

Katja Heikkilä

ERITYISTÄ TUKEA TARVITSEVAN HENKILÖN KOKEMUS ITSEMÄÄRÄÄ- MISOIKEUDESTAAN ARJESSA

Yhteiskuntatieteiden tiedekunta
Pro gradu -tutkielma
Joulukuu 2022

TIIVISTELMÄ

Heikkilä Katja: Erityistä tukea tarvitsevan henkilön kokemus itsemääräämisoikeudestaan arjessa
Pro gradu -tutkielma
Tampereen yliopisto
Sosiaalityön koulutusohjelma
Joulukuu 2022

Tämän tutkielman tarkoituksena on ollut tarkastella erityistä tukea tarvitsevan henkilön kokemusta itsemääräämisoikeudestaan arjessa. Tutkimuskysymyksenä oli, millaisena itsemääräämisoikeus näyttäytyy erityistä tukea tarvitsevan henkilön kuten kehitysvammaisen henkilön arjessa? Itsemääräämisoikeuden kokemusta tarkasteltiin arjen viitekehyksessä kokemuksena ja konkreettisesti arjessa näkyvänä asiana.

Tutkimus on toteutettu Satakunnan sairaanhoitopiirin Sosiaalipalveluiden asumispalveluiden asiakkaiden kanssa. Tutkimustapana oli kanssatutkijuus tutkittavan kohderyhmän kanssa. Mukana tutkimuksessa kanssatutkijoita oli yhteensä kuusi henkilöä. Aineiston tuottamisessa käytettiin osallistavaa Photovoice-menetelmää. Photovoice-menetelmä tarkoittaa ”puhuvaa kuvaa”. Asiakkaat ottivat kuvia omasta arjestaan teemalla itsemäärääminen. Tuotettuja kuvia analysoitiin asiakkaiden kanssa SHOWeD-menetelmää käyttäen sekä sisällön analyysin avulla. Kokemuksen analysointia taustoitti lisäksi fenomenologinen ote. Itsemääräämisoikeuden konkreettista esiintymistä arjessa korostettiin analyysissä Felskin (2000) arjen ulottuvuuksien avulla.

Keskeisinä tuloksina havaittiin, että itsemäärääminen näyttäytyy erityisesti arjen osallisuudessa, arjen tiloissa ja toimissa. Itsemääräämisen kokemisessa merkittävä tekijä oli luotetuksi tuleminen, jolla asiakkaat tarkoittivat kokemaansa luottamusta henkilökunnan taholta. Tämä kohensi heidän itseluottamustaan. Itsemääräämisen kokemuksessa myös mahdollisuus valita osallistumisensa aste esiintyi tärkeänä elementtinä: asiakkaat saattoivat halutessaan osallistua ja toimia tai jättäytyä pois ja kieltäytyä osallistumasta. Itsemääräämiseen liittyi myös valtaistumisen kokemus. Kun asiakkaat kokivat, että he saivat päättää ja hallita omia asioitaan, omistaa asioita ja opetella taitoja heidän kokemuksensa itsemääräävinä henkilöinä lisäänty. Lisäksi tutkimuksessa havaittiin vertaissuhteissa tapahtuvan sosiaalisen tuen merkitys itsemääräämiselle. Asiakkaiden antama tuki toisilleen oli spontaania ja se edisti mahdollisuuksia itsemääräämisen kokemiseen. Itsemääräämisoikeutta mahdollisesti heikentävinä tekijöinä tutkimuksessa havaittiin heikot taloudelliset mahdollisuudet osallisuuteen, vaikuttamisen paikkojen vähäisyys ja heikko luottamus asiakkaan kykyihin oppia ja toimia. Tutkimuksessa havaittiin myös, että itsemääräämisoikeuden ymmärtäminen kapeasti vain valintojen tekemisenä ei riitä itsemääräämiskyvyn kasvamiseen.

Avainsanat: Itsemääräämisoikeus, Photovoice-menetelmä, arki, erityistä tukea tarvitseva henkilö, kehitysvammaisuus.

Tämän julkaisun alkuperäisyys on tarkastettu Turnitin OriginalityCheck -ohjelmalla.

ABSTRACT

Heikkilä Katja: Experiences of persons in need of special support on autonomy in everyday life
Master's thesis
Tampere University
Degree Programme in Social Work
December 2022

The purpose of this study was to examine experiences of autonomy in everyday life among persons with needs for special support. The research question was: how does autonomy manifest in the day-to-day life of those with a need for special support, such as persons with disabilities? The experience of autonomy was examined in the frame of everyday life as an experience and an issue visible in everyday life in a concrete way. The study was carried out with the clients of the housing services of the Satakunta Hospital District's social services. The participatory research method was used, involving the input of the target group. The total number of participants, or co-researchers, was six. The inclusive photovoice method was utilised in producing data. The photovoice method involves communicating through the means of photography. The clients took photographs of their everyday lives based on the theme of autonomy. The photographs were analysed with the clients using the SHOWeD method and based on content analysis. The phenomenological approach was used to examine the experiential part of autonomy. The concrete manifestation of autonomy in everyday life was emphasised in the analysis based on Felski's (2000) dimensions of everyday life.

Key findings included the observation that autonomy is particularly reflected in everyday inclusion, everyday spaces and activities. Significant factors that constitute the experience of autonomy include the client's sense of being trusted, which refers to the trust that staff put in the client which, in turn, contributes to boosting the client's confidence. Various opportunities were an important element in experiencing autonomy; the clients could participate and engage in activities or opt out of them and refuse to participate. A sense of empowerment also increased autonomy: as the clients felt that they could make decisions and manage their own issues, own things and learn skills, their experience of being an autonomous person increased. The study also revealed the important role of social support in peer relationships. The support clients give to one another was spontaneous and it promoted opportunities to experience self-determination. Autonomy may be threatened by poor financial prospects for inclusion, a shortage of opportunities for influence, and poor trust in the client's capabilities for learning and acting. This study also revealed that merely limiting autonomy to making choices is not enough for increasing a person's autonomy.

Keywords: Autonomy, Photovoice method, Everyday live, a person in need of special support, Intellectual disability.

The originality of this thesis has been checked using the Turnitin OriginalityCheck service.

SISÄLLYSLUETTELO

1	JOHDANTO	5
2	NÄKÖKULMIA ITSEMÄÄRÄÄMISOIKEUTEEN.....	7
	2.1 Erityistä tukea tarvitseva henkilö	7
	2.2 Itsemääräämisoikeus lakiin kirjattuna perusoikeutena	10
	2.3 Itsemäärääminen ja osallisuus	11
	2.4 Itsemäärääminen vaikuttamisena ja päätösvaltana.....	15
	2.5 Itsemääräämisoikeuden funktionaalinen malli.....	17
3	TUTKIMUKSEN FENOMENOLOGINEN OTE JA ARKI KEHYKSENÄ	21
	3.1 Kokemuksen tutkimus	21
	3.2 Arki itsemääräämisoikeuden näyttämönä	23
4	TUTKIMUKSEN TOTEUTUS	27
	4.1 Kanssatutkijat ja tutkimuskenttä	27
	4.2 Kanssatutkijuus	28
	4.3 Tutkimuksen toteutus Photovoice-menetelmällä	31
	4.4 Osallistava sisällönanalyysi.....	38
	4.5 Tutkimusetiikka	44
5	TULOKSET	47
	5.1 Itsemääräämisen kokemuksen koostuminen	47
	5.2 Itsemäärääminen konkreettisena arjessa.....	54
	5.3 Sosiaalinen tuki itsemääräämisen toteutumisessa.....	58
6	JOHTOPÄÄTÖKSET.....	60
	LÄHTEET	66
	LIITE 1: TIEDOTE	73
	LIITE 2: TUTKIMUKSEN SUOSTUMUSLOMAKE	74

1 JOHDANTO

Tutkielmani aiheena on erityistä tukea tarvitsevien henkilöiden kuten kehitysvammaisten henkilöiden itsemääräämisoikeuden kokemus arjessa. Olen kiinnostunut erityistä tukea tarvitsevien henkilöiden omista kokemuksista ja tulkinnoista itsemääräämisoikeudesta. Itsemääräämisoikeuden katson sisältävän kokemuksen osallisuudesta ja mahdollisuudesta päättää itse, tarvittaessa tuettuna, itseään koskevista asioista. Tutkielmani käytännön osuus on Photovoice-menetelmällä tapahtunut osallistava tutkimus ja se on toteutettu Satasairaalan Sosiaalipalveluiden asumispalveluiden toimialueella.

Tutkimuksen kanssatutkijoina toimivat Satakunnan sairaanhoitopiirin Sosiaalipalveluiden asumisessa olevat asiakkaat. Tässä tutkielmassa erityistä tukea tarvitsevilla henkilöllä tarkoitetaan henkilöä, jolla on tarve saada tukea ja apua arjen tilanteissa kognitiivisen tai psyykkisen vamman tai sairauden tai vammautumisen vuoksi. Satasairaalan Sosiaalipalveluiden asiakkaille on yhteistä erityisen tuen tarve ja se, että he hyötyvät erityishuoltona järjestettävästä palvelusta. Tällä tarkoitetaan, että he hyötyvät henkilöstön tarjoamasta osaamisesta ja käytetyistä menetelmistä. Palveluiden saamisen edellytyksenä ei ole kehitysvammadiagnoosi tai muutenkaan diagnoosit. Tässä tutkielmassa on käytetty sekä termiä erityistä tukea tarvitseva henkilö että kehitysvammaisen henkilö riippuen siitä, mikä vaikuttaa luonteelta tilanteessa ja asiayhteydessä.

Erityistä tukea tarvitsevien henkilöiden itsemääräämisoikeuteen liittyvä keskustelu lähtee usein läheisten ja työntekijöiden näkemyksistä ja ajatuksista, melko harvoin tukea tarvitsevien henkilöiden omasta aloitteesta ja kokemuksesta. Useat tutkimukset itsemääräämisoikeuteen liittyen on toteutettu keskittymällä työntekijöiden haastatteluihin tai läheisten tulkintaan aiheesta, tai tutkimuksen toteutuksessa on käytetty osin lähi-ihmisten näkemyksiä täydentämään erityisen tuen henkilöiden tuottamia vastauksia. Tässä tutkimuksessa päämääränä on tavoittaa erityisen tuen tarpeessa olevien henkilöiden omaa kokemusta itsemääräämisoikeudesta heidän arjessaan, jonka vuoksi menetelmäksi on valittu Photovoice. Menetelmänä Photovoice, eli ”puhuvakuva” mahdollistaa tutkimukseen osallistumisen ilman erityistä vaatimusta kielellisistä kommunikaatioaidoista. Menetelmänä Photovoice on myös osallistava ja tutkimusprosessi voi tuottaa onnistuessaan voimaannuttavan kokemuksen tutkimukseen osallistuville kanssatutkijoille.

Erityisesti YK:n vammaisten oikeuksia koskeva yleissopimuksen ratifiointi ja uudistettu kehitysvammalaki vuonna 2016 käynnistivät Suomessa keskustelun kehitysvammaisten oikeuksista ja itsemääräämisoikeudesta. (Laki kehitysvammaisten erityishuollosta annetun lain muuttamisesta 381/2016; Sosiaali- ja terveysministeriön kuntainfo 3/2016.) Yhteiskunnallista keskustelua ja muutosta kohti yhdenvertaisempaa elämää ovat olleet vauhdittamassa myös valtioneuvoston periaatepäätös vuodelta 2010, jossa Kehas-ohjelmassa tavoiteltiin kehitysvammaisille suunnattujen asumispalvelujen lisäämistä. Vuonna 2012 tavoitteeksi asetettiin lakkauttaa kehitysvammaisten laitosasuminen vuoteen 2020 mennessä. (STM 2012:5.) Muutokset ovat ravistelleet käsityksiä kehitysvammaisten itsemääräämiskyvystä, ja samalla haastaneet järjestämään asioita tavalla, joka palvelee kaikkia kansalaisia.

Vuonna 2016 voimaan tulleen uudistetun lain kehitysvammaisten erityishuollosta tuomista muutoksista on kehitysvamma -alalla keskusteltu ja koulutettu paljon. Kyseinen lain uudistus on haastanut alan ammattilaisia ja läheisiäkin itsemääräämisoikeuden tarkasteluun ja sen esiin nostamiseen. Vaikka lakiuudistuksesta on kulunut jo vuosia, itsemääräämisoikeus näyttäytyy toisinaan vaikeasti toteutettavana tai arkea haastavana, toisaalta luontevana osana arjen elämää. Työssäni Satakunnan sairaanhoitopiirin Sosiaalipalveluissa olen saanut olla organisaatiomme mukana toteuttamassa erilaisia toimia, joilla vahvistetaan asiakkaidemme itsemääräämisoikeutta. Yksi merkittävä toimi on työntekijöiden koulutus ja osaamisen vahvistaminen keinoihin, joilla itsemääräämisoikeutta voidaan lisätä ja tukea. Tällä tutkimuksella saamme tarpeellista tietoa myös organisaatiolle siitä, mihin asioihin pitäisi jatkossa kiinnittää huomiota itsemääräämisoikeuden vahvistamisessa.

Olen valinnut arjen itsemääräämisoikeuden tarkastelukentäksi, koska arki on lähellä ihmistä ja arki ilmentää jokaisen yksilöllistä elämää. Photovoice-menetelmän avulla tutkielmassani pyrin tavoittamaan myös niiden henkilöiden kokemuksia, joilla itsellään ei ole mahdollisesti riittävää keinoa kommunikaatioon tai on vain rajallisesti toimintakykyä. Photovoice-menetelmällä tutkimukseen osallistuvat voivat tuottaa tietoa arjestaan asumisyksiköissä tuoden esiin omia kokemuksiaan huomioiden myös muiden ihmisten näkökulmia. Menetelmässä hyödynnetään osallistavaa toteutusta, jossa tutkittavat ja tutkija toimivat kumppanuudessa tutkimuksen tekemisessä.

2 NÄKÖKULMIA ITSEMÄÄRÄÄMISOIKEUTEEN

Monet käsitteet tarvitsevat toisia käsitteitä tullakseen selitetyiksi. Näin on myös itsemääräämisoikeuden määrittelyssä. Esillä olevien käsitteiden rinnakkaisuus ja päällekkäisyys kertovat itsemääräämisoikeuden monitahoisuudesta ja limittymisestä moneen elämässä vaikuttavaan tekijään. Tässä luvussa tarkastellaan itsemääräämisoikeuteen läheisesti liittyviä asioita, kuten osallisuutta ja päätöksentekoa. Osallisuuden tarkastelussa kuvaan tulintoja osallisuuden taustatekijöistä, kuten hyvinvoinnin kokemuksesta. Lisäksi itsemääräämisoikeutta tarkastellaan perusoikeutena, ihmisoikeutena ja päätäntävaltana. Näiden jälkeen kerron itsemääräämisestä funktionaalisen eli toiminnallisen mallin avulla. Nämä itsemääräämisoikeuteen liittyvät asiat auttavat ymmärtämään, mitä tarkoitetaan, kun puhutaan itsemääräämisestä ja erityistä tukea tarvitsevien henkilöiden itsemääräämisoikeudesta. Tarpeen on myös tarkastella tutkimuksen keskiössä olevaa asiakasryhmää, mitä siinä tarkoitetaan, kun puhutaan erityistä tukea tarvitsevista henkilöistä.

2.1 Erityistä tukea tarvitseva henkilö

Mikään käsite tai määritelmä ei kuvaa erityistä tukea tarvitsevien henkilöiden, kehitysvammaisten tai vammaisten henkilöiden moninaisuutta ja heidän yksilöllisyyttään, vaan käsitteitä on pidettävä kokoavana terminä, jonka alle sijoittuu hyvin uniikkeja henkilöitä ja heidän yksilöllisiä elämänsäntäjänsä. Wehmeyer, Brown & Shogren kuvaavat artikkelissaan kehitysvammaisten ryhmää, ei niinkään erillisenä ryhmänä muista, vaan kokoelmana yksilöitä, jotka kukin lisäävät yhden palan tähän ihmiskunnaksi kutsumaamme mosaiikkiin. Näiden yksilöiden joukko ilmentää meille ihmisten olemassaololle tyypillistä rikasta ja mielenkiintoista monimuotoisuutta. (Wehmeyer ym. 2017, 3.) Vaikka Satakunnan sairaanhoitopiirin Sosiaalipalvelut tunnetaan kehitysvammapalveluistaan ja erityis- huollon palveluja tarjoavana toimialueena, on huomioitava, ettei kaikilla palveluja käyttävillä asiakkailla ole kehitysvammadiagnoosia. Asiakkaana olevat henkilöt hyötyvät juuri tietynlaisesta ohjauksesta ja henkilöstön osaamisesta, jota Sosiaalipalveluissa on tarjolla. Tästä syystä olen valinnut asiakasryhmää kuvaavaksi termiksi erityistä tukea tarvitsevan henkilön.

