80019/654df847-KV315-42e2-ab92-bebb8df864b7.pdf?sequence=1>

Juhila, K. 2009. Objektivointi ja subjektivointi sosiaalityön käytännöissä – Michael Foucault'n perintöä tulkitsemassa. Teoksessa Mäntysaari, Pohjola & Pösö (toim.) Sosiaalityö ja teoria. Juva: PS- kustannus.

Kananoja, A., (toim.) Lähteinen, M. & Marjamäki, P. 2010. Sosiaalityön käsikirja. Tallinna: Tietosanoma Oy. 2. uudistettu laitos.

Kangas, O. 2013. Kiistanalaista oikeudenmukaisuutta - John Rawlsin oikeudenmukaisuusteoria ja sen soveltuvuus empiiriseen sosiaalitutkimukseen. Teoksessa Saari, S., Taipale, S. & Kainulainen, S. (toim.). Hyvinvointivaltion moderneja klassikoita. Tampere: Juvenes Print Oy. 43–59

Kaski, M. (toim.). Manninen, A. & Pihko, H. 2012. Kehitysvammaisuus. Helsinki: Sanoma Pro Oy. 5. uudistettu painos.

Kehitysvammaliitto. Haettu 25.11.2019 osoitteesta <https://www.kehitysvammaliitto.fi/selkokielella/>

Kjaerum, M. 2013. Choice and Control: the right to independent living. Experiences of person with intellectual disabilities and persons with mental health problems in nine EU members States. Haettu 18.2.2021 osoitteesta https://fra.europa.eu/sites/default/files/choice_and_control_en_13.pdf

Koskiaho, B. 2019. Henkilökohtainen budjetti ja asiakasohjaus- kansainvälisten ideoiden suomalaistulkinta. Teoksessa Koskiaho, B. & Saarinen, E. (toim.) Ihan pihalla? Vanhat ihmiset digitaalisen maailman myllerryksessä: neuvonnan, ohjauksen ja asioiden ajamisen järjestäminen. SOSTEn julkaisuja 2/2019. SOSTE- Suomen sosiaali- ja terveys ry. 104–115

Kumpuvuori, J. 2009. Perusoikeuksien rajoittamisesta kehitysvamma palvelujen toteuttamisessa. Vammaisten Ihmisoikeuskeskus VIKE. Julkaisusarja nro 3. Vaasa: Kynnys ry.

Kyyrönen, P. & Pääkkönen, T. 2019. Kainuun palvelusetelikokeilu. Henkilökohtainen budjetti HB. Loppuraportti. Haettu 1.4.2020 osoitteesta

https://sote.kainuu.fi/sites/sote.kainuu.fi/files/documents/library/2019-10/Palvelusetelikokeilu2019_Kainuun_HB-kokeilu%20-loppuraportti.pdf

Laine, T. 2015. Miten kokemusta voidaan tutkia? Fenomenologinen näkökulma. Teoksessa Aaltola, J. (toim.), Valli, R. Ikkunoita tutkimusmetodeihin 2. Näkökulmia aloittelevalle tutkijalle tutkimuksen teoreettisiin lähtökohtiin ja analyysimenetelmiin. Jyväskylä: PS-Kustannus. 4. uudistettu painos. 29–51

Laki kehitysvammaisten erityishuollosta 1977/519. Saatavilla osoitteessa <https://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/1977/19770519>

Laki kehitysvammaisten erityishuollosta annetun lain muuttamisesta 2016/381. Saatavilla osoitteessa <https://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/1977/19770519>

Lakisosiaalihuollon asiakasasiakirjoista 2015/254. Saatavilla osoitteessa <https://www.finlex.fi/fi/laki/alkup/2015/20150254>

Leskelä, L. 2006. Yhteisymmärrystä rakentamassa. Tapaustutkimus epäsymmetrisestä keskustelusta. Teoksessa A. Teittinen (toim.) Vammaisuuden tutkimus. Helsinki: Yliopistopaino. 46–85.

Matikka, L. 2001. Service-oriented Assessment of Quality of Life of Adults with Intellectual Disabilities. Helsinki: Hakapaino Oy.

Misukka, E. 2009. Työn merkitys kehitysvammaiselle. ”- en ruppee kuule ilimasta hommoo kuule tekemään”. Kuopio: Korpiljyvä.

Moilanen, P., Rähkä, P. 2018. Merkitysrakenteiden tulkinta. Teoksessa Valli, R. (toim.) Ikkunoita tutkimusmetodeihin II. Näkökulmia aloittelevalle tutkijalle tutkimukseen teoreettisiin lähtökohtiin ja analyysimenetelmiin. Keuruu: Otavan kirjapaino. 5. uudistettu ja täydennetty painos. 51–72.