Sosiaalihuoltolaki kuvaa erityistä tukea tarvitsevan henkilön ja asiakkaan sellaiseksi, jolla on erityisiä vaikeuksia palveluiden saavuttamisessa johtuen kognitiivisista tai

psykkisistä haasteista, päihteiden käytöstä, usean yhtäaikaisen tuen tarpeen tai vastaavien seikkojen vuoksi. Lisäksi sosiaalihuoltolaki erottaa erityistä tukea tarvitsevasta henkilön tai asiakkaan palvelutarpeesta syyt, jotka johtuvat ikääntymisestä. (SHL 1301/2014.) Laki kehitysvammaisten erityishuollosta ei käytä vastaavaa termiä erityistä tukea tarvitsevasta henkilöstä, mutta kuvaa erityishuollon asiakasta henkilöksi, jonka kehitys tai henkinen toiminta on estynyt tai häiriintynyt synnynnäisen tai kehitysiässä saadun sairauden tai vamman vuoksi. (Laki kehitysvammaisten erityishuollosta annetun lain muuttamisesta 381/2016.) Uudessa vammaispalvelulaissa, joka tällä hetkellä on vielä ehdotuksena, kuvataan erityispalvelujen saamisen lähtökohdaksi vamman tai sairauden aiheuttamaa pitkäaikaista tai pysyvää toimintarajoitetta, jonka vuoksi henkilöllä on avun ja tuen tarve. Uuden vammaispalvelulain mukaan palvelujen edellytyksenä eivät ole tietyt diagnoosit. (HE 191/2022 vp.)

Astuessaan voimaan uusi vammaispalvelulaki tulee osittain yhdistämään esimerkiksi sosiaalihuoltolakia, kehitysvammaisten erityishuollosta annettua lakia, sosiaali- ja terveydenhuollon asiakasmaksulakia sekä mielenterveyslakia. Vammaispalvelulaki ei siten enää erottele esimerkiksi kehitysvammaisille tai muille erityistä tukea tarvitseville tuotettuja palveluja erillisiksi vaan palvelutarpeen mukaisesti järjestettäväksi. Uudistettu laki peräänkuuluttaa vammaisten henkilöiden yhdenvertaisuutta kaikkien kansalaisten kanssa, osallisuutta ja osallistumista yhteiskuntaan. Uudessa vammaispalvelulaissa mainitaan erikseen osallisuuden esteiden poistamisen pyrkimys. Lain tarkoituksena on myös tukea itsenäistä elämää ja itsemääräämisoikeutta sekä turvata yksilölliset ja laadukkaat palvelut. (HE 191/2022 vp.)

Vammaispalvelulain uudistus kuvaa osaltaan sitä muutosta, jota tarvitaan yhdenvertaisuuden parantamiseksi ja myös itsemääräämisoikeuden tukemiseksi yhteiskunnan taholta. Sosiaalinen näkökulma vammaisuuteen katsoo, että henkilön ominaisuudesta tulee vammaisuutta vasta yhteiskunnan sille asettamien esteiden ja asenteiden vuoksi. Vammaisuus syntyy, kun yhteiskunta ei vastaa henkilön tarvitsemaan tukeen. (Verner 2022.) Vehmas (2005) kirjoittaa sosiaalisesta näkökulmasta vammaisuuden olevan kaikkea sellaista, joka instituution taholta rajoittaa vammaista henkilöä. Rajoittavia asioita voivat olla ennakkoluulot ja asenteet, mutta myös konkreettiset esteet. Vammaisuutta tuottaa, se ettei pääse pyörätuolilla sisään virastoon, ei tule ymmärretyksi käyttäessään kuvallista

tukea kommunikaatiossa jne. Sosiaalinen näkökulma ei sulje pois yksilön omia kokemuksia, fyysisiä eikä psyykkisiä ominaisuuksia, mutta korostaa sitä, miten suuri merkitys ympäristön esteillä ja asenteilla on vammaisuuden kokemuksessa. (Mt., 121, 145.)

Lääketieteellinen näkökulma vammaisuuteen on tarpeen, sillä se keskittyy muun muassa henkilön psyykkiseen ja fyysiseen avuntarpeeseen. Toimintakyvyn näkökulma huomioi yksilön tilannetta lääketieteellistä kokonaisvaltaisemmin, toimintakyvyn näkökulmasta vammaisuutta katsotaan sen vaikutuksista käsin. Tämä näkökulma keskittyy selvittämään miten yksilön vammaisuus, fyysinen tai psyykinen, vaikuttaa hänen arkeensa ja päivittäiseen toimintaan, osallisuuteen ja yleiseen hyvinvointiin. (Verner 2022.)

Kehitysvammaa voidaan tarkastella pelkästään lääketieteellisesti kehityksellisen älykkyyden vamma, mutta näin katsottuna määrittely jää suppeaksi. Laajemmin tarkasteltuna kehitysvammaisuus on ymmärtämisen vamma, jolla tarkoitetaan henkilön vaikeuksia oppia asioita ja soveltaa opittuja asioita uusiin yhteyksiin. Ymmärryksen vamma tarkoittaa myös, että henkilö saattaa tarvita apua arjen asioiden ylläpitämisessä ja toisen henkilön huolenpitoa elämänsä varrella. (Koskentausta ym. 2021; Åberg 2021.) Edellä kuvatuilla näkökulmilla osoitan, että erityistä tukea tarvitsevat henkilöt voivat olla hyvin erilaisia, yksilöllisiä tarpeineen ja voimavaroineen.

Erilaiset vammaisuutta määrittelevät näkökulmat ja käsitteet ovat tarpeellisia. Ne auttavat tunnistamaan henkilöt, jotka saattavat tarvita erityistä tukea ja ovat etuoikeutettuja saamaan tiettyjä etuuksia kuten Kelan taloudellista tukea. Yksilön tasolla on merkityksellistä tulla määritellyksi erityistä tukea tarvitseväksi - määritelmä saattaa vaikuttaa esimerkiksi ikätovereiden suhtautumiseen erityistä tukea tarvitsevää kohtaan. Merkityksellistä on, miten yhteiskunta edistää erityistä tukea tarvitsevan henkilön asemaa ja mahdollisuuksia osallisuuteen tilanteissa, joissa henkilö määrittyy erityistä tukea tarvitseväksi. Vammaisuus ja käsitteenä vammaisuuden huomiointi on historian saatossa auttanut vammaisia henkilöitä itse organisoitumaan ja taistelemaan yhteiskunnallisen muutoksen puolesta, jotta vammaisilla henkilöillä olisi yhtäläiset mahdollisuudet yhteiskunnassa. (Mosquera 2022, 653.)

2.2 Itsemääräämisoikeus lakiin kirjattuna perusoikeutena

Itsemääräämisoikeus on jokaisen perus- ja ihmisoikeus. Suomen perustuslaki takaa itsemääräämisoikeuden kaikille henkilöille. Itsemääräämisoikeuteen katsotaan kuuluvan laajasti ihmisen oikeudet päättää omasta elämästään ja vapaudestaan tehdä itseään koskevia päätöksiä. (PL 731/1999.) Itsemääräämisoikeutta tukevista asioista määrätään myös yhdenvertaisuuslaissa (1325/2014), sosiaalihuoltolaissa (1301/2014) ja laissa sosiaalihuollon asiakkaan asemasta ja oikeuksista (812/2000). Kyseiset lait pyrkivät osaltaan takaamaan esimerkiksi yhdenvertaisuutta, asiakkaan oikeudenmukaista kohtelua, asiakkaan oikeutta saada asianmukaista tietoa, asiakaslähtöistä toimintaa ja hyvää palvelua sosiaalihuollossa.

Kehitysvammaisten itsemääräämisoikeutta on haluttu vahvistaa kirjaamalla lakiin kehitysvammaisten erityishuollosta (EHL 519/1977) huomioita kehitysvammaisten henkilöiden oikeuksien toteuttamisesta. Tässä niin kutsutussa kehitysvammalaissa säädetään jokaisen erityishuollon asiakkaana olevan kehitysvammaisen henkilön oikeudesta osallisuuteen, yksilöllisten tarpeiden arvioimiseen, omien toiveiden ja mielipiteiden huomioimiseen sekä itsemääräämisen vahvistamiseen ja itsenäisen toiminnan tukemiseen. (EHL 519/1977.) Kehitysvammalakiä uudistettiin vuonna 2016. Sen merkittävänä uudistuksena olivat itsemääräämisoikeuden vahvistaminen, tuettu päätöksenteko ja itsenäisen suoriutumisen tukeminen, rajoitustoimenpiteiden käytön vähentäminen ja itsemääräämisoikeuden rajoittamista koskevat säädökset. (Laki kehitysvammaisten erityishuollosta annetun lain muuttamisesta 381/2016.)

Samaan aikaa kehitysvammalain uudistuksen kanssa astuivat voimaan YK:n yleissopimus ja sen valinnainen pöytäkirja, jotka koskivat erityisesti vammaisten henkilöiden oikeuksia. Tässä kansainvälisessä YK:n vammaisten henkilöiden oikeuksia koskevassa yleissopimuksessa eli YK:n vammaissopimuksessa säädetään niin ikään vammaisten henkilöiden täysimääräisestä osallisuudesta ja yhdenvertaisesta kohtelusta sekä ihmisoikeuksista. YK:n vammaissopimuksen tarkoitus on kansainvälisesti toteuttaa sitä linjausta, jossa lupaukset vammaisten yhtäläisistä oikeuksista toteutuvat käytännössä. Vammaissopimus pyrkii itsemääräämisoikeuden lisäksi osallisuuden vahvistamiseen, ilman itsemääräämisoikeutta päättää asioista itse ei osallisuuskaan voi toteutua. (YK:n vammaissopimus 2015.)

Huolimatta mittavasta määrästä eri lakeja ja säädöksiä on vaikea yksiselitteisesti todeta mitä itsemääräämisoikeus on, miten se toteutuu ja mitä itsemäärääminen tarkoittaa kehitysvammaisen henkilön arjessa. ”Itsemääräämisoikeus on oikeutta päättää omasta elämästä ja tehdä itseä koskevia valintoja. Itsemääräämisoikeudessa on kyse siitä, kuka käyttää valtaa, henkilö itse, vai joku hänen puolestaan” todetaan Vammaispalveluiden käsikirjassa (Vammaispalveluiden käsikirja THL). Tällainen määritelmä on kuitenkin hyvin yksinkertaistettu. Itsemääräämisoikeuden määrittelyn vaikeus saattaa johtua osittain siitä, että jokainen henkilö on yksilöllinen ja ainutlaatuinen, jolloin myös tapa toteuttaa itsemääräämisoikeutta on jokaisella erilainen. Myös se, millä tavalla tukea on saatavissa, vaikuttaa itsemääräämisoikeuteen. Itsemääräämisoikeuden toteutuminen on osittain kiinni apua antavista henkilöistä ja heidän taidoistaan sekä esimerkiksi organisaation antamasta tuesta ja toimintakulttuurista. (Vammaispalveluiden käsikirja THL.)

Koska tämän tutkielman aiheeksi on valittu erityistä tukea tarvitsevien henkilöiden itsemääräämisoikeuden kokemuksen tarkastelu, itsemääräämisen käsitteen tarkastelussa tuon esille asioita kokemuksellisesta näkökulmasta. Vaikuttaa siltä, että itsemääräämisoikeus koostuu monista tekijöistä, joista tärkeimpänä näyttäytyy osallisuus. Osallisuus toimii kenttänä, jossa itsemääräämisoikeus voi näyttäytyä. Pidän johtoajatuksena, että ihmisen kokemus itsemääräämisestä ja osallisuudesta ratkaisee, osallisuutta voidaan kokea eri tilanteissa eri tavalla yksilöllisesti ja tarvittaessa tuetusti. Lähdän tässä määrittelyssä liikkeelle osallisuus -termin haasteellisuudesta ja osoitan aikaisempien tulkintojen avulla eri tulokulmia osallisuuteen.

2.3 Itsemäärääminen ja osallisuus

Tarkastelen tässä alaluvussa lyhyesti eri tulokulmia osallisuuteen ja lopuksi keskityn tämän tutkielman kannalta mielekkääseen osallisuuden viitekehykseen yksilön näkökulmasta, tietoisena siitä, että osallisuuden käsitteeseen voitaisiin tarttua monesta muustakin tulokulmasta.

Tässä tutkielmassa osallisuus ja sen kokemus nähdään kiinteästi liittyvän itsemääräämisoikeuteen ja sen kokemukseen. Ihmisarvo, itsemääräämisoikeus ja osallisuus ovat kietoutuneet toisiinsa. Ihmisarvo muodostuu muun muassa toisten tunnustuksesta ja yhtäläisistä mahdollisuuksista. Osallisuutta ja itsemääräämisoikeutta ei voida erottaa toisistaan.

Osallisuus ei voi toteutua, ellei ihminen saa päättää itse itseään koskevista asioista. Itsemäärääminen taas tarvitsee toteutuakseen osallisuutta sen eri ulottuvuuksilla. (Vammaispalveluiden käsikirja THL.) Osallisuuden ulottuvuuksia tarkastelen tarkemmin tämän luvun viimeisessä osassa.

Osallisuus on yksi keskeinen periaate YK:n vammaissopimuksessa. Vammaissopimuksen 19. artikla puhuu täysimääräisestä tehokkaasta osallistumisesta ja osallisuudesta yhteiskuntaan. Vammaissopimuksessa osallisuudeksi katsotaan yhtenevät mahdollisuudet valita asumispaikka ja -muoto, osallistua samoihin asioihin muiden kansalaisten tavoin yhteiskunnassa ja saada palveluja, jotka tukevat vammaisten henkilöiden elämistä ja osallisuutta yhteisössä. (Vammaissopimus 2015, 20, 44.) Osallisuuden yksiselitteinen määrittely näyttäytyy vaikeana, koska määrittelyyn vaikuttaa se, mihin viitekehykseen osallisuuskäsite milloinkin liitetään. Kivistön (2014) lisensiaattityössä osallisuutta on tutkittu kolmen osatutkimuksen kautta eli osallisuutta kokemuksena, toimintana ja diskursseissa. Kivistö toteaa osallisuuden käsitteen olevan vammaisuuden kehityksessä monimuotoista, tulkinnallista, jopa epämääräistä ja ristiriitaista. (Mt., 256.)

Osallisuuden mahdollisuuksilla tarkoitetaan yleensä taloudellisia ja toiminnallisia mahdollisuuksia sekä yhteisöihin kuulumisen mahdollisuuksia ja ihmissuhteiden tavoitettavuutta. Taloudelliset mahdollisuudet käsittävät kohtuullisen ja oikeudenmukaisen elintason, kuten asunnon ja kulutushyödykkeiden saamisen omaan käyttöön. Toiminnalliset mahdollisuudet osallisuudessa tarkoittavat itsensä toteuttamisen mahdollisuutta ja omien tavoitteiden asettamisen mahdollisuutta sekä merkityksellisten ja vastuuta vaativien asioiden tekemistä, jotka samalla tukevat sosiaalisia suhteita ja itseilmaisua. Yhteiskuntaan ja yhteisöihin kuulumisen mahdollisuudet ja merkitykselliset ihmissuhteet tarkoittavat mahdollisuuksia sosiaaliin vuorovaikutussuhteisiin toisten kanssa. Yhteiskuntaan ja yhteisöihin kuulumisen tarkoittaa myös mahdollisuutta arvonantoon toisille sekä mahdollisuutta saada arvonantoa osakseen. (Kivipelto & Saikkonen 2018, 60–61; Raivio & Karjalainen 2013, 15–16.)

Teoreettisena lähestymistapana osallisuuteen on käytetty myös toimintamahdollisuuksien teoriaa. Osallisuus osana toimintamahdollisuuksien käsitettä on mahdollisuuksia elää ja olla yhdessä muiden ihmisten kanssa. Se on mahdollisuuksia olla vuorovaikutuksessa toisten kanssa ja kokea empatiaa toisten taholta. Sillä tarkoitetaan myös yhteisön jäsenenä

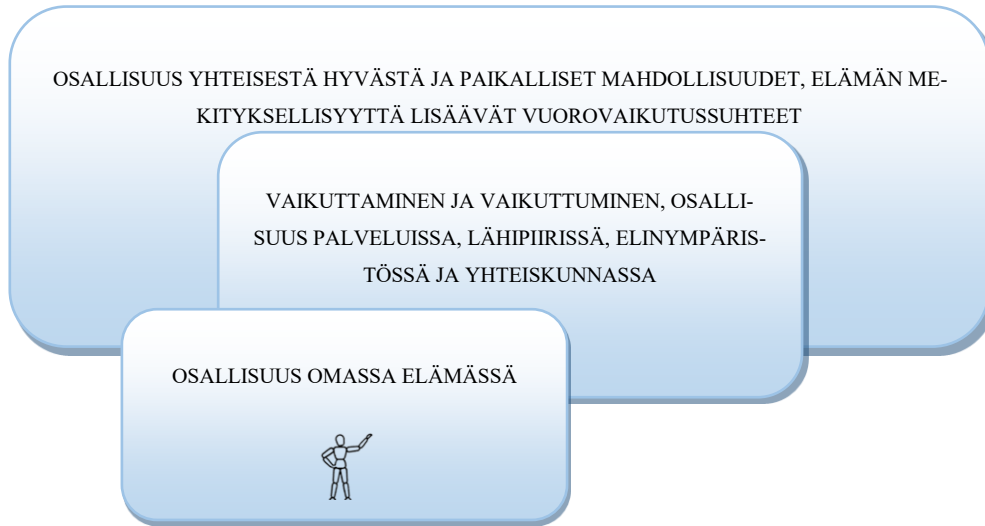
olemista, jossa voi tuntee kunnioitusta toisten taholta ja elää tasa-arvoista elämää omasta taustastaan riippumatta. (Pirhonen 2013, 61–62.)

Toimintamahdollisuuksien teorian viitekehyksessä ajatellaan, että oleellista ovat mahdollisuudet, joita yhteiskunnassa on tarjolla, kuten palveluja. Tarjolla olevat palvelut eivät kuitenkaan yksin riitä, vaan ratkaisevaa ovat yksilön kyvyt ja tilaisuudet niitä käyttää, esimerkiksi mahdollisuudet saada tukea valintoihin ja toimia sitä kautta itsemääräävästi. Yhteiskunnan tehtävänä on luoda mahdollisuuksia, jolloin yksilölle jää vapaus valita, haluaako niitä käyttää tai olla käyttämättä. (Nussbaum 2011, 19–20.) Kehitysvammalain 519/1977 42 a § mukaiset kirjaukset tuetusta päätöksenteosta, esteettömyydestä ja kohtuullisista mukautuksista voisivat kertoa juuri kyseisistä yksilön mahdollisuuksista. Näillä tukitoimilla erityistä tukea tarvitsevalle henkilölle voi valita, osallistua tai olla osallistumatta, toimia tai olla toimimatta. Toisin sanoen osallisuuden kokemukseen eivät vaikuta yksin henkilökohtaiset kyvyt vaan se, miten saa tukea toimiakseni.

Osallisuutta on monessa tutkimusartikkelissa kuvattu Arnsteinin (1969) osallisuuden määrittelyyn pohjautuen. Arnsteinin portaat kuvaavat kansalaisen osallisuutta ja vaikuttamismahdollisuuksia yhteiskunnassa. Osallisuus on jaettu kahdeksan askelman lisäksi kolmeen luokkaan, joissa osallisuus lisääntyy aina kun nousee seuraavalle askelmalle. Alimmat kaksi askelta ovat manipulointi ja teräpinti. Seuraavat kolme askelmaa ovat informointi, konsultointi ja yhteissuunnittelu, viimeiset kolme porrasta ovat kumppanuus, osittain delegoitu valta ja viimeisenä kansanvalta. (Arnstein 1969, 217–224.) Osallisuuden määrittelyssä tyypillisesti kuvataan osallisuutta asiana, joka voi kasvaa ja voimistua, kun valtaa jaetaan ja osallistumiseen saa tukea.

Isola ja kumppanit (2017) lähestyvät Terveiden ja hyvinvointilaitoksen työpaperissaan osallisuuden käsitettä pohtimalla osallisuuden viitekehystä kolmesta osallisuuden osa-alueesta käsin. Osa-alueet ovat paikkoja, joissa osallisuutta voidaan havaita ja osallisuus koetaan tapahtuvaksi. Osallisuuden viitekehystä voisi ajatella kehinä, jossa on kolmentasoista osallisuutta: lähinnä itseä ja omaa arkea oleva osallisuus, toisena vaikuttaminen omalla toiminnalla ja myös vaikuttaminen, uloimmaksi kehäksi rakentuu paikallinen osallisuus. Kuviossa 1. nämä osallisuuden kolme kehää on nimetty, osallisuus omassa elämässä, osallisuus yhteisössä ja vaikuttamisen prosesseissa sekä osallisuus yhteisestä hyvästä ja elämän merkityksellisyyttä lisäävät vuorovaikutussuhteet. Osallisuuden

viitekehysten määrittelyssä on huomattava, ettei osallisuuden niin sanotut kehät ole toiminnassa pysyviä vaan osin ilmenevät ja elävät toistensa lomassa. (Isola ym. 2017, 9, 23–41.)



Kuvio 1. Osallisuuden hahmotus osa-alueina. Osallisuus omassa elämässä, vaikuttaminen ja vaikuttuminen, osallisuus yhteisestä hyvästä (mukaillen Isola ym. 2017.)

Isolan ja kumppaneiden (2017, 23–41) mukaan lähinnä arkeamme on mahdollisuus päättää omaan elämään liittyvistä arjen asioista ja mahdollisuudet vaikuttaa omiin tekemisiinsä ja olemiseen liittyviin asioihin. Tähän liittyvät myös oman lähiympäristön hallittavuus ja ennakoitava toimintaympäristö lähellä omaa elinpiiriä. Toisena osallisuus yhteisössä merkitsee mahdollisuutta vaikuttaa itsen ulkopuolisissa asioissa, kuten omassa asuinympäristössä ja ystäväpiirissä sekä itselle tärkeissä ryhmissä. Kolmas osallisuuden osa-alueista on mahdollisuus vastavuoroisiin sosiaalisiin suhteisiin liittymiseen ja paikallisesti olemaan mukana luomassa yhteistä hyvinvointia ja merkityksellisyyttä.

Tarvitaan siis osallisuutta eri osa-alueilla, jotta itsemääräämisoikeus voi toteutua ja näytettyä. Erityistä tukea tarvitsevan henkilön osallisuus voi tarvita toteutuakseen myös eri mahdollisuuksien lisäksi yksilöllistä tukea, kuten tukea kommunikointiin ja tukea päätöksentekoon.

2.4 Itsemäärääminen vaikuttamisena ja päätösvaltana

Itsemääräämisoikeutta on oikeus päättää omasta elämästä ja tehdä itseä ja omaa elämää koskevia valintoja. Itsemääräämisessä on perimmiltään kyse siitä, kenellä on valta päättää henkilön asioista. (Kehitysvammaisten Tukiliitto 2017; Vammaispalveluiden käsikirja THL.) Itsemäärääminen nähdään päättämisenä erityisesti omaa elämää koskevissa valinnoissa. Vähimmäisvaatimus on, että henkilön omaa mielipidettä selvitetään erilaisin keinoin. (Vernerinen 2022.) Viime vuosina erityistä tukea tarvitsevien henkilöiden itsemääräämisoikeuden tarkastelun ja tutkimuksen yhteydessä on korostunut tuen saaminen itsemääräämisen käyttämiseen. Tuella tarkoitetaan usein tilanteita, joissa erityistä tukea tarvitseva henkilö saa apua päätösten tekemiseen. Tätä nimitetään tuetuksi päätöksenteoksi.

Tuetun päätöksenteon tarkoitus on auttaa erityistä tukea tarvitsevan henkilön itsemääräämisen toteutumista. Annettu tuki voi olla kannustusta, tiedon antamista tai valinnan mahdollisuuksien esittelyä. Tavoitteena on auttaa tukea tarvitsevaa tekemään päätöksiä omassa elämässään. Tavallisesti tuettu päätöksentekijä toteuttaa, kun tukea tarvitseva henkilö pyytää mukaan hänelle läheisen henkilön päätöksen tekemiseen. Kyseessä voivat olla hyvin monenlaiset päätöksentekotilanteet, joissa henkilölle selvennetään syy-seuraussuhteita, esitellään vaihtoehtoisia tapoja toimia ja pohditaan yhdessä päätöksen seurauksia. Tuettua päätöksentekoa ja vaikuttamista on myös se, että henkilön omaa mielipidettä selvitetään ja se tuodaan esille. Tärkeä osuus tuetussa päätöksenteossa on päätösten toimeenpano ja tehdyssä päätöksessä pysyminen, joissa henkilö saattaa tarvita toisten apua. (Sivola 2011, 48–49; Bigby 2017, 223; Miettinen 2021, 350.) Suuremmissa ratkaisuihin on käytössä monissa maissa tuetun päätöksenteon järjestelmä, jolloin virallinen taho on mukana asioissa, joissa maallikko ei voi toimia lain näkökulmasta päätöksenteon tukena. Suomessa ei vielä ole käytössä virallista tuetun päätöksenteon järjestelmää. (Vernerinen 2022.) Uudessa vammaispalvelulaissa on valmisteilla tuettua päätöksentekoa koskeva pykälä (HE 191/2022 vp).

Arganin ja kumppaneiden (2010, 77) mukaan valintojen tekemistä pidetään keskeisenä merkinä itsemääräämisestä. Itsemääräävä henkilö tekee valintoja ja toimii tekemiensä valintojen mukaan saaden kokemuksia, joiden perusteella tehdä uusia valintoja. Erityistä tukea tarvitsevat henkilöt kaipaavat tilaisuuksia, joissa käyttää itsemääräämisoikeuttaan, näin he käyttävät valtaa ja voivat kokea itsemääräämistä. Tutkimusten mukaan

kasvatuksella ja lasten saamalla tuella päätöstentekoon on ilmeinen merkitys. Aiemmilla kokemuksilla omasta päättäntävallasta ja mahdollisuuksista tehdä itse valintoja on vaikutusta aikuisena. Itsemääräävistä kehitysvammaisista lapsista kasvaa aikuisia, joilla on paremmat mahdollisuudet päästä työelämään ja osaksi yhteisöään. (Wehmeyer 2014.)

Topon (2013, 6) mukaan itsemääräämisessä aitoa itsemääräämistä on mahdollisuus päättää itselle tärkeistä asioista, ei vain arjen pienissä asioissa. Itsemääräämistä ei ole vain tällaisten valintojen tekeminen vaan päätösten tekeminen laajemmin omassa elämässä. Miettinen (2021) taas korostaa, että keskusteluissa tuetusta päätöksenteosta yleensä keskitytään elämän isoihin asioihin, kuten missä ja kenen kanssa halutaan asua. Hänen mukaansa itsemääräämisen kokemusta vaikeasti kehitysvammaisilla henkilöillä voitaisiin parhaiten lisätä tukemalla arjessa tapahtuvia valintoja. (Mt., 350–351.) On tärkeä pitää mielessä, että mitä rajoittuneemmat kyvyt henkilöllä on, sitä aidoimmiksi ja tärkeimmiksi pienetkin valinnat ja vaikuttamisen paikat voivat tulla (Topo 2013, 6).

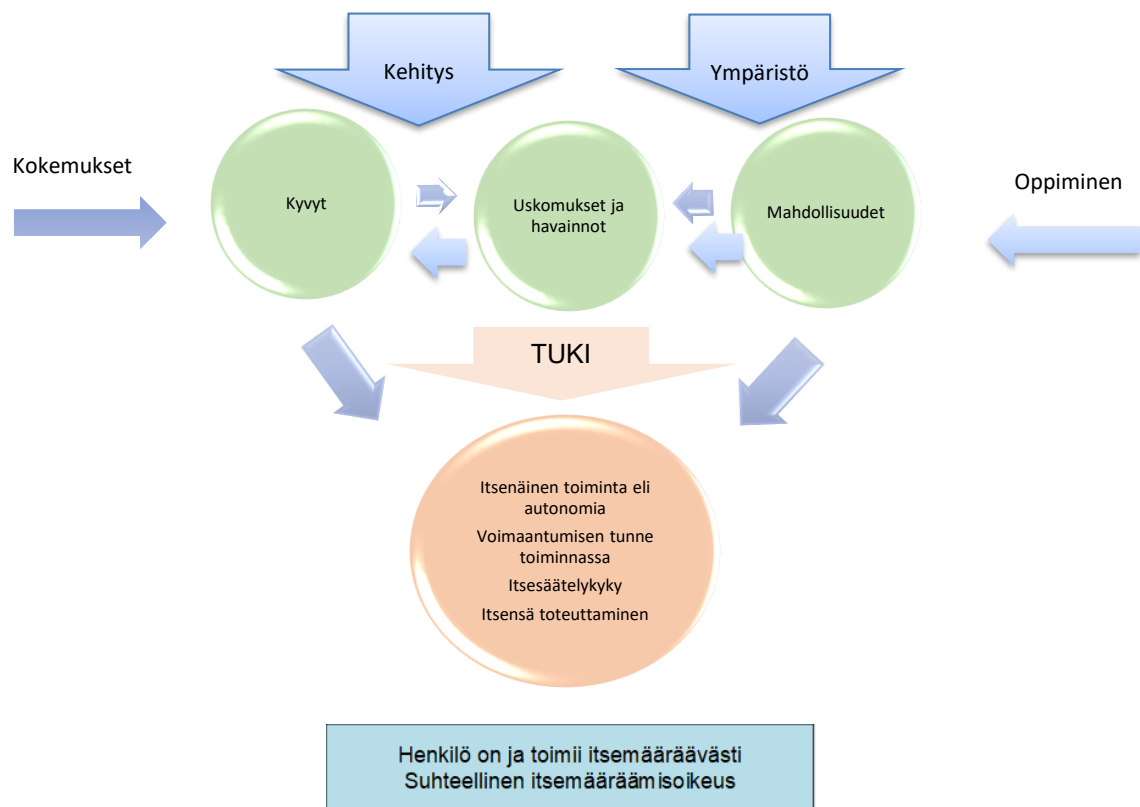
Erytystä tukea tarvitsevan henkilön rajoittuneet kyvyt, kuten kommunikaatiokeinojen kaipaaminen ja itsenäisten päätösten tekemisen vaikeudet, tuovat haasteita itsemääräämiseen (Miettinen 2021, 349–350). Erytystä tukea tarvitsevat henkilöt kaipaavat tietoa itseään koskevista asioista päätöstentekemisen mahdollistamiseksi heille sopivalla tavalla. He tarvitsevat myös eri keinojen ja strategioiden opettamista, siitä miten ongelmia ratkaistaan ja valtaa käytetään omassa elämässä. (Argan 2010, 84.) Itsemääräämisen toteuttamisessa monet erityistä tukea tarvitsevat henkilöt käyttävät puhetta tukevia tai puhetta korvaavia menetelmiä. Näitä menetelmiä tulisi myös lähi-ihmisten osata ja käyttää aktiivisesti heidän tukiensa itsemääräämisoikeuden toteuttamista. Puhetta tukevista ja sitä korvaavista keinoista käytetään usein termiä AAC eli Argumentative and Alternative Communication. Kommunikaatiomenetelminä voivat olla erilaiset kirjoitetut tukisanat, eleet, viittomat ja kuvat eri muodoissaan. Osa kommunikoinnin apuvälineistä ovat teknisiä laitteita kuten puhelaitteita tai tietokoneella käytettäviä kommunikointiohjelmiä, osa fyysisiä kuvakansioita tai aakkostauluja. (Verner 2022.) Olennaista kommunikaatiota tukevissa menetelmissä on, että niitä tulee opettaa erityistä tukea tarvitseville ja lähi-ihmisten tulee perehtyä niiden käyttöön, jotta henkilö voi tulla kuulluksi ja ymmärretyksi. Erilaiset kommunikaatiokeinot ja niiden hallinta on edellytys henkilön mielipiteen selvittämisessä ja vastavuoroisessa kommunikaatiossa. Esimerkiksi Miettisen (2021) tutkimus

”syvästi” kehitysvammaisen henkilön itsemääräämisen toteutumisesta osoittaa, että tukea tarvitsevan henkilön lähi-ihmiset ovat merkittävässä roolissa itsemääräämisen toteuttamisessa.

Tässä luvussa on käsitelty itsemääräämisoikeutta eri tulokulmista, lain määrittelemänä perusoikeutena, osallisuutena ja päätöksentekona. Näiden lisäksi on syytä mainita, että itsemääräämisoikeuden määrittelyyn voitaisiin ottaa mukaan esimerkiksi yksityisyyden suoja ja tiedonsaantioikeus (ks. esimerkiksi Topo 2013, 5). Tässä tutkielmassa keskityn kuitenkin itsemääräämisoikeuden tarkastelussa seuraavaksi itsemääräämisoikeuden funktionaaliseen malliin. Funktionaalisisessa mallissa huomioidaan itsemääräämisen kokonaisuuteen vaikuttavia tekijöitä.

2.5 Itsemääräämisoikeuden funktionaalinen malli

Edellä on kuvattu itsemääräämisoikeutta lakiin kirjoitettuna fraaseina, käytännön tasolla päättämisenä ja vaikuttamisena sekä osallisuuden tasolla, joka on usein abstraktimpaa määrittelyä itsemääräämisestä. Itsemäärääminen voidaan nähdä yksilön ominaisuutena, jossa merkityksellistä on yksilön motivaatio, asenne ja taidot. Toinen vaihtoehto on tarkastella itsemääräämistä ympäristötekijöiden vaikutuksesta käsin. (Wong & Wong 2008, 231.) Wehmeyer ja kumppanit (2007) ovat koonneet mallin, joka huomio itsemääräämisoikeuden kokonaisuutta sekä yksikön ominaisuuksia että ympäristön vaikutusta. Wehmeyerin ja kumppaneiden malli on kuvaus, siitä millaisia edellytyksiä itsemääräämisoikeus tarvitsee toteutuakseen ja mistä asioista itsemäärääminen yksilön näkökulmasta koostuu. Tätä toiminnallista itsemääräämisoikeuden mallia he kutsuvat itsemääräämisen funktionaaliseksi malliksi (kuvio 2).