Palvelusetelikokeilu. Haettu 1.4.2020 osoitteesta <https://stm.fi/palvelusetelikokeilu>

Perttula, J. 1995. Kokemus psykologisena tutkimuskohteena. Johdatus fenomenologiseen psykologiaan. Tampere: Suomen fenomenologinen instituutti.

Perustuslaki. 1999/731. Saatavilla osoitteessa <https://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/1999/19990731>

- Pietarinen, J. 1993. Itsemäärääminen ja itsemääräämisoikeus. Teoksessa Launis, V. & Räikkä, J. (toim.) Itsemääräämisoikeus. Turku: Turun yliopisto.
- Priestley, M., Pearson, C. 2006. Disabled People and Direct Payments: A UK Comparative Study. Haettu 19.2.2021 osoitteesta (PDF) Disabled People and Direct Payments: A UK Comparative Study (researchgate.net). <https://disability-studies.leeds.ac.uk/wp-content/uploads/sites/40/2011/10/UKDPfinal.pdf>
- Rawls J. 1988. Oikeudenmukaisuusteoria. Englanninkielinen alkuteos: A Theory of Justice. Suomennos Terho Pursiainen. Juva: WSOY.
- Rousu, S. (toim.) 2018. Henkilökohtainen budjetointi -yksilöllinen ratkaisu asiakkaan tarpeisiin. Avain kansalaisuuteen – henkilökohtainen budjetointi -hankkeen ensimmäisen toimintavuoden kokemuksia ja havaintoja. Grano: Metropolia ammattikorkeakoulu.
- Rousu, S., Kylliäinen K., Pehkonen-Elmi, T. & Pääskylä E. 2019. Tiivistelmä. Teoksessa Rousu, S. (toim.) Henkilökohtainen budjetointi. Ihmislähtöinen toimintatapa sosiaali- ja terveydenhuoltoon. Trinket Oy: Metropolia ammattikorkeakoulu.
- Ruusuvuori, J. 2010. Litteroijan muistilista. Teoksessa Ruusuvuori, J., Nikander, P. & Hyvärinen, M. (toim.). Haastattelun analyysi. Tampere: Vastapaino. 424–431.
- Räty, T. 2017. Vammaispalvelut. Vammaispalvelujen soveltamiskäytäntö. Riika: Dardedze Holografja Ltd.
- Saarela-Kinnunen, M. & Eskola, J. 2010. Tapaus ja tutkimus = Tapaustutkimus? Teoksessa Aaltola, J. & Valli, R. (toim.) 2010. Ikkunoita tutkimusmetodeihin I. Metodien valinta ja aineiston keruu: virikkeitä aloittelevalle tutkijalle. Jyväskylä: PS- kustannus. 189–199.
- Sen, A. 2009. The Idea of Justice. Penguin Books. Great Britain by Clays Ltd.
- Seppälä, H. 2010. Hoivan ja asumisen välimaastossa. Pohdintoja kehitysvammaisuuden kaksista kasvoista. Teoksessa A. Teittinen (toim.) Pois laitoksista! Vammaiset ja hoivan politiikka. Helsinki: Hakapaino. 180–198.
- Seppälä, H. 2017. Erilaiset eväät. Kirja kehitysvammaisuudesta. Kouvola: PackageMedia Oy.

Siun Soten verkkosivut. Haettu 21.11.2019 osoitteesta

<https://www.siunsote.fi/paivaaikainen-toiminta>.

Sivula, S. 2010. Tuettu päätöksenteko ratkaisuna oikeusturvan ongelmiin. Teoksessa Pajukoski, M. (toim.) Pääseekö asiakas oikeuksiinsa? Sosiaali- ja terveydenhuollon ulkopuoliset tekijät- työryhmä. Terveyden- ja hyvinvointilaitos. Raportti 19/2010. Helsinki: Yliopistopaino, 109–119. Haettu 8.1.2018 osoitteesta

<https://www.julkari.fi/bitstream/handle/10024/80172/e0478f47-54ae-4c65-a915-c35d9a979c11.pdf?sequence=1>

Sola, J., Kortesiemi, P. & Patronen, M. 2015. Henkilökohtaisen budjetin kokeilu Tampereella. Oppeja lainsäädännön uudistamiseen. Sitran selvityksiä 96. Haettu 1.4.2020 osoitteesta <https://media.sitra.fi/2017/02/27174913/Selvityksia96-2.pdf>

Suorsa, T. 2011. Kokemuksen yksilöllisyys, yhteisyys ja yhteiskunnallisuus. Subjektiteollisesta tutkimuksesta. Teoksessa Suorsa, T. (toim.), Lomaa, T. Kokemuksen tutkimus II. Ymmärtävän psykologian syntyhistoriaa ja kehityslinjoja. Tampere: Juvenes Print. 174–231.