Kuvio 2. Itsemääräämisen funktionaalinen malli, vapaa suomennos Wehmeyerin ym. (2007) mukaillen

Funktionaalisen näkökulman mukaan itsemääräävä henkilö toimii tarkoituksellisesti tehdäkseen jotakin, joka vaikuttaa johonkin. Henkilö saa toiminnallaan aikaan muutoksia tai luo jotakin uutta. Itsemääräävä henkilö toimii tarkoituksella ja tietoisesti saavuttaakseen jonkin päämäärän, jolloin puhutaan kausaalista syy-seuraussuhteesta. Itsemääräämisoikeuden toteuttaminen ei ole vain arjessa tehtäviä pieniä valintoja esimerkiksi siitä, missä järjestyksessä teen tänään aamutoimet, tai isompia pitkään vaikuttavia päätöksiä kuten päätös asunnon ostamisesta, vaan liittyy kokonaisvaltaisesti ihmisen elämänlaatuun. Funktionaalisisessa mallissa itsemääräävä käyttäytyminen viittaa tahdonalaiseen toimintaan, se mahdollistaa henkilön toimimisen elämässään tavalla, jolla hän pyrkii ylläpitämään tai parantamaan elämänlaatuun. (Wehmeyer ym. 2007, 3–4.)

Wehmeyerin ja kumppaneiden (2007) mukaan itsemääräävässä käyttäytymisessä on neljä tunnusomaista piirrettä (kuviossa isoin ympyrä); henkilö toimii itsenäisesti (autonomia),

henkilö säätelee itse käyttäytymistään (itsesääteily), henkilö, joka tilanteessa toimii, aloittaa ja reagoi toimintaan asiaankuuluvalla tavalla (valtaistumisen tunne) sekä toimiessaan henkilö pystyy toteuttamaan itseään itselleen mielekkäällä tavalla (itsensä toteuttaminen). Kun nämä neljä osa-aluetta toteutuvat, voi henkilön toimintaa ja henkilöä kuvata itsemäärääväksi. (Wehmeyer ym. 2007, 3.)

Autonominen toiminta, voimaantuminen, itsesääteily ja itsensä toteuttaminen tulee toteutua jollakin tasolla, jotta toimintaa voidaan kuvata itsemäärääväksi. Ikä, mahdollisuudet, kyvyt ja ympäristötekijät voivat vaikuttaa yksilön itsemääräämisen asteeseen riippuen myös tilanteesta ja ajasta. Funktionaalisessa mallissa ajatellaan, että pyrkimys itsemääräävään toimintaan on yksilölle luontaista. Mallissa korostetaan myös, että itsemääräämistä voi oppia ja siinä voidaan kehittyä ympäristön antamalla tuella, kokemusten ja mahdollisuuksien kautta. (Wehmeyerin ym. 2007, 4.) Wehmeyerin ja muiden (2004) mallissa huomioidaan, yksilön mahdollisesti rajoittuneiden kykyjen lisäksi, se miten ympäristö voi yksilöä itsemääräämisessä tukea. Jos henkilöt elävät, toimivat ja oppivat ympäristöissä, joissa on mahdollisuuksia tehdä valintoja ja hallita omaa elämää, he ovat itsemääräävämpiä kuin ilman vastaavia mahdollisuuksia olevat. Itsemääräämisen lisääntyminen edellyttää yleensä toisten henkilöiden antamaa tukea, mahdollistaen esimerkiksi erilaisten teknisten apuvälineiden käyttöä itsensä ilmaisuun. (Wehmeyer ym. 2004, 29.)

Kuviossa 2 (kolme ympyrää) kuvataan, miten esimerkiksi uskomukset omien toimien vaikutuksesta muovaavat itsemääräämisen kokemusta ja toimintaa. Uskomukset ja havainnot oman toiminnan vaikutuksesta joko kannustavat tai vaimentavat pyrkimyksiä toimia itsemääräävästi. Kun henkilöllä on mahdollisuuksia tehdä valintoja ja vaikuttaa, hän samalla muokkaa havaintojaan ja uskomuksiaan mahdollisuuksistaan. (Wehmeyer 1999, 57.) Puhutaankin itseään toteuttavasta kehästä, jota toiminta tuottaa. Yksilöt pyrkivät maksimoimaan omaa autonomiaansa oppimalla ja olemalla aktiivinen ympäristönsä kanssa. (Wong & Wong 2008, 231.)

Yksilölliset kyvyt voivat lisääntyä ympäristön ja saadun tuen avulla, silloin kun ne korostavat yksilön autonomiaa ja valintojen tekemistä. Esimerkiksi asumisympäristön tulee tarjota tilanteita, joissa erityistä tukea tarvitsevat henkilöt voivat kokea kontrollin tunnetta ja tehdä aidosti heidän elämäänsä vaikuttavia päätöksiä. Myös muiden henkilöiden

uskomuksilla heidän kyvyistään on merkitystä itsemääräämisen kokemiseen ja toimintamahdollisuuksiin. (Wehmeyer 1999, 58.)

Itsemääräävässä käyttäytymisessä voi erottaa kaksitoista elementtiä, jotka ovat erityisen merkittäviä tekijöitä itsemääräämisoikeuden kokemisessa. Itsemääräävää käyttäytymistä leimaavat valintojen tekemisen kyvyt, päätöksenteko kyvyt, ongelmanratkaisukyvyt, tavoitteiden asettamisen ja tavoitteiden saavuttamisen taidot, kyky itseohjautuvuuteen, itsenäisyys ja itsensä johtamisen taidot, sisäinen kontrolli, positiiviset tulkinnat vaikuttamiskyvyistä ja omista suorituksista, itsetietoisuus ja itsetuntemus. Wehmeyerin ja hänen kumppaneiden tutkimuksellinen näkökulma liittyy vahvasti erityisopetukseen. Opetuksen kannalta nämä kaksitoista elementtiä itsemääräämisessä ovat oleellisia, koska ne ovat asioita, joita tulisi erityistä tukea tarvitseville henkilöille laajasti opettaa. (Wehmeyer 1999, 59.) Wehmeyerin (1999) tutkimuksen mukaan itsemääräämisen kautta vahvistuva hyvinvointi ei ole kiinni siitä mitä henkilö tekee, vaan siitä, että henkilö elää omannäköistä elämäänsä ja on oman elämänsä ohjaksissa.

Abery ja Stancliffe (1996, 188–189) ovat tarkastelleet itsemääräämisoikeuden vahvistumisen prosessia elämänikäisenä oppimisena ja mahdollisuutena. He korostavat ympäristön toiminnan merkitystä yksilön itsemääräämiskyvyn vahvistamisessa. Ympäristön toiminnan merkitys näkyy itsemääräämisoikeuden funktionaalisessa mallissa erilaisina ympäristön tuottamina mahdollisuuksina ja tukena. Heidän mukaansa esimerkiksi yhteiskunnan lait ja erityisopetus tulisi saattaa sellaiselle tasolle, joka tukee parhaalla mahdollisella tavalla erityistä tukea tarvitsevia henkilöitä. Heidän mukaansa itsemääräämisoikeus tahtuu ja voi vahvistua sen seurauksena, että yksilö on jatkuvassa vuorovaikutuksessa koko elinkaarensa ajan oman ympäristönsä kanssa.

Itsemääräämisen funktionaalinen malli kokoaa sekä yksilön kykyjen ja toiminnan että ympäristön antaman tuen yhteen. Toiminnallisessa mallissa näyttyy, miten eri osatekijät ovat vuorovaikutuksessa toisiinsa ja toimivat vuorovaikutuksessa itsemääräävää käyttäytymistä ja kokemusta tukevasti tai sitä heikentävästi.

3 TUTKIMUKSEN FENOMENOLOGINEN OTE JA ARKI KEHYKSENÄ

Kiinnostus tässä tutkimuksessa keskittyy siihen, millaisia asioita erityistä tukea tarvitsevat henkilöt itse pitävät itsemääräämisenä. Minkälaiset asiat ovat merkityksellisiä itsemääräämisen kokemuksen tuottamisessa? Mitkä asiat lisäävät itsemääräämisen kokemusta tai estävät tätä kokemusta? Tästä syystä itsemääräämistä tarkastellaan tässä tutkimuksessa nimenomaan kokemuksena arjen viitekehyksessä.

3.1 Kokemuksen tutkimus

Fosterin (2022, 50) mukaan kehitysvammaisten henkilöiden kokemukset jäävät vammaistutkimuksessa usein marginaaliin. Foster (2022) on tutkinut kehitysvammaisten henkilöiden toiseuden kokemusta tutkimusrunouden avulla. Hänen mukaansa vammaisten henkilöiden kokemuksia tutkimalla voidaan havaita yhteiskunnassa piilossa olevia rakenteita, jotka ylläpitävät eriarvoisuutta. (Mt., 50–51.) Vehmas (2010) tuo kuitenkin esiin, että vammaisuutta käsittelevät tutkimukset ovat omalla tavallaan vääristäneet vammaisuuden kokemusta. Tutkimusten taustalla on ollut tarkoitus tuottaa tietoa, siitä miten vammaiset henkilöt voisivat elää vammansa eli ”henkilökohtaisen tragedian” kanssa mahdollisimman hyvin. Monien vammaisaktivistien toiveena on, että tutkijat tekisivät tutkimusta vammaisia ihmisiä varten ja tutkimukset keskittyisivät ratkaisemaan arjen konkreettisia ongelmia.

Vehmas (2010) haastaa tutkimustoiminnan keskittymään muun muassa sellaiseen tutkimukseen, jossa vammaisuus nähdään syntyvän sosiaalisessa vuorovaikutuksessa. Vammaisten henkilöiden tulisi tulla kuulluksi heitä koskevissa tutkimuksissa. Tutkimustoiminnan pitäisi olla myös sitoutunut tuottamaan tietoa, joka voimauttaa ja lisää yhdenvertaisuutta yhteiskunnassa. Tutkimuksissa pitäisi tuoda esiin vammaisten henkilökohtaiset kokemukset ja yhteiskunnallisten järjestelyiden yhteys. (Mt., 6.) Tässä tutkielmassa käytetään fenomenologista näkökulmaan pyrittäessä ymmärtämään erityistä tukea tarvitsevan henkilön itsemääräämisoikeuden kannalta merkityksellisiä kokemuksia. Fenomenologinen näkökulma on ohjannut tutkimusaineiston analyysin otetta, mutta se ei ole tässä tutkimuksessa puhtaasti tulkinnan metodina.

Laineen (2018) mukaan silloin kun tutkitaan kokemuksia, tulkitaan nimenomaan kokemusten merkitystä, koska kokemukset rakentuvat henkilöiden niille antamista merkityksistä. (Mt., 25.) Tämän tutkimuksen tavoitteena on päästä kiinni asiakkaiden maailmaan ja tarkastella itsemääräämisoikeuden kokemusta asiakkaiden kokemustodellisuuden kautta. Fenomenologisessa tutkimuksessa halutaan ymmärtää ilmiötä, tässä tutkimuksessa itsemääräämiskokemusta, sellaisena kuin se tutkimuksessa mukana olevien henkilöiden elämisaailmassa ilmenee. (Huhtinen & Tuominen 2020, 287.) Itsemääräämisen kokemukselle ei haeta selitystä esimerkiksi biologisista tekijöistä, vaan itsemääräämistä ilmiönä tulkitaan erityistä tukea tarvitsevan henkilön ja ympärillä olevan arjen ja sen tapahtumien välisenä kokemuksellisenä suhteena.

Fenomenologiassa tutkimuksen taustalla oleva ihmiskäsitys perustuu ajatukseen, että yksilöt rakentuvat suhteessa siihen maailmaan ja tilanteeseen, jossa he elävät. He itse vaikuttavat maailmaan ja näin rakentavat tätä maailmaansa suhteessa. Koska kysymys on vastavuoroisesta suhteesta, tarkastelee fenomenologia yksilön ja maailman suhdetta yksilön näkökulmasta. Tätä kutsutaan alkuperäiseksi maailmasuhteeksi. Fenomenologiassa tutkitaan sitä, mikä ilmenee meille itsellemme koettuna ja elettyinä maailmana maailmasamme. (Laine 2018, 25–26.)

Tässä tutkielmassa tarkastellaan itsemääräämisoikeuden kokemusta, joka ilmenee arjessa. Itsemäärääminen koetaan eri tavalla asiakkaiden arjessa riippuen siitä onko kyse työntekijän, läheisen vai asukkaan perspektiivistä. Vaikka kyse on samasta tilasta, ajasta ja asiasta, itsemääräämisoikeus koetaan eri tavalla. Jokaisella yksilöllä on erityinen suhde omaan elinpiiriin, kuten toisiin ihmisiin, sosiaalisiin tilanteisiin, erilaisiin esineisiin ja luonnossa tapahtuviin ilmiöihin. Nämä erilaiset perspektiivit ovat rakentuneet aiemmista kokemuksistamme, käsityksistämme ja arvostuksistamme sekä tuntemisemme tavoista. Tätä taustaa vasten koemme ja tulkitsemme nykyistä ja tulevaa, koemme ja teemme tulkintoja elämästämme ja rakennamme käsitystä ympäröivästä maailmasta. Ihmisen kokemuksellista suhdetta omaan maailmaansa kutsutaan fenomenologiassa intentionaaliseksi eli yksilö suhtautuu ympärillä olevaan merkityksen sille antamassaan värissä. Kokemus voi syntyä, kun tajuntamme suuntautuu johonkin kohteeseen itsemme ulkopuolella. Kokemuksella tulee olla kohde, esimerkiksi tutustuminen uuteen ystävään tai jonkin asian oppiminen. Intentionaalisuudella tarkoitetaan, että kaikki mitä koemme, merkitsee meille

itsellemme jotakin, jota Perttula (2008) kuvaa sanalla merkityssuhde. Tällaisessa vuorovaikutuksessa kohteen kanssa muotoutuu ihmisen mielessä elämys, jolle hän antaa merkityksiä. Fenomenologia kiinnittää huomiota juuri merkityksellistymiseen ja ymmärtämiseen. Ympäröivä todellisuus ei näyttäydy meille neutraalina, vaan kohtaamme näyttäytyy omien kiinnostusten, pyrkimysten tai uskomusten värittämänä, kuten tässä tutkielmassa itsemääräämisoikeus voisi näyttäytyä kokijalleen tavoiteltavana, mielenkiintoisena, vaikeana tai vaikkapa arkisena. (Laine, 2018, 26; Perttula, 2008, 116–117.)

Fenomenologiassa huomioidaan, että myös tutkija elää omassa maailmasuhteessaan, eikä ole vapaa omista ennakkokäsityksistään. Fenomenologiassa puhutaan esiymmärryksestä, jolla tutkija tulkitsee tutkimuksessa tuotettuja ilmauksia ja kertomuksia omien aikaisempien kokemustensa ja ymmärryksensä kautta. Tutkijan omaa esiymmärrystä tulee tutkimuksen aikana kyseenalaistaa ja huomioida reflektoiden tulkintojen taustalla olevaa ajattelua, jotta tutkimuksessa toisten kokemukset välittyisivät sellaisina kuin he sen tarkoittavat. (Laine, 2018, 30–31.) Vaikka tässä tutkimuksessa ei ole noudatettu fenomenologisen perinteen mukaista analyysia, käytän tutkimuksen tulosten yhteydessä merkitysten käsitettä.

3.2 Arki itsemääräämisoikeuden näyttämönä

Arki on paikka, jossa elämme ja tuotamme arkea, emme elä arkea tyhjiössä vaan yhdessä ympäristömme kanssa. Arki ei ole irrotettavissa meistä, koska arkea ei ole ilman sen eläjiä. Kuten esimerkiksi Holmberg (2020) ja Jokinen (2005) toteavat, arki on kaikkialla. Arkea ei voi erottaa erilliseksi tai määritellä täydellisesti, mutta arkea voi käsitteellistää ja hahmottaa eri näkökulmien kautta. Jokinen (2005) käsitteellistää arkea sen paradoksien kautta. Vaikka arkea on kaikkialla, kaikki ei ole arkea. Arjen paradoksi onkin, että vaikka arki on niin ilmeistä, se vaikuttaa pakenevan käsistä, kun yritämme sitä käsitteellistää ja määritellä. Arjen paradoksi on myös sen keveys ja toisaalta painavuus. Kevyttä arki on, kun se soljuu ja sujuu, elämä kulkee vaivatta päivästä toiseen. Tämän arjen keveyden muuttavat painavaksi ja tärkeäksi arkea rikkovat yllättävät asiat ja tilanteet, jotka pakottavat eläjänsä muuttamaan tapojaan ja rytmejään. Arjen saattaa tehdä painavaksi esimerkiksi sairastuminen, työpaikan menetykset, pandemia. (Mt., 7, 10.)

Usein puhutaan arjen rutiineista ja arjen yksitoikkoisuudesta, ikään kuin arki olisi merkityksetöntä ja mielenkiinnostonta. Kuitenkin arjen toistuvuudella on meille iso merkitys, sillä se vapauttaa pohtimaan muita asioita. Rutiinien vuoksi emme joudu miettimään jokaista pientä asiaa ja valinnan paikkaa elämässämme. Erityistä tukea tarvitsevan henkilön näkökulmasta arki voi olla osin sujuvaa, mutta omien pysyvien toimintarajoitteiden vuoksi myös painavaa ja työlästä. Kun tähän lisätään itsemääräämisoikeuden jatkuva kyseenalaistaminen muiden henkilöiden taholta, voimme huomata arjen muuttuneen painavuuden ja nähdä arjen sujuvuuden merkityksellisyyden täysin toisessa valossa. Lisäksi kehitysvammaisten henkilöiden tuen tarve itsemääräämisoikeuden toteutumiseksi muuttaa arjen ehkä rutiininomaisetkin toiminnat ja mahdollisuudet tehdä valintoja tärkeäksi ja eri tavalla merkitykselliseksi kuin heillä, joilla vastaavia rajoitteita tai tarpeita tukeen ei ole.

Jokinen (2005, 11) tarkastelee arkea sen kuvautumisen kautta ja hän toistaakin arjesta monesti kuullun sanonnan, ”arki pyörii”. Jotta voidaan kokea arjen pyörivän, arkea on ensin jonkun ja jonkin pyöritettävä. Tällöin jonkun on aktivoitava pyörimistä, jotta välillä voi levätä arjen pyöriessä ”kuin itsestään”. Arjessa on siten tylsyyttä, joka voidaan kokea helpottavana - arjen toistuvuus ja helppous ilmenee, kun arki vain pyörii. Rita Felski (2000, 81–84) kehystää arjen käsitettä kolmella ulottuvuudella: aika, paikka ja modaalisuus. Felskin (2000) mukaan arjen käsite on nimenomaan ajallinen. Arki koostuu päivästä toiseen toisiaan seuraavista tapahtumista, tapahtumissa korostuu tavanomaisuus. Arki on toisteista, ei niinkään ainutlaatuista. Arjen aikaan liittyvässä kytköksessä voidaan nähdä ajallisia syklejä, päivien ja viikonloppujen sykli sulautuu viikkoihin, viikot kuukausiin, viikot vuodenaikoihin ja loma-aikoihin ja niin edespäin. Toistuvuuden Felski näkee tapanamme organisoida ympäröivää maailmaa, tehdä siitä ymmärrettävämpää. Ilman toistuvuutta elämämme olisi jatkuvaa kaaosta ja uuden opettelua. Toistuvuus ja rytmisyys tekevät arjestamme hallittavaa. (Mt., 81–84.)

Arki tapahtuu tiloissa ja tilallisuudella tarkoitetaan arjessa näkyviä paikkoja, joissa olemme ja teemme asioita, kuten kotona, työpaikalla, koulussa. (Felski 2000, 84.) Jokinen (2005) tulkitsee Felskin tilallisuutta kodin ja kodintunnon kautta. Arki on kotoista ja kodin tuntua on muuallakin kuin fyysisessä kodissa. Ihmisille tärkeä kodintuntu ei ole siten riippuvainen tilasta. Tilallisuus näkyy myös toimintoina, joita toteutamme, miten

liikumme näissä tiloissa kuten kävelemme, ajamme autoa, lennämme. Jokinen esittää, että kodintunnon vaaliminen ja luominen ei ole kaikille itsestäänselvyys. Kaikilla ei ole mahdollisuutta kodintuntuun, esimerkiksi varallisuus, pakolaisuus ja sosioekonominen asema voivat vaikuttaa asiaan. Kodintuntu ja mahdollisuus rutiinien toteuttamiseen ei ”ole valmiina olemassa”, vaan kodintuntu syntyy ajan ja tilan muokkauksen seurauksena. (Jokinen 2005, 27–28.)

Kehitysvammaisten henkilöiden laitosasumisen lakkauttaminen ja muiden asumisratkaisujen toteuttaminen ovat mahdollistamassa myös kodintuntua. Asuntoja rakennettaessa ja asuinympäristöjä valitessa kiinnitetään entistä enemmän huomiota myös asukkaiden mielipiteisiin ja yksilöllisiin toiveisiin. Yksilöllisyyden puute on ollut yksi syy laitosasumisen lakkauttamisessa, kodintuntua on vaikea luoda ja toteuttaa ympäristössä, joka on tarkoitettu väliaikaiseksi. Lisäksi henkilökunnan toteuttama tuki saattaa perustua pitkäaikaisiin malleihin, ne ovat osaltaan omiaan ylläpitämään laitospolttuuria, jossa yksilöllisyys on rajallista. Laitosympäristössä voi olla vaikea rakentaa kodintuntua laitosten sijaitessa erillään muusta asutuksesta ja laitosmaisten olosuhteiden salliessa vain vähän omanlaista elämää. (ks. Niemelä & Brandt, 2008; Eriksson 2013; Vesala, 2020.)

Arjen kolmas ulottuvuus Felskin (2000) mukaan on modaalisuus. Modaalisuus on päivityksen kokemusta ja tavanmukaisuutta, se sisältää rutiineja, joilla pärjätään arjessa. Juuri arjen totuttujen tapojen avulla toistamme elettyä ja ehkä toiminnallamme vahvistamme tätä tapaisuutta. Modaalisuus syntyy tavoissa, joita toistamme. Nämä tapamme sisältävät niin teot kuin asenteet. Tapamme ovat usein normaaliarjessa meille tiedostamattomia tapahtumia. (Felski 2000, 91.) Esimerkkinä tapaisuudesta toimii sukupuolita-paisuus. Naistapaisuus todentuu naisten isompana osuutena yhteisessä kodissa huolehtia siisteydestä, lasten hoidosta, ruokahuollosta. Holmbergin (2020, 76–77) tutkimuksessa syöpää sairastavilla naisilla vaikuttaa olevan arjen rutiineja enemmän kuin tutkimuksen osallistuneilla syöpää sairastavilla miehillä. Kun taas samassa tutkimuksessa miestapaisuus näyttäytyy miesten seksuaalisuudessa, maskuliinisuutena, puolisona olemisessä. Kuvaukset heijastavat historiallista ja kulttuurista mies- ja naistapaisuutta asioissa, joita on aikojen saatossa nähty kuuluvan juuri tietyille sukupuolelle.

Tutkielman aineisto koostuu valokuvista ja valokuville annetuista kuvateksteistä, näiden kuvien avulla osallistujat ilmentävät ja kertovat itsemääräämisoikeuden kokemuksestaan,

joka sisältää osallisuuden, valintojen ja vaikuttamisen mahdollisuuksia. Kuvat kertovat paljon heidän arjestaan ja liittyvät vahvasti arjen tilanteisiin. Yhdistän tutkielmassani arjen käsitteen liittyvän kanssatutkijoiden kokemismaailmaan ja arjen olevan paikka, jossa erityistä tukea tarvitsevien henkilöiden itsemääräämisoikeus eletään - siitä tulee näkyvää, todellista ja kokemuksellista.

4 TUTKIMUKSEN TOTEUTUS

Tutkimushenkilöt ovat Satasairaalan Sosiaalipalveluiden asumispalveluiden asiakkaita ja he toimivat tutkimuksessa tutkimusjoukkona sekä kanssatutkijoina. Menetelmän luonne eli tutkittavien osallistumisen mahdollisuus oli ratkaiseva tekijä, kun pohdin tutkielmalle valittavaa menetelmää. Tämän tutkielman aineisto on koottu yhteisöpohjaisen osallistavan menetelmän, Photovoicen avulla yhdessä tutkittavan kohderyhmän kanssa. Tarkoituksena on selvittää erityistä tukea tarvitsevien henkilöiden kokemusta itsemääräämisoikeudesta, sitä miten itsemääräämisoikeus näkyy ja ilmenee heidän arjessaan.

Tutkimuskysymykseni on seuraava:

Millaisena itsemääräämisoikeus näyttäytyy erityistä tukea tarvitsevan (kehitysvammaisen) henkilön arjessa?

Tutkimuksessa tarkastelen itsemääräämistä ensisijaisesti teemoitellen seikkoja, joista itsemääräämisoikeuden kokemus näyttää arjessa muodostuvan. Korostaakseni arjen merkityksellisyyttä analysoin lisäksi itsemääräämisoikeuden konkreettista ilmenemistä käyttäen hyödyksi Felskin (2000) arjen jäsenystä.

4.1 Kanssatutkijat ja tutkimuskenttä

Kanssatutkijaryhmä muodostui jo olemassa olevasta ryhmästä, asiakasraadista. Asiakasraati on Satasairaalan Sosiaalipalveluissa vaaleilla valittu ryhmä, joka edustaa asiakkaita, he toimivat asiakkaiden edustajina ja asiantuntijoina. Ryhmään kuuluu kahdeksan jäsentä, joista kaksi asiakasta ei halunnut osallistua varsinaiseen tutkimukseen. Asiakasraati kokoontuu Sosiaalipalveluissa säännöllisesti keskustelemaan eri aiheista ja on tärkeässä roolissa esimerkiksi vuosittain toteutettavassa *Asiakkaan oikeuksien päivässä*.

On huomioitava, että erityistä tukea tarvitsevat asiakkaat ovat keskenään hyvin heterogeeninen joukko henkilöitä, jotka ovat eri syistä asiakkaina Satakunnan sairaanhoitopiirin Sosiaalipalveluissa. Tutkimuksen kannalta ei ole oleellista eritellä tutkimukseen osallistujien taustoja tai asumismuotoja yksilöidysti. Taustatiedot eivät ole oleellisia, koska tutkimuksessa ei vertailla eri asumismuotoja tai asiakkaiden kokemuksia keskenään. Tutkimuseettisesti se ei myöskään olisi ollut kestävä (tutkimuksen etiikasta ks. enemmän luku

4.5). Satasairaalan Sosiaalipalveluihin asiakkaat tulevat palveluihin, esimerkiksi asumispalveluihin kotikunnan maksusitoumuksella. Kuntien maksusitoumukset ovat yksilöllisiä, asiakkaille on myönnetty palveluja eri lakien perusteella, ei vain erityishuoltolain perusteella. Asumispalvelu on saatettu myöntää sosiaalihuoltolain, erityishuoltolain, vammaispalvelulain tai lastensuojelulain perusteella. Kaikkia asiakkaita yhdistävä tekijä on arvio asiakkaan hyötymisestä erityishuoltona järjestettävästä palvelusta.

Asiakkailta ei edellytetä tiettyä diagnoosia, vaan asumispalvelu perustuu yksilölliseen tarpeeseen ja palvelun toteutukseen. Satasairaalan Sosiaalipalveluissa on tällä hetkellä kahdeksantoista asumisyksikköä Satakunnan alueella, ja ne ovat keskenään erilaisia. Osa asumisyksiköistä toimii ”kahden oven periaatteella”, jolla tarkoitetaan, että asukkaiden asunnoissa on sekä oma ulko-ovi että asumisyksikön yhteinen ulko-ovi. Toisissa yksiköissä, niin kutsutuissa ryhmäkodeissa, asukkaat asuvat omissa asunnoissaan, joissa kaikille on yhteiset oleskelutilat ja yhteinen ulko-ovi. Asumisyksiköissä on ympärivuorokautisesti henkilökuntaa, henkilökunnan määrä ja henkilökunnan antama tuki ja ohjaus riippuvat asumisyksikön asiakkaiden tarpeista. Asumisyksiköiden lisäksi asiakkaat voivat asua perhehoidossa tai omassa asunnossa tukiasumisessa. Tukiasumisessa asiakkaat saavat tarvitsemansa avun ja tuen omaan asuntoonsa ja asuvat muutoin itsenäisesti. Perhehoidossa olevat asiakkaat asuvat perheissä, joissa koulutetut perhehoitajat antavat asiakkaille heidän tarvitsemansa tuen ja ohjauksen. (Satasairaala 2022.)

4.2 Kanssatutkijuus

Kanssatutkijuus ja Photovoice -menetelmä liitetään usein osallistavaan toimintatutkimukseen (engl. Participatory action research). Osallistava toimintatutkimus on tutkimusstrategia, jonka keskeisenä tavoitteena on saada aikaan muutosta. Toimintatutkimuksessa on oleellista niiden henkilöiden osallistuminen ja osallistaminen, joita muutostavoite koskee (Jyrkämä 2021). Tämän tutkielman toteutuksessa asiakkaat itse oman arkensa asiantuntijoina ja minä tutkijana toimimme yhdessä löytääksemme ja tunnistaaksemme itsemääräämisoikeutta kuvaavia asioita heidän arjessaan. Tutkimusprosessi voi toimia voimauttavana prosessina, jossa tutkittavat saavat kokemuksen osallisuudesta ja mahdollisuudesta vaikuttaa yhteisönsä asioissa.

Kanssatutkijuudella tarkoitan tässä tutkimuksessa tutkimuksen kohteena olevien asiakkaiden eli erityistä tukea tarvitsevien henkilöiden osallistumista tutkimuksen tekemiseen yhdessä tutkijan kanssa. Kanssatutkijuus huomioi kohteena olevat ihmiset tutkimuksen tekemisen prosessissa kykeneviksi toimijoiksi, joilla on tietoa omasta elämästään (Higgins ym. 2007, 105). Pyyry (2012) on käyttänyt kanssatutkijuutta nuorisotutkimuksen yhteydessä, jossa hän nostaa esiin kanssatutkimuksen metodologian eettisenä linjauksena tutkimuksessa. Tutkittavat ovat yhteiskunnallisia toimijoita, joilla on oikeus itseään koskevaan tutkimukseen ja sitä kautta päätöksentekoon. (Mt., 39.) Kanssatutkijuudessa on ajatus siitä, että kaikki kansalaiset, esimerkiksi lapset ja nuoret, ovat päteviä tuottamaan tietoa omasta elämästään, vaikka ovat yhteiskunnallisesti katsottuna alaikäisiä (Kotilainen & Olkkonen 2017, 25). En vertaa tässä erityistä tukea tarvitsevia henkilöitä alaikäisiin henkilöihin, vaan korostan kaikkien kansalaisten kyvykkyyttä ja oikeutta kanssatutkijuuteen. Kuten Pyyry (2012, 37) näen kanssatutkijuuden ja osallistavan tutkimuksen liittyvän vahvasti toisiinsa, sillä molemmissa on tavoitteena saattaa tutkittavien omaa ääntä esiin ja auttaa heitä kriittisessä pohdinnassa suhteessa omaan asemaansa yhteiskunnassa.

Donegan kumppaneineen (2022) ovat tutkineet digitaalisin menetelmin lasten pandemia ajan kokemuksia ja samalla tarkastelleet valtasuhteita tutkimuksessa. He korostavat, että kanssatutkijuuden avulla saadaan tietoa, jolla voidaan paremmin ymmärtää tutkittavan kohteen tilannetta. Osallistavalla tutkimuksella päästään paremmin kiinni niin sanottuun ”sisäpiiritietoon” jota tarvitaan tavoittamaan muiden vastaavassa tilanteessa olevien ajatuksia. Kanssatutkijuudella kerätyt tiedot voivat olla myös erilaisia kuin ne tiedot, joita saadaan kerättyä muilla perinteisemmällä tutkimusmenetelmillä. Doneganin ja kumppaneiden (2022) tutkimuksessa kanssatutkijuuden onnistumisessa korostui luottamuksellinen dialogisuus lasten ja aikuisten välillä. Dialogilla pyrittiin vähentämään valtasuhteiden vaikutusta ja tutkimusmenetelmällä lisättiin tutkimukseen osallistuvien lasten voimaantumista ja osallisuutta itseä koskevaan tutkimukseen. Valtasuhteita pystyttiin kyseisessä tutkimuksessa tasapainottamaan menetelmällisin keinoin, osallisuutta ja dialogisuutta korostamalla. (Mt., 238, 249–251.)

Kritiikkiä osallistavaan tutkimukseen on kohdistunut sen jälkeen, kun esimerkiksi lapsia alettiin ottaa mukaan tutkimuksen tekemiseen varsinaisina tutkijoina ei vain tutkimuksen kohteena. Kritiikki on kohdistunut osallistavassa tutkimuksessa metodologiaan sekä

eettisiin kysymyksiin. Monet ovat epäilleet tutkittavien taitoja ja pätevyyttä toteuttaa tutkimusta sekä pitäneet arveluttavana suostumuksen antamista tutkimukseen osallistumiseen alaikäisyyden tai vastaavan syyn vuoksi. Lisäksi keskustelua on herättänyt valtasuhteet tutkittavien ja tutkijoiden välillä, joihin liittyy monimutkaisia kysymyksiä ja vähän selkeitä vastauksia. Käytännön asioihin, eettisiin kysymyksiin ja menetelmällisiin ratkaisuihin on kiinnitettävä tutkimuksen toteutuksessa huomiota, silloin kun tutkimuksen toteutuksessa ovat mukana lapset tai muu vastaava heikommassa asemassa oleva ryhmä. Esteeksi tutkimuksen toteutuksessa ei yleensä kuitenkaan nouse tutkittavan ryhmän erityisyys, sillä monet haasteet ovat huomioitavissa ja ratkaistavissa. Bradbury-Jones ja Taylor (2015) ovat tarkastelleet osallistavaan tutkimukseen liittyvää kritiikkiä ja erityiskysymyksiä, heidän mukaansa osallistavan tutkimuksen erityiskysymykset ovat ratkaistavissa ja keskusteltavissa. Tutkimuksen toteuttaminen kanssatutkijuuksena ei ole ollenkaan mahdotonta, sillä lapset tutkijoina ovat merkittävä etu ja voimavara tutkittaessa juuri lapsiin liittyviä ilmiöitä. Toimimalla kanssatutkijoina voivat he antaa äänen myös muille lapsille tutkimuksen kautta. (Bradbury-Jones & Taylor 2015, 161–171)

Kehitysvammaisten tutkimuksessa ”Ei mitään meistä ilman meitä” (”Nothing about us without us”) -lause konkretisoituu, kun tutkittavat pääsevät itse osallistumaan heitä koskevaan tiedon tuotantoon. ”Ei mitään meistä ilman meitä” -lause on tutkija Charltonin (1998, 4) teesi, joka kertoo erityistä tukea tarvitsevien henkilöiden voimaantumisen ja tietoisuudesta siitä, mikä on heille parhaaksi. Rönkkö kumppaneineen (2022, 114) on tarkastellut kehitysvammaisten henkilöiden osallistumista ja osallisuutta narratiivisessa kirjallisuuskatsauksessaan. Kyseisen tutkimuksen mukaan kanssatutkijuuksessa ja osallistavassa tutkimuksessa kehitysvammaisten parissa on kyse vallan uudelleen jaosta ja tutkittavien roolin uudelleen jaottelusta aktiiviseen suuntaan. Rönkkö kumppaneineen (2022) esittää kritiikkiä aikaisempien tutkimuksien suhteen, kehitysvammaisten henkilöiden osallisuus tutkimuksen eri vaiheissa on vaihtelevaa, vaikka puhutaan osallistavasta tutkimuksesta ja tutkimuskumppanuudesta. Heidän mukaansa sen lisäksi, että kansainvälisissä aineistoissa käytettiin monia termejä osallistavasta tutkimuksesta, myös osallisuuden aste vaihteli. Vähiten itse tutkittavat pääsivät osallistumaan tulosten analyysivaiheeseen, myös roolit vaihtelivat eri tutkimuksissa, esimerkiksi kanssatutkijat toimivat osana yhteistyöryhmää tai tutkijaparina. (Mt., 120–125.) Tässä tutkimuksessa asiakkaat osallistuivat kanssatutkijoina aineiston tuottamiseen ja aineiston analysointiin sekä tulosten

esittelyyn. Seuraavaksi esittelen Photovoice-tutkimusmenetelmän käytön tässä tutkimuksessa.