Tiedän mitä tahdon! — Henkilökohtaisen budjetoinnin kehittäminen 2010–2013. Haettu 1.4.2020 osoitteesta <https://www.kvps.fi/kehittaminen/paattyneet-projektit/tiedan-mitahdon-henkilokohtaisen-budjetoinnin-kehittaminen-2010201>

Tornberg, J. 2012. Edunvalvonta, itsemääräämisoikeus ja oikeudellinen laatu. Rovaniemi: Lapin yliopistopaino.

Tuomi, J.; Sarajärvi, A. 2018. Laadullinen tutkimus ja sisällön analyysi. Helsinki: Kustannusosakeyhtiö Tammi.

Tökkäri, V. 2018. Fenomenologisen, hermeneuttisfenomenologisen ja narratiivisen kokemuksen tutkimuksen käytäntöjä. Teoksessa Toikkanen, J., Virtanen, I.A. (toim.). Kokemuksen tutkimus VI. Kokemuksen käsite ja käyttö. Rovaniemi: Lapland University Press. 64–84.

Vahva pohja osallisuudelle ja yhdenvertaisuudelle. Suomen vammaispoliittinen ohjelma VAMPO 2010–2015. Sosiaali- ja terveysministeriön julkaisuja 2010:4. Helsinki: Yliopistopaino. Haettu 18.12.2017 osoitteesta

<http://julkaisut.valtioneuvosto.fi/bitstream/handle/10024/72197/URN:NBN:fi-fe201504225692.pdf>

Vammaispalvelun käsikirja. Päivitetty 10.10.2016. Haettu 22.3.2021 osoitteesta <https://thl.fi/fi/web/vammaispalvelujen-kasikirja/tuki-ja-palvelut/itsemaaramisoikeuden-tukeminen/tuettu-paatoksenteke>

Vehmas, S. 2006. Kehitysvammaisuus, etiikka ja sosiaalinen vammaistutkimus. Teoksessa Teittinen, A. (toim.) Vammaisuuden tutkimus. Helsinki: Yliopistopaino. 211–236.

Vehmas, S. 2008. Yksilön vai yhteisön vika – vammaisuus -käsitteen moraalifilosofista tarkastelua. Teoksessa Karjalainen, V., Vilkkumaa, I. Kuntoutus kanssamme Ihmisen toimijuuden tukeminen. Jyväskylä: Gummerus Kirjapaino Oy. 41–51

Vehmas, S. 2010. (toim.) Vammaisuuden kokeminen ja kokemisen vammaisuus. Suomen Vammaistutkimuksen Seuran 2. vuosikirja. Haettu 6.4.2021 osoitteesta <https://www.kehitysvammaliitto.fi/wp-content/uploads/kehitysvammaliiton-selvityksia-7.pdf>

Verkkopalvelu kehitysvammaisuudesta. Päivitetty 10.08.2017. Haettu 14.11.2017 osoitteesta <http://verneri.net/yleis/itsemaaramisoikeus-arjessa>

Vesala, H. 2010. Hameennappi ja haalari. Tutkimus puhumattoman, vaikeasti kehitysvammaisen naisen itsemääräämisestä ja valinnanmahdollisuuksista. Teoksessa Teittinen, A. (toim.). Pois laitoksista. Vammaiset ja hoivan politiikka. Helsinki: Gaudeamus. 123–161.

Williams, V and S. Porter 2017. The Meaning on” choice and control” for People with Intellectual disabilities who are Planning their Social Care and Support. Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities 2017, 30, 97–108. Haettu 18.2.2021 osoitteesta <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/epdf/10.1111/jar.12222>

YK:n yleissopimus vammaisten henkilöiden oikeuksista ja sopimuksen valinnainen pöytäkirja. 2015. Somero: Sälekarin kirjapaino Oy.

Liitteet

Liite 1

Haastattelurunko henkilökohtaisen budjetin käyttäjälle

Taustatiedot:

- ihmissuhteet
- koulutus-/ työ -/ päivätoimintatausta

Työ- ja päivätoiminta:

- mitä teet arkisin?
- miten työ/päivätoiminta on järjestetty henkilökohtaisen budjetin avulla?
- mitä teit ennen?
- työpaikan valinta
- työtehtävät
- mitä haluaisit muuttaa?