4.3 Tutkimuksen toteutus Photovoice-menetelmällä

Photovoice-menetelmällä on yleensä kolme tavoitetta. Se pyrkii kertomaan yhteisön vahvuuksista ja huolenaiheista. Menetelmän avulla pyritään synnyttämään kriittistä dialogia ja tuomaan tietoisuuteen keskustelujen avulla yhteisön haluamia asioita laajemmassa mitakaavassa sekä tavoittamaan tällä tiedolla niitä henkilöitä, jotka voivat vaikuttaa asioihin, kuten päättäjät. (Hergenrather ym. 2009, 687; Wang & Burris 1997, 169.)

Photovoicen toteutuksessa yhteisön jäsenet ottavat valokuvia omasta elämästään ja arjestaan. Kuvien kautta he tuovat esiin yhteisönsä vahvuuksia, epäkohtia, haasteita ja itselleen tärkeitä asioita. Keskustelemalla ja esittämälle kysymyksiä kuviin liittyen, kuvista tehdään tulkintoja yhteisön jäsenten toimesta. Yhteisöperustaisissa tutkimusmenetelmissä on havaittu, että ulkopuolisen tutkijan toimiessa kumppanina tutkimuksessa voidaan saavuttaa parhaita tuloksia, niin aineiston kuin tutkimuksenkin kannalta. Yhteisöpohjaisessa osallistavassa tutkimuksessa on oleellista, että tutkittavien henkilöiden ja yhteisöjen tasa-vertaisena kumppanina toimivat tutkija ja muut osallistujat koko tutkimusprosessin ajan. (Hergenrather ym. 2009, 686–687.)

Photovoice-menetelmä on Wangin ja Burrisin 1990-luvulla kehittämä tutkimusmenetelmä. Menetelmä pohjautuu kriittisen tietoisuuden koulutukseen, feministiseen tutkimukseen ja dokumentatiiviseen valokuvaukseen. Photovoice-menetelmää on käytetty erityisesti heikommassa asemassa olevien yhteisöjen ja henkilöiden parissa tehtävässä tutkimuksessa, kuten vammaistutkimuksessa, kansanterveyden tutkimuksessa ja pakolais-tutkimuksessa. Tutkimusmenetelmä on osoittautunut varsin mukautuvaksi ja sovellettavaksi eri kohderyhmille. Photovoice-menetelmä korostaa kuvan ottamista toimintana, joka ylittää kognition. Kuvaaminen on keino konkretisoida asioita, jotka muutoin ovat abstraktionsa vuoksi vaikeita kuvailla esimerkiksi sanoin. (Booth & Booth 2003, 432.) Itsemääräämisoikeus on olemukseltaan vaikeaselitteinen ja osin abstrakti käsite, jonka vuoksi koen menetelmänä Photovoicen tuovan apua asian konkretisointiin.

Photovoice-menetelmällä ei ole yhtä ainutta toteutustapaa eikä tarkkoja määritelmiä. Wang ja Burris (1997) ovat määritelleet tietyt puitteet ja menettelyohjeet Photovoice-

tutkimuksen toteuttamisesta. Tässä tutkimuksessa mukailen Wangin ja Burrisin (1997) kahdeksan kohdan viitteellistä ohjeistusta seuraavalla tavalla.

Prosessi aloitettiin esittelemällä ryhmälle (asiakasraadille) tutkimusmenetelmän käyttöä ja tutkimuksen toteutusta sekä aikataulua. Lisäksi tutkittavien kanssa pohdittiin yhdessä eettisiä näkökulmia ja käytännön asioita kuvallisen tuen avulla. Keskustelimme siitä, mitä suostumus tutkimukseen tarkoittaa, sekä kuvien mahdollisista kohteista ja sisällöstä. Jokaista tapaamista edelsi myös kuvallinen kirje, jossa muistutettiin seuraavasta tapaamisesta ja kuvien ottamisesta (liite 1). Tutkittavilta pyydettiin kirjallinen suostumus tutkimukseen osallistumisesta sekä kerrottiin oikeudesta jättäytyä pois tutkimuksesta sen eri vaiheissa (liite 2). Kirjallista suostumusta pyydetessä ei kyseenalaistettu asiakkaiden kyvykkyyttä allekirjoittaa sopimuksia, vaan vahvistettiin heidän omaa päätäntävaltaansa. Mikäli asiakas ei olisi pystynyt kirjallista suostumusta allekirjoittamaan, olisi osallistuminen silti ollut mahdollista ja suostumuksen ilmaisuun olisi käytetty muita kommunikaatiota tukevia keinoja.

Tutkimuksen teemaksi asetettiin *Itsemääräämisoikeus*. Itsemääräämisoikeus on kirjattu tehtävänannoksi asiakasraadille. Itsemäärääminen oli heille tuttu käsite. Keskustelimme asiakkaiden kanssa mitä he itsemääräämisellä ymmärtävät, asiakkaat kertoivat itse esimerkkejä itsemääräämisestä toisilleen. Näin tulini tutkijana vakuuttuneeksi, että asiakkaat ovat ymmärtäneet käsitteen sisällön yksilöllisesti, mutta riittävän samankaltaisesti. Tee-man pohjalta asiakasraadin jäsenet valokuvasivat omaa arkeaan. Asiakasraatilaisten kanssa harjoiteltiin tarvittaessa kuvien ottamista ja asian käsittelyä omassa arjessa. Tutkimukseen liittyen asumisyksiköiden työntekijöitä informoitiin Photovoice-menetelmästä ja että he voivat tarvittaessa toimia asiakkaiden apuna kuvia otettaessa. Informoinnissa korostettiin, että kuvien tulisi olla asiakkaiden näkökulmasta otettuja ja heitä avustettaessa pyritään välttämään kaikenlaista johdattelua. Asiakasraatilaisten annettiin aikaa kuvien ottamiseen arjessaan tutkimukselle laaditun aikataulu mukaisesti (taulukko 1). (Wang & Burris 1997, 171.)

Kuvien ottamiseen laadittiin ohjeistus ja kuvien ottamista harjoiteltiin niiden asiakkaiden kanssa yhdessä, joille kuvaaminen teknisenä asiana ei ollut tuttua. Kuvien ottamiseen asiakkaat käyttivät pääsääntöisesti omia mobiililaitteitaan tai tutkijalta lainattua matkapuhelinta. Kaikissa tapaamisissa kertosimme kuvien aiheen ja niille esitetyt kysymykset

(kuvan valintaperuste, mikä kuvassa kertoo itsemääräämisestä ja minkä kuvatekstin antaisit kuvalle?). Kuville esittämämme kysymykset on muokattu Wangin (1999, 188) suunnittelemaan SHOWeD-menetelmään. Alkuperäisessä ohjeistuksessa kuville esitetään seuraavat kysymykset:

- What do you **See** here? (Mitä näet tässä kuvassa?)
- What is really **H**appening here? (Mitä tässä kuvassa tapahtuu?)
- How does this relate to **O**ur lives? (Miten tämä vaikuttaa elämäämme?)
- **W**hy does this situation, concern or strength exist? (Miksi tilanne, huoli tai voimavara on olemassa?)
- What can we **D**o about it? (Mitä voimme asialle tehdä?)

Ensimmäisessä tapaamisessa kävimme eettistä keskustelua kuvien ottamisesta, yksityisyyden säilyttämisestä ja tutkimukseen sopivista kuvista. Alun perin asiakkaille annettiin ohjeeksi ottaa kuvia, joista ei tunnista kuvattavia henkilöitä. Mikäli asiakas haluaisi esimerkiksi kuvata itsensä tai muita henkilöitä, voitaisiin henkilöiden kasvot peittää kuvassa. Myöhemmin tapaamisissa oli tarpeen keskustella aiheesta uudestaan, koska lähes kaikki osallistujat olivat ottaneet kuvia itsestään ja toimistaan. Asiakkaille vaikutti olevan tärkeää esiintyä omassa kuvassaan ja toimijana arjessaan. Poseeraamisen kuvassa ja kameran katsomisen tulkitseen kuin alleviivaukseksi omasta toimijuudesta ja omistajuudesta suhteessa kuvaan ja sen aiheeseen. Gordon (2019, 544) esittää feministiseen tutkimukseensa liittyen, että tunnistettavuuden poistaminen tutkimuksesta ei aina tee oikeutta tutkimuksen kohteelle. Anonymiteetti saattaa heikentää osallistujan toimijuutta ja tuottaa kokemusta, että tutkittavat on suljettu ulkopuolelle tutkimusaineistosta ja kokemuksen siitä, että heidät on ”pois pyyhitty” heidän omista sanoistaan ja kirjoituksistaan.

Osallistujien kasvojen peittäminen olisi ollut näin pienessä osallistujajoukossa turhaa, koska asiakkaat tunsivat toisensa entuudestaan ja pääsääntöisesti myös asumisyksiköt, joissa asuivat. Yhteisellä päätöksellä asiakkaat myös halusivat, että edellisen kerran kuvat tulostetaan heille kaikille sellaisenaan. Niissä kuvissa, joissa esiintyi muita henkilöitä kuin asiakasraadin jäseniä, heidän kasvonsa peitettiin hymiöllä yksityisyyden suojaamiseksi. Ryhmätapaamisissa keskustelimme, siitä, ettei kuvia tulla julkaisemaan osana tutkimusta sellaisenaan. Kuvia voidaan mahdollisesti käyttää esimerkinomaisesti ja tuolloin osallistujalta kysytään lupa kuvan käyttöön. Myös Korkiamäki ja Kaukko (2022) toteavat, että heikommassa asemassa olevat henkilöt tarvitsevat yksityisyyttä ja suojelua,

mutta samalla ei pitäisi tutkimusetiikan nimissä aliarvostaa tutkittavia ”kasvottomiksi kohteiksi” (Mt., 3).

Ensimmäisen ja toisen tapaamiskerran jälkeen ei tullut tarvetta keskustella kuvien sopivuudesta tutkimukseen eettisestä tai muustakaan näkökulmasta. Kaikki asiakkaiden ehdottamat kuvat olivat tutkimuksen aineistoa. Ennen jokaista tapaamista olin osallistujiin yhteydessä henkilökunnan tai heidän oman sähköpostinsa kautta, jossa muistutettiin seuraavasta tapaamisesta ja kuvien ottamisesta ja lähettämisestä. Muistuttelu oli tarpeen, sillä kuvia alkoi tallentua usein vasta muistuttelun jälkeen. Valokuvia oli aineistossa yhteensä 64 kappaletta. Ohjeena oli ottaa noin viisi kuvaa per osallistuja, osa osallistujista otti enemmän kuvia, osa vähemmän. Tarvetta kuvien rajaamiseen määrällisesti ei ollut.

Asiakkaiden asumisyksiköissä ohjaajat toimivat tarvittaessa avustajina kuvien ottamisessa ja tallentamisessa, ohjaajien tehtävänä oli tallentaa kuvat Sosiaalipalveluiden yhteiselle asemalle tietojärjestelmään ohjaajien ammattiryhmälle tarkoitettuun kansioon. Tähän tiedostokansioon ei muilla ole oikeuksia. Tutkimuksessa avustaneiden ohjaajien edellytettiin olevan vaitiolovelvollisia tutkimuksen suhteen. Osalla osallistujista oli tarve käyttää puhevammaisten tulkkia tai avustajaa. Heillä oli työnsä puolesta vaitiolovelvollisuus, joka luonnollisesti koski myös tutkimukseen liittyvää sisältöä. Tutkimuksen aineistoa säilytettiin vain tarvittavan ajan työn valmistumiseen asti.

Tutkimusta varten otetut valokuvat oli lähetetty ja tallennettu etukäteen ja ne valmisteltiin tapaamista varten liittämällä kuvat tyhjiin PowerPoint-dioihin. Kuvat olivat diaesityksessä sattumanvaraisessa järjestyksessä, kuitenkin saman asiakkaan ottamia kuvia liitettiin samaan diaan, mikäli kuva oli samasta tilanteesta tai asiasta. Osa asiakkaista oli myös nimennyt kuvat etukäteen tai antanut niille haluamansa otsikon. Nämä etukäteen kirjatut tekstit säilytettiin osana asiakkaiden tuottamia kuvatekstejä. Kuville esitetyt kysymykset toimivat keskustelun pohjana ja vastaukset kirjattiin kuvien yhteyteen PowerPoint-diaesitykseen tutkijan toimesta. Jokainen kuva tai kuvapari herätti keskustelua niiden sisällöstä tai johdatti ajatuksiin, joita haluttiin jakaa muiden kanssa. Jokaisen kuvan yhteyteen kirjoitettiin asiakkaiden haluama teksti tai keskustelu, jota kuvan yhteydessä käytiin.

Ajallisesti tapaamisiin oli varattu puolitoista tuntia, mutta jokaisella kerralla vaikutti tulevan kiire ja käytimme aikaa joka tapaamisessa yli sovitun yhteisen ajan. Tapaamiset

tarjoiluineen oli järjestetty Satakunnan sairaanhoitopiirin Sosiaalipalveluiden tiloihin. Asiakkaille oli myös järjestetty kyyditys osittain Sosiaalipalveluiden toimesta, osan matkasta asiakkaat saattoivat käyttää omaa kunnan myöntämää kuljetuspalveluaan. Tapaamiset muodostuivat lämminhenkiseksi ja keskustelu oli vilkasta, kuvatekstien kirjaaminen oli simultaanisesti tutkijan ominaisuudessa välillä tämän vuoksi haasteellista. Tutkijan roolissa pyrin myös pitämään keskustelun aiheet tutkimuskysymyksessä ja palauttamaan kuville ennalta sovittujen kysymysten avulla keskustelun aiheen pariin useasti. Keskustelua, jota käytiin tutkimuksen aiheen ulkopuolella, ei ollut tarpeen kirjata ylös.

PowerPoint-esityksen käyttö kuvien katseluun osoittautui hyväksi käytännöksi, sillä asiakkaat näkivät kaikki tekstit, joita kirjoitettiin. Kirjoitetut asiat myös luettiin ääneen ja hyväksyttiin yhdessä. Kuvat olivat myös tulostettuna kaikille ja osa asiakkaista koki, että kuvien näkeminen lähempää oli parempi tapa kuin videotykin välityksellä. Jokaisen tapaamiskerran lopussa sovimme seuraavasta tapaamisesta ja kertosimme aiheen. Toisella tapaamisella asiakkaat toivoivat uutta aihetta, tuolloin aiheeksi valittiin osallisuus. Kolmannessa tapaamisessa havaittiin, ettei osallisuus -aihe tuottanut varsinaisesti lisäarvoa. Kuvat ja niihin liittynyt keskustelu ei vaikuttanut kertovan pelkästään osallisuudesta, osallistujat käyttivät edelleen itsemäärääminen -termiä kertoessaan omista kuvistaan ja keskustellessaan muiden kuvista. Osallisuus vaikutti olevan heille terminä vieraampi kuin itsemäärääminen, eikä osallisuus termiä juurikaan kuvien yhteydessä käytetty. Viimeisen kerran aiheeksi otettiin uudelleen itsemääräämisoikeus, joka vaikutti olevan asiakkaiden mielessä niin sanottu kattokäsite. Tapaamiskerroilla käytiin loppukeskustelu ja kysyttiin, jäikö jotain sellaista kuvaamatta, jota olisi halunnut kuvata, mutta siihen ei tullut mahdollisuutta. Tähän kysymykseen ei tullut vastauksia, mutta asiakkaat suunnittelivat ääneen, mistä asioista aikovat ehkä ottaa kuvia seuraavalle kerralle. Tutkijana kirjoitin tapaamisten jälkeen lyhyesti, millaisia ajatuksia tapaamiskerrasta jäi mieleen. Tutkimuksen aineistoksi muodostuivat siten kanssatutkijoiden tuottamat valokuvat ja keskustelun pohjalta kuviin yhdessä kirjatut tekstit sekä tutkijan kenttämerkinnät.

Asiakasraati kokoontui viisi kertaa tapaamisiin ryhmässä. Tapaamisten tarkoituksena oli keskustella ryhmässä kuvista ja esittää kuville kysymyksiä, jotka avaavat niiden merkitystä kuvan ottajalle ja yhteisölle. Viimeisessä tapaamisessa esiteltiin tuloksia ja valmistauduttiin tulosten esittelyyn yhdessä *Asiakkaan oikeuksien päivässä* 18.11.2022. Niiden

asiakkaiden kanssa, jotka eivät päässeet mukaan viimeiselle kerralle, keskusteltiin henkilökohtaisesti ja valmisteltiin PowerPoint -esitystä *Asiakkaan oikeuksien päivää* varten. (Wang & Burris 1997, 171.)

Tutkimusvaiheen aikataulu on nähtävillä taulukossa 1. Tutkimuksen aikatauluun vaikutti jonkin verran Covid19 –tilanne. Koska tavoitteena oli tavata fyysisesti asiakasraadin jäsenten kesken, tapaamisia siirrettiin Covid19-tilanteen mukaan.

TAULUKKO 1. Ryhmän tapaamisten aikataulutus ja tapaamiskertojen sisältö

TAPAAMINEN	AIKATAULU	SISÄLTÖ
Aloituskerta	14. helmikuuta 2022	Keskustelu tutkimuksen toteutuksesta, eettinen keskustelu kuvien ottamisesta, tallentamisesta, suostumus tutkimukseen, aikataulutus ja kuvien aiheen kertaaminen.
Toinen tapaamiskerta	14. maaliskuuta 2022	Valokuvien katselu ja keskustelu ryhmässä. Kuville esitetyt kysymykset: <i>Valintaperuste?</i> <i>Miksi kuva on merkityksellinen?</i> <i>Minkä nimen, otsikon tai kuvatekstin antaisit kuvalle?</i> Eettinen keskustelu kuvien valinnasta. Uudeksi aiheeksi sovimme Osallisuus-teenman.
Kolmas tapaamiskerta	25. huhtikuuta 2022	Valokuvien valinta ja kysymykset kuville. <i>Valintaperuste?</i> <i>Miksi kuva on merkityksellinen?</i> <i>Minkä nimen, otsikon tai kuvatekstin antaisit kuvalle?</i> Prosessin yhteenveto ja loppukeskustelua.
Neljäs tapaamiskerta	20. kesäkuuta 2022	Valokuvien valinta ja kysymykset kuville. <i>Valintaperuste?</i> <i>Miksi kuva on merkityksellinen?</i> <i>Minkä nimen, otsikon tai kuvatekstin antaisit kuvalle?</i> Prosessin yhteenveto ja loppukeskustelua.
Viides tapaamiskerta	31. lokakuuta 2022	Tulosten esittely ja valmistautumien <i>Asiakkaan oikeuksien päivään</i>
Kuudes kerta, tulosten esittely	18.marraskuuta 2022	Osallistuminen <i>Asiakkaan oikeuksien päivään</i> esitellen tutkimukseen osallistumista ja tuloksia.

4.4 Osallistava sisällönanalyysi

Kvalitatiivisessa tutkimuksessa ei tavoitella tilastollisia yleistyksiä, vaan pyritään laadullisesti kuvaamaan ja ymmärtämään asioita ja ilmiöitä, ratkaistaan arvoitusta, kuten tässä tutkielmassa itsemääräämisoikeuden kokemusta. (Alasuutari 2011.) Aineiston analyysissä olen käyttänyt laadulliselle tutkimukselle perinteistä sisällönanalyysin menetelmää, vaikka tutkimusaineisto sisältää myös kuvallista materiaalia. Sisällönanalyysi valikoitui menetelmäksi, sillä halusin mahdollistaa tutkimuksessa sekä aineistolähtöisen että teoriaohjaavan lähestymisen aineistoon. (Tuomi & Sarajärvi 2018, 78.) Laadullinen tutkimus perustuu tulkintaan, jossa pyritään kuvaamaan ihmisten kokemusten kautta erilaisia ilmiöitä tai ihmisten tuottamia merkityksiä. Tässäkin aineistossa pyritään saavuttamaan ymmärrystä tutkittavasta aiheesta tarkemman analyysin avulla. Lähestymistapani on pragmaattinen lähtien aineiston tiivistämisestä (Vilka 2021).

Seuraavaksi kuvailen ensin, miten kanssatutkijat toteuttivat osan tutkimuksen kolmesta analyysivaiheesta. Luvun lopussa kuvailen tutkimusaineiston teemoittelua ja teoriaohjaavalla otteella toteutettua analyysia. Teoriaohjaava ote auttoi analyysin tiivistämisen vaiheessa, mutta ei varsinaisesti toiminut tutkimukseni tuloksia ohjaavasti.

Käytettäessä Photovoice-menetelmää on tavallista, että kanssatutkijat ovat mukana analyysin teossa. Tavallisesti Photovoice-tutkimuksen analyysissä on käytetty kolmen vaiheen mallia. Kolme analyysin vaihetta muodostuvat kuvien valitsemisesta osaksi tutkimusta, viitekehysten luomisesta kertomalla kuvista ja kuvien koodaamisesta esimerkiksi kuvien sisällön perusteella (Wang and Burris 1997, 380). Tässä tutkimuksessa ensimmäinen analyysin vaihe toteutui kuvien valintana osaksi tutkimusta jokaisen asiakkaan omasta toimesta. He olivat joko itse tai henkilökunnan jäsenen avustamana ottaneet kuvia ja lähettäneet haluamansa kuvat minulle. Kuvat tallennettiin sovitusti tietojärjestelmään kansioon ja ne saatettiin esittämismuotoonsa PowerPoint-dioihin tutkijan toimesta.

Analyysin toisessa vaiheessa luodaan keskustelulla viitekehystä, jossa tyypillisesti osallistujat kertovat tarinaansa vuoropuhelussa muiden osallistujien kanssa. Wang ja Burris (1997, 380) kuvaavat tätä analyysin toista vaihetta kontekstualisoinniksi. Kuvien avulla osallistujat antavat äänen ja tuottavat kertomusta yksilöllisistä ja yhteisöllisistä koetuista elämäntapahtumista ja elämänolosuhteista. Photovoice-metodin yhteydessä tästä

käytetään lyhennettä VOICE eli Voicing Our Individual and Collective Experience. (Wang & Burris 2007, 381.)

Tässä tutkimuksessa analyysin toisessa vaiheessa kuville esitettiin etukäteen sovitut kysymykset: Mikä kuvassa kertoo itsemääräämisestä? Miksi kuva on tärkeä? Kuvateksti? Mitä haluamme kuvalla kertoa? Kyseessä oli aiemmin tässä tutkielmassa esitelty SHOWeD-menetelmä. Sen käyttö aineiston analysoinnista lisäsi asiakkaiden osallisuutta tutkimuksen eri vaiheisiin, mitä on hyödynnetty esimerkiksi Heffronin ja kumppaneiden tutkimuksessa (2018). Alkuperäisestä Wangin (1999, 18) ohjeistuksesta poiketen kuville esitettyjä kysymyksiä oli tarve muokata tätä tutkimusaihetta ja kansatutkijoita kuunnelen ryhmän tapaamisissa. Vastaavan tarpeen ovat havainneet myös muun muassa Chonody kumppaneineen (2013, 89) omassa tutkimuksessaan ja Heffron kumppaneineen (2018, 385). Keskeinen kysymys oli, mitä haluamme kuvalla kertoa. Osallistujille esitettiin avoimia jatkokysymyksiä ja pyydettiin kertomaan, mikäli jonkun toisen ottama kuva herätti itsessä joitakin ajatuksia. Osallistajat myös yhdessä täydensivät toistensa ajatuksia, jotka kirjattiin kuvien yhteyteen. Kuviin kirjoitettiin vapaata keskustelua, jonka kuva oli käynnistänyt, mikäli keskustelu oli aihepiiriin liittyvää. Keskustelu tai asiakkaiden vastaukset olivat harvoin suoria vastauksia kysymyksiin, mutta sitäkin pohtivampia ja käytännönläheisiä kertomuksia toiminnasta ja omista kokemuksista.

Kansatutkijat antavat kuville osallistavissa tutkimuksissa tavallisesti monia merkityksiä, tästä syystä aineiston analyysin kolmas vaihe on useimmiten kuvien ja kertomusten koodausta. Tyypillisesti tässä prosessissa identifioidaan ja luokitellaan tietoa eri kategorioihin aiheen, teeman tai teorioiden mukaan, tässä vaiheessa usein kansatutkijat ovat mukana. (Wang & Burris 1997, 381.) Tässä tutkimuksessa olen kuitenkin toteuttanut tutkimuksen analyysin kolmannen eli viimeisen vaiheen tutkijan ominaisuudessa ilman kansatutkijoita sisällönanalyysin avulla. Analyysin kolmannen vaiheen toteuttaminen asiakkaiden kanssa olisi vaatinut mahdollisesti vaihtoehtoisia menetelmiä ja enemmän henkilöitä, jotka olisivat avustaneet ryhmien tapaamisissa. Myös tapaamiskertoja olisi tarvittu huomattavasti enemmän. Osallistuminen aineiston analyysiin oli Rönkön ja kumppaneiden (2022) mukaan harvinaista kehitysvammaisten henkilöiden osallistuvassa tutkimuksessa. Heidän mukaansa asiakkaiden mukaan ottaminen vaatii uusien menetelmien kehittämistä ja saavutettavuuden parantamista. (Mt., 122.)

Analyysin kolmas vaihe alkoi, kun aloin katsella kuvia ja niistä tuotettujen keskustelujen tekstejä PowerPoint-esityksenä. PowerPoint-esitys mahdollisti kuvan näkemisen yhdessä kuvaan liittyvän tekstin ja keskustelun kanssa. Analyysivaiheessa PowerPoint-diat oli sekä tulostettu paperille että tietokoneen näytöltä katsottavissa ja luettavissa. Tämä analyysin tulkinnallinen vaihe alkaa usein sisällön erilaisten ilmaisujen ja kertomusten pelkistämisestä. Tutkimuskysymykset tai tutkimusongelma toimivat pelkistämisen taustalla, aineistolle ne esitetään tavallaan kysymyksinä, joille etsitään analyysissa vastauksia. (Tuomi & Sarajärvi 2018, 85.) Ensimmäisessä ns. raakakatsannossa selasin kuvat ja niiden tekstit läpi. Muutaman läpiselailun jälkeen alkoi hahmottua kokonaisuuksia ja havaintoja kuvista. Pyrin prosessinomaisesti tarkastelemaan dioja eri näkökulmista. Ensin kirjasin lyhyesti mitä kuvassa näkyy eli paikka, henkilöt, sisältö tai toiminta. Kuvien sisällöstä erottuivat muutamat toistuvat asiat, kuten kuvien tapahtumapaikkoina olevat asumisyksiköt, niiden sisätilat tai piha-alue, osallistuminen johonkin yhteiseen tekemiseen tai tapahtumaan, läsnä olivat myös luonto ja vuodenajat. Sisätiloista erityisesti omaa asuntoa (huonetta) kuvissa esiintyi eniten. Teksteissä ja omissa muistiinpanoissa vilisivät valintojen tekemiseen liittyvät asiat ja erilaiset tarinat siitä, mitä kanssatutkijat ovat tehneet tai kokeneet, ja yleisesti mielipiteitä asioista, joita oli kuvattu tutkimuksen toteutuksen aikana.

Usean lukukerran jälkeen kirjasin asioita ja avainsanoja, jotka toistuivat aineistossa ja erosivat toisistaan. Yleensä aineistosta löydettyjen ilmaisujen keräämisen jälkeen ilmaukset pelkistetään luetteloksi ja samaa aihetta kuvaavat asiat kerätään samassa pelkistetyssä muodossaan samaan kategoriaan eli luokkaan (Tuomi & Sarajärvi 2018, 79). Kun tavoittelin aineistolle muotoa, jolla voisin tiivistää ja esittää aineistoa kirjallisesti, kirjasin asioita yläotsikoiden avulla taulukon muotoon. Havaitsin kuitenkin, että taulukkoon siirrettyistä teksteistä ilman kuvaa jäi pois kanssatutkijoiden kanssa käyty keskustelu ja kuvien yhteys. Tämän vuoksi palasin tässä vaiheessa vielä merkitsemään avainsanat ja toistuvat asiat PowerPoint-diojen yhteyteen. Näin asiakkaat ja ryhmän tapaamisten keskustelut pysyivät mielessäni mahdollisimman pitkään analyysiä tehdessä.

Toistuvista aiheista alkoi mielessäni hahmottua vaihtoehtoisia yläotsikoita, joiden alle kokosin aineistosta tekstin osia. Aineiston toistuvaa lukemista seurasi otsikoiden kokeilu. Päädyin aineiston tiivistämiseen ryhmittelemällä asiat kahteen otsikkoon:

Itsemääräämisen kokemusta kuvaavat asiat ja arjen ulottuvuuksilla konkreettisesti esiintyvät asiat (taulukko 2). Jaottelu on sinänsä keinotekoinen, koska samassa kuvassa, kuvatekstissä ja sitä ympäröivässä keskustelussa saattoi ilmetä molempiin otsikoihin sopivia asioita. Aineistosta poimittiin siten havaintoja molempien otsikoiden alle, mutta eriyistä. Molemmat otsikot kuvaavat kokemusta, mutta korostaakseni arjen merkitystä itsemääräämisen ja erityisesti osallisuuden ilmenemisen paikkoina olen päätenyt käyttämään kyseistä jaottelua.

Taulukko 2. Aineiston tiivistäminen otsikoinnin avulla kokemusta kuvaaviin ja arjessa näkyviin asioihin

Itsemääräämisen kokemusta kuvaavat asiat	Arjen ulottuvuuksilla (arjen modaalisuus, tilallisuus ja ajallisuus) konkreettisesti esiintyvät itsemääräämistä koostavat asiat
<p>Esimerkiksi: <i>"Jokainen voi vapaasti valita mitä jääkiekkoseuraa kannattaa. xxxx on paljon Lukko ja Ässät –faneja. Muitakin joukkueita saa vapaasti kannattaa."</i></p> <p><i>"Saa vapaasti päättää, että syökö iltapalan yhteisissä tiloissa vai omassa kämpässä."</i> jne.</p>	<p>Esimerkiksi Kuva <i>asumisyksikön käytävästä</i>, jossa asiakas menossa ulos, tähän liittyvä keskustelu omaan arkeen osallistumisesta.</p> <p>Kuva <i>julkisesta tapahtumasta</i>, johon asiakas osallistunut ja keskustelu, miten tärkeänä pidettiin mahdollisuutta osallistua yleisötapahtumiin, jotka oli suunnattu kaikille, ei vain erityisryhmille.</p> <p>Kuva <i>luontoretkeltä keväällä</i>, asiakkaan kolmi-pyörä kuvassa ja aiheesta syntynyt keskustelu ympäristön ja luonnon merkityksestä asiakkaille.</p>

Arjen ulottuvuuksia kuvaavassa ryhmässä (taulukko 2, oikea sarake) olen käyttänyt teoriaohjaavaa otetta aineiston kehyksen luomisessa ja analyysin apuna. Tutkimukseni kiinnostus kohdistuu arjessa näkyvään itsemääräämisoikeuteen, joten arkea on tässä käsitteellistetty Felskin (2000) arjen ulottuvuuksien avulla. Teoriaohjaavan analyysin ideana on, että jokin aiempi teoria ohjaa aineistosta johdettujen tulosten järjestämistä. Teoriaohjaava ote antaa tilaa myös tehdä aineistosta lähteviä havaintoja. Näin syntyneet tulokset voivat vahvistaa jo tiedettyä eli vahvistaa aiempaa teoriaa tai antaa kokonaan uutta tietoa. (Tuomi & Sarajärvi 2018, 82–83.) Arjen ajallisuus, tilallisuus ja modaalisuus olivat teemat, joiden alle kokosin juuri näitä teemoja ilmentäviä ilmaisuja. Felskin (2000) arjen ulottuvuudet toimivat kehyksenä, jonka läpi tarkastelin arjen konkreettisia asioita (ks. esimerkki taulukossa 3). Teemat ovat ohjanneet analyysiä, teeman alle on kerätty havaintoja aineistosta ja siitä on johdettu yhdistävä luokka, jonka avulla aineistosta on tehty varsinaista tulkintaa.