Avun ja tuen tarpeet:

- millaisissa asioissa tarvitset apua?
- keneltä saat apua?
- millä tavalla voit vaikuttaa saamaasi apuun?
- mistä asioista et voi/ saa päättää itse?
- kuka tuolloin päättää puolestasi?

Itsemääräämisoikeuden toteutuminen Hb- prosessissa

- kuka sinulle kertoi henkilökohtaisesta budjetista?
- kuka sinua auttoi henkilökohtaisen budjetin laadinnassa?
- mistä asioista sait päättää henkilökohtaista budjettia laadittaessa?
- mistä asioista olisit halunnut päättää enemmän?

Tulevaisuus:

- millaisia toiveita sinulla on tulevaisuudesta?
- mihin toivoisit muutosta?

Liite 2

Haastattelurunko budjetin käyttäjän läheiselle

Taustatiedot:

- suhde päämieheen

Taustaa päämiehestä:

- asuminen
- arki
- avun ja tuen tarpeet läheisesi arjessa?
- päätöksenteossa?
- läheisesi toiveet ennen henkilökohtaista budjettia?
- miksi läheisesi lähti mukaan henkilökohtaiseen budjettiin työ- tai päivätoiminnassa?

Työ- ja päivätoiminta:

- läheisesi työ tai päivätoiminta
- millä tavalla henkilökohtaisella budjetilla toteutetun työ- ja päivätoiminta paikan valintaprosessi eteni?

Hb- prosessi:

- miten sinä tai läheisesi saitte tietoa henkilökohtaisesta budjetista?
- millä tavalla prosessi eteni?
- läheisesi itsemääräämisoikeuden toteutuminen työpaikan valinnassa?
- läheisesi itsemääräämisoikeuden toteutuminen päivän sisällössä?
- läheisesi itsemääräämisoikeuden toteutuminen prosessissa?
- mitä haasteita prosessissa ilmeni?
- oma roolisi Hb-prosessissa

Nykytilanne:

- miten kuvailisit läheisesi nykytilannetta?
- mitkä asiat ovat läheisesi elämässä muuttuneet?
- miten arvioisit omaa tyytyväisyyttäsi läheisesi tilanteeseen?

Tulevaisuus:

- millaisia näkymiä sinulla on läheisesi tulevaisuuden suhteen?
- toiveet
- haasteet ja ratkaisuehdotukset
- oma roolisi tulevaisuudessa?

Liite 3

Haastattelurunko työntekijöille

Tausta:

- toimipiste
- työtehtävä
- koulutustausta
- roolisi asiakkaan palveluissa
- rooli Hb- prosessissa

Työ- ja päivätoiminta **yleensä**:

- kuvaile työ- ja päivätoiminnan sisältöä
- kuinka työ- ja päivätoimintapaikka valitaan?
- mistä asioista asiakas saa itse päättää?
- mihin asioihin asiakas saa vaikuttaa päivätoiminnan sisällössä?
- millä tavalla asiakkaan toiveiden kuuleminen varmistetaan?

Hb: budjetti

- kuvaile henkilökohtaisen budjetin asiakasprosessia **yleensä**?
- kuvaile Hb- käyttäjän työ- tai päivätoimintaa **yleensä**?

Asiakkaasi itsemääräämisoikeus Hb -käyttäjänä:

- asiat, jotka vaikuttivat siihen, että asiakkaasi päätyi henkilökohtaisen budjetin käyttäjäksi?
- muutokset asiakkaasi työ- tai päivätoiminnassa?
- itsemääräämisoikeuden toteutuminen suunniteltaessa työ- tai päivätoimintaa henkilökohtaisella budjetilla?
- asiakkaasi itsemääräämisoikeuden toteutuminen henkilökohtaisen budjetin prosessissa
- muutokset asiakkaan arjessa?

Liite 4

Kirjallinen suostumus haastatteluun osallistumisesta

Henkilökohtaisen budjetin käyttäjä

Henkilökohtaisen budjetin avulla toteutetun työ- ja päivätoiminnan merkitys kehitysvammaisen arkeen ja itsemääräämisoikeuteen.

Tämän Pro gradu -tutkielman tarkoituksena on tutkia henkilökohtaisen budjetin avulla toteutetun työ – ja päivätoiminnan merkitystä kehitysvammaisen arkeen ja itsemääräämisoikeuteen.

Minulle on kerrottu tutkimuksesta.

Suostumuksellani minua haastatellaan ja haastattelu nauhoitetaan.

Minulle on luvattu:

1. Nauhoitukset tulevat vain tukijan käyttöön ja hävitetään tutkielman valmistuttua.
2. Valmiissa tutkielmassa minua ei voida tunnistaa.
3. Minulla on oikeus milloin tahansa ja syytä ilmoittamatta keskeyttää haastatteluun osallistuminen tai peruuttaa suostumukseni haastatteluun.
4. Haastattelun keskeyttämisestä tai suostumuksen peruuttamisesta ei aiheudu minulle seuraamuksia, eikä se vaikuta asemaani vammaispalvelun asiakkaana.

Allekirjoituksella vahvistan, että osallistun tässä asiakirjassa mainittuun Pro gradu -tutkielman haastatteluun. Suostun haastatteluun vapaaehtoisesti.

Päiväys ja paikka:

Osallistujan allekirjoitus:

Tutkijan allekirjoitus

Nimen selvennys

Nimen selvennyt

Liite 5

Kirjallinen suostumus haastatteluun osallistumisesta

Läheinen

Tämän Pro gradu -tutkielman tarkoituksena on tutkia henkilökohtaisen budjetin avulla toteutetun työ- ja päivätoiminnan merkitystä kehitysvammaisen arkeen ja itsemääräämisoikeuteen.

Olen saanut riittävästi tietoa Pro gradu -tutkielmasta ja siihen liittyvästä tietojen keräämisestä. Suostumuksellani minua haastatellaan ja haastattelu nauhoitetaan. Nauhoitukset tulevat vain tutkijan käyttöön ja ne hävitetään tutkielman valmistuttua. Pro gradu -tutkielmassa haastateltavia ei voida tunnistaa.

Minulla on oikeus milloin tahansa ja syytä ilmoittamatta keskeyttää haastatteluun osallistuminen tai peruuttaa suostumukseni tutkimukseen. Haastattelun keskeyttämisestä tai suostumuksen peruuttamisesta ei aiheudu minulle seuraamuksia, eikä se vaikuta asemaani sosi- ja terveydenhuollon asiakkaana.

Allekirjoituksella vahvistan, että osallistun tässä asiakirjassa mainittuun tutkimukseen.

Päiväys ja paikka:

Osallistujan allekirjoitus:

Tutkijan allekirjoitus:

Nimen selvennys

Nimen selvennys

Liite 6

Hyvä henkilökohtaisen budjetin käyttäjä ja hänen läheisensä

Olen sosiaalityön opiskelija Jyväskylän yliopistosta. Teen opintoihini liittyvää Pro gradu -tutkielmaani kokemuksista henkilökohtaisen budjetin käytöstä (nimi poistettu) kehitysvamma palveluissa. Tutkimukseen haastattelen henkilökohtaisen budjetin valinnoita asiakkaita ja päätöksenteossa mukana olleita läheisiä ja työntekijöitä (nimi poistettu) alueella.

Tutkimuksen tavoitteena on tuoda tietoa toteutuuko kehitysvammaisten itsemääräämisoikeus tuottaessa työ- ja päivätoimintaa henkilökohtaisen budjetin avulla. Toisena tavoitteena on saada tietoa millainen merkitys henkilökohtaisen budjetin avulla tuotetulla työ- ja päivätoiminnalla on tuo käyttäjien arkeen.

Haluaisin haastatella sinua kokemuksistasi itsemääräämisoikeuden toteutumisesta henkilökohtaista budjettia laadittaessa sekä siitä millainen merkitys henkilökohtaisella budjetilla on arkeesi/ läheisesi arkeen. Haastattelu kestää noin 1–2 tuntia. Haastattelut ovat luottamuksellisia. Henkilöllisyytesi ei tule esille tutkimuksen valmistuttua. Haastattelut nauhoitetaan ja Pro gradu- tutkielman valmistuttua kaikki ääninauhat ja tekstiliuskat hävitetään. Tutkimukseen osallistujilla oikeus keskeyttää tutkimukseen osallistuminen milloin tahansa. Tutkimukseen osallistujilta pyydetään kirjallinen suostumus.

Tutkielman on tarkoitus valmistua vuoden 2020 aikana. Tutkimuksen ohjaajan toimii professori Heli Valokivi Jyväskylän yliopistosta.

Annan mielelläni lisätietoja Pro gradu -tutkielmastani.

Yhteistyöterveisin

Satu Huttunen

sähköposti

puhelinnumero