Taulukko 3. Esimerkkejä arjen ulottuvuuksien teemoittelusta

ALKUPERÄISET HAVAINNOT	PELKISTETYT HAVAINNOT	YHDISTÄVÄ LUOKKA JA YHDISTÄVÄ TEEMA
<p>Kuvassa asiakas asunnossaan, kertoo siivonneensa (viikkosiivous).</p> <p>Kuva asiakkaan asunnosta, keskustelua miten työpäivän jälkeen voi katsoa esimerkiksi televisiota tai värittää yms.</p> <p>Kuvassa asiakas ulkona roskasäiliön viereissä, lajittelee roskaa. Toiminta kuuluu asiakkaan luottamustehtäviin.</p> <p>Keskustelu ostosten tekemisestä, pankkikortilla maksaminen, tavaroiden ostaminen.</p> <p>Keskustelu laivaristeilyistä ja yksikön tapahtumista, halukkuudesta osallistua tapahtumiin.</p> <p>Keskustelu saunapäivästä, saunomisesta</p>	<p>rutiinit toistuvat tekemiset erilaiset kotityöt siivous imurointi roskien vienti roskien lajittelu</p> <p>Tapahtumiin lähtö, vierailulle lähtö, yksikössä tapahtuvat viikoittaiset asiat yhteisöpalaveri kerhot</p>	<p>Arjen modaalisuus eli tavanmukaisuus</p> <p>Sisältää asioita, joilla asiakkaat ilmentävät arjen tavanmukaisuutta, toimintoja, rutiineja ja arjesta poikkeavia asioita, jotka rikkovat rutiineja. Asioita, joilla arkea ”pyöritetään.”</p>
<p>Kuva asiakkaasta omassa asunnossaan, keskustelua huonekalujen hankinnasta ja omista tavaroista.</p> <p>Kuva asiakkaasta oman asunnon ulko-ovella, ovelta kuvia ja itse tehty nimikyltti.</p> <p>Keskustelu asumisyksikön säännöistä, saako asuntoon ripustaa magneettitaulun, omia julisteita.</p>	<p>Yhteiset tilat Omat asunnot Asuntojen ulko-ovet Asuntojen etu- ja takapihat Henkilökohtaiset tavarat Yksityisyyttä ja omaa ilmaisevat asiat</p>	<p>Arjen tilallisuus</p> <p>Sisältää asioita, joilla asiakkaat tuottivat kodintunnetta, yksiköiden tiloissa tapahtui heille merkityksellisiä asioita, yhteistä tekemistä ja kokemuksia osallisuudesta. Asioita, joilla asiakkaan ottivat omakseen erilaisia tiloja.</p>
<p>Kuva yhteisistä tiloista, jossa viikkotaulu. Keskustelua erilaisista toistuvista asioista, joilla aikaa hahmotetaan, kuten kuka tulee asumisyksikköön, kenen nimipäivä, mikä viikonpäivä.</p> <p>Keskustelu kauppareissusta, kerran viikossa kauppapäivä, siihen liittyvä ostoslistan tekeminen.</p> <p>Kuva pyöräretkeltä ja kuva jokimaisemasta. Keskustelua vuodenaikoihin liittyen, omista syntymäpäivistä ja tulevista tapahtumista.</p>	<p>Aikaa hahmottavat asiat, kuten kalenterit, viikko- taulut</p> <p>Vuodenaikoja kuvaavat asiat</p> <p>Syntymäpäivät ja asiakkaiden omat menot viikoittain</p>	<p>Arjen ajallisuus</p> <p>Sisältää asioita, joilla asiakkaan ilmentävät ajankulkua ja sen seuraamista.</p>

Edellisessä taulukossa kuvaan, miten teoriaohjaavana kehyksenä arjen ulottuvuudet koostuvat aineiston analyysiä. Seuraavassa osassa teemat kehittyivät enemmän aineistolähtöisesti. Toistuvat aiheet, kuvat ja ilmaisut muodostivat aihealueita, tätä analyysin vaihetta kutsutaan tyypillisesti sisällönanalyysissä teemoitteluksi. Teemoittelua voidaan pitää

yhtenä sisällönanalyysin muotona, jossa aineistosta etsitään toistuvia aiheita. Aineistossa esiintyi asioita, joiden perusteella teemat muodostuivat (taulukko 4). Teemat muodostuivat asioista joista kanssatutkijat kertoivat tai kuvasivat. (Juhila, 2021; Tuomi & Sarajärvi 2018, 79.) Havainnoin aineistosta asioita, joissa itsemääräämisoikeus konkretisoituu (näky kuvana, toimintana, kerronnassa jne.) erityistä tukea tarvitsevien henkilöiden arjessa. Lisäksi havainnoin miten kokemus itsemääräämisestä muodostuu (valokuvat, kertomukset, sanat, ilmaukset, tarinat) erityistä tukea tarvitsevan henkilön arjessa.

Taulukko 4. Esimerkki miten teemat syntyivät itsemääräämisen kokemuksesta

ALKUPERÄISET ILMAUKSET	PELKISTETTY ILMAUS	ALALUOKKA	YHDISTÄVÄ YLÄLUOKKA ELI TEEMA
<p>"Saa viedä (yksikön yhteisen roskasäkin), annetaan mahdollisuus, luottamus homma."</p> <p>"Saa viedä silloin kun haluaa (esimerkkinä roskat)."</p> <p>"Saa vapaasti valita, että kulkeeko oman asunnon oven kautta vai yhteisestä ulko-ovesta. Osa avustajista kulkee asukkaiden ovista."</p> <p>"Tyhjensin roskiksen. Annetaan mahdollisuus tehdä hommaa."</p> <p>"Mä saan pestä (pyykkiä), koska haluan. Kaksi konetta (yksikössä), joilla pestä."</p> <p>"Saa vapaasti valita minkä väri-set / minkälaiset kengät laittaa. Ei kukaan määrää."</p> <p>"Saa päättää, että meneekö yksikön saunaan vai käyttääkö oman asunnon suihkua. XXX saunapäivät ovat tällä hetkellä tiistai ja lauantai..."</p>	<p>Saa viedä</p> <p>Annetaan mahdollisuus</p> <p>Saa viedä, kun haluaa</p> <p>Saa vapaasti valita</p> <p>Annetaan mahdollisuus</p> <p>Mä saan pestä</p> <p>Saa vapaasti valita</p> <p>Ei kukaan määrää</p> <p>Saa päättää</p>	<p>Sisältää ilmaisia, jotka ilmentävät asiakkaiden mielestä mahdollisuuksia tehdä ja toimia, päättää itse ja että on mahdollisuus tehdä jotakin tai kieltäytyä toimimasta.</p>	<p>Mahdollisuuksien teema</p> <p>Mahdollisuudet ovat yksi osa itsemääräämisen kokemusta</p>

Tietoisena omista mahdollisista ennakkokäsityksistä tavoittelin aineiston neutraalia lukemista ja pyrin antamaan aineiston ohjata havaintojani, jotta tulkintani olisi luotettavaa (Puusa ym. 2020, luku 9). Tutkimukseni analyysi on kulkenut mukana koko tutkimusprosessin ajan, alkaen erityisesti asiakasraadin ensimmäisestä tapaamisesta sekä tapaamisten välillä valmistellessani aineistoa seuraavaa tapaamista varten. Hirsjärven ym. (2004, 221)

mukaan tavallista onkin, että tutkimuksissa, joissa aineistoa kerätään monissa vaiheissa ja eri menetelmin, analyysia ei tehdä vain yhdessä vaiheessa vaan tutkimuksen kuluessa. Tutkimuksen aineistoa karttuu ja sitä analysoidaan osittain samaan aikaan.

4.5 Tutkimusetiikka

Hyvän tieteellisen käytännön mukaisesti tutkielman ja tutkimusaineiston hankinnan eri vaiheissa tulee noudattaa toimintatapoja, jotka kunnioittavat tutkimuksen osallistujia, sekä tuottaa luotettavaa tietoa tutkittavasta aiheesta. Luotettavaa ja julkisen keskustelun kestävästä tutkimuksesta tulee toteuttaa tutkimusmetodien kannalta oleellisin keinoin, tarkkuudella ja läpinäkyvästi. Näiden tutkimustapojen lisäksi tässä tutkimuksessa tulee erityisesti pohdittavaksi tutkittavan asiakasryhmän erityisyys. (Vuori 2021.) Tämän tutkimuksen toteutuksessa henkilöiden ihmisarvon kunnioittaminen, itsemääräämisoikeuden toteutuminen ja yksityisyyden säilyttäminen olivat erityisen pohdinnan alla, koska tutkittavana ovat henkilöt, jotka ovat erityishuollon asiakkaita.

Tutkimuseettinen neuvottelukunta (TENK 2019, 7–10) ohjeistaa ihmiseen kohdistuvan tutkimuksen eettisistä periaatteista. Eettiset periaatteet käsittävät muun muassa suosituksen vajaakykyisten henkilöiden ja alaikäisten henkilöiden tutkimuksen eettisistä periaatteista ja heidän pätevän suostumuksensa antamisesta tutkimukseen. Lähden tässä tutkielmassani periaatteesta, että kaikilla henkilöillä, myös kehitysvammaisilla ja eriasteisesti apua ja tukea tarvitsevilla on itsemääräämisoikeus ja mahdollisuus päätäntävaltaan itseään koskevista asioista. Itsemääräämisoikeus ja itsemääräämiskyky voivat vaihdella henkilöllä riippuen tilanteesta ja asiasta, josta on kulloinkin kyse. TENK:n (2019, 10–11) periaatteiden mukaisesti tutkimuksen teossa huomioidaan, että tutkittavalle annetaan tietoa tavalla, jolla tutkittava pystyy tiedon ymmärtämään. Tätä osuutta pyrin varmistamaan käyttämällä selkokieltä ja kuvallista tukea ohjauksessa, josta esimerkki liitteessä 1. Osallistajat antoivat suostumuksensa itse ja allekirjoittivat suostumuslomakkeen, joka on liitteessä 2. Tutkittavien itsemääräämisoikeutta ja vapaaehtoisuutta kunnioitettiin tutkimuksen kaikissa vaiheissa. Mikäli osallistuminen tutkimukseen ei olisi ollut henkilön edun ja tahdon mukaista, hänen osallistumisensa olisi keskeytynyt.

Käytännössä tutkimuseettiset periaatteet ja tutkittavan asiakasryhmän erityisyys oli huomion kohteena koko tutkimusprosessin ajan. Osallistavan yhteisöpohjaisen tutkimuksen

mukaisesti keskustelimme asiakasraatilaisten kanssa tutkimusprosessin edetessä. Koska tutkimuksessa käytettiin asiakkaiden ottamia kuvia omasta arjestaan, oli tarpeen keskustella kuvien sisällöstä ja eettisistä näkökulmista etukäteen. Asiakkaat itse pohtivat ääneen, millaiset kuvat ovat asiallisia. Kaikki tuotetut kuvat olivat toisia kunnioittavia ja itsemääräämisoikeuden aihepiiriin sopivia. Keskustelemalla asiakasraatilaisten kanssa saatoin varmistua, että heillä oli sama käsitys tutkimuksen etiikasta kuin tutkijalla. Kerroin heille läpinäkyvästi tutkimuksen tekemisestä ja heidän oikeuksistaan. Pyrin tapaamisissani käyttämään selkokieltä ja kuvallista tukea, jolla varmistettiin asiakkaiden ymmärtävän, mitä olimme keskustelleet ja sopineet. Asiakkaat osasivat tehdä sellaisia kysymyksiä, joilla asiat tulivat selvennytyksi, käytimme kuvallista tukea muistuttamassa ja selkeyttämässä asioita.

Clarkeburn ja Mustajoki (2007, 25) ovat pohtineet yleisesti tutkijoiden etiikkaa, heidän mukaansa etiikka voidaan ajatella taitona, jota voidaan opetella. Etukäteen ajattelin, että asiakasraatilaisten kanssa joudumme pohtimaan paljon kuvien valintaan liittyvää eettisyyttä. Kävi kuitenkin niin, että pohdimme enemmän eettisestä näkökulmasta itse sisältöä eli itsemääräämistä. Erityisesti muutamat keskustelut liittyen asiakkaiden kokemuksiin itsemääräämisen sivuuttamisesta ja laitospöytästä kulttuurista asumisyksikössä olivat hyviä, mutta tutkijalle ja samalla organisaation työntekijälle vaikeita. Keskusteluissa pyrin pysymään tutkijan ominaisuudessa ja toimimaan tarvittavissa asioissa vasta tapaamisten jälkeen. Haasteellista oli myös asiakkaiden kertomusten perusteella lähteä selvittämään mahdollisia epäkohtia, koska tutkimusjoukko oli pieni ja tunnistettavuuden mahdollisuudet organisaatiossa suuret. Työntekijänä ja myös tutkijana on huomioitava, että asioilla on yleensä monta puolta. Uskon kuitenkin, että kokemuksena asiakkaiden kertomukset olivat heille todellisia ja arjessa koettuja.

Keskusteluissa, jotka liittyivät itsemääräämisen sivuuttamiseen, asiakkaat tukivat toisiaan ja keksivät vaihtoehtoisia keinoja viedä asiaa eteenpäin. Kun ryhmänä keskustelimme itsemääräämiseen liittyvistä asioista, ajattelen keskustelun vahvistaneen asiakkaiden omaa pohdintaa itsemääräämisestä. Asiakkaat keskustelivat asioista myös eettisestä näkökulmasta, silloin kun pohtivat syitä ja vaihtoehtoisia selityksiä sille, miksi jokin asia ei toteutunut asiakkaan mielestä itsemääräämisoikeutta kunnioittavaksi. Havaitimme ryhmänä, että asioihin vaikuttavat muutkin asiat kuin asiakkaan oma mielipide. Etiikka

voidaan nähdä juuri tällaisena kykynä analysoida eri tilanteita. (Clarkeburn ja Mustajoki (2007, 25.)

On huomioitava, että tutkittavien osallisuudesta huolimatta tutkimuksen tekijänä tulkitsin aineistoa oman näkemykseni kautta enkä voi olla täysin vapaa ennakkokäsityksistäni enkä voi välttyä väärintulkinnan mahdollisuuksilta. Toimin työntekijänä Satakunnan sairaanhoitopiirin Sosiaalipalveluissa, joka osaltaan helpotti tutkimuksen toteutusta käytännössä, mutta asetti haasteita luomalla odotuksia mahdollisista tuloksista. Asiakkaiden kanssa työskentelyä helpotti, että tunsimme toisiamme osin entuudestaan, mutta en toiminut tutkimuksen tekemisen aikaan heidän asioissaan työntekijänä. Jännittävää oli esitellä asiakasraadille tutkimuksen tuloksia, koska en voinut tietää heidän reaktioitaan. Asiakkaat vaikuttivat olevan eniten tyytyväisiä siihen, että saivat olla mukana, eivätkä olleet niinkään kiinnostuneita tuloksista.

Koska tutkitaan asiakasryhmää, jolla on yleensä haasteita oppimisessa, ymmärtämisessä ja arjen hallinnassa, tutkimuksen tulosten analysoinnissa olen tutkijana pohtinut, miten tulkita ja kirjoittaa auki tuloksia arvostavasti ja väheksymättä. Olen pyrkinyt kirjoittamaan asioista enemmänkin tavalla, joka tuo esiin asiakkaiden vahvuuksia ja pärjäävyyttä, kuin alleviivaamaan erityisryhmään kuulumista. Olemme keskustelleet asiakkaiden ottamista kuvista ja niiden julkaisemisesta tutkimuksen lopullisessa osuudessa. Asiakkaat ansaitsevat tulla kanssatutkijoina kuulluiksi ja nähdyiksi. Tutkimusprosessissa kiinnitettiin huomioita asiakkaiden yksityisyyden säilyttämiseen poistamalla kuvista ja kuvateksteistä henkilöihin viittaavat asiat. Tutkimuksessa käytin kuitenkin näkyvästi Satasairaalan Sosiaalipalveluiden nimeä, koska asiakasraati toimii juuri tässä organisaatiossa ja asiakkaat ansaitsevat yksityisyyden kunnioittamisen lisäksi arvostusta osallisuudestaan tämän tutkimuksen toteutuksessa. Toteutimme asiakkaiden kanssa tulosten esittelyn *Asiakkaan oikeuksien päivässä* 18.11.2022, jossa asiakkaat itse kertoivat ottamistaan kuvista tutkijan tulkinnan osana. Halukkaat asiakkaat saivat osallistua esittelyyn ja kaikille oli varattu ja valmisteltu oma osuus esityksessä. Käsittäakseni asiakkaat olivat esiintymisjännityksestä huolimatta tyytyväisiä tutkimuksessa mukana olemiseen ja tilaisuuteen, jossa pääsivät myös itse esiintymään.

5 TULOKSET

Tässä luvussa pyrin vastaamaan esittämäni tutkimuskysymykseen aineistosta tekemääni analyysiin nojaten ja tulkintaa tehden. Kuten Eskola (2018, 180) toteaa, aineistosta ei analyysivaiheessa nouse itsestään mitään, vaan tutkijan on oman pohdinnan ja työskentelyprosessin kautta löydettävä vastauksia tutkimuskysymyksiinsä. Tarkastelin aineistosta, mistä asioista asiakkaat kertoivat itsemääräämisestä kokemuksena sanoin tai kuvin. Kokemusta ei sanana suoraan tuotettu, vaan kokemuksen havaitseminen aineistosta vaati esiin houkuttelua ja tulkintaa, jossa kuva ja keskustelu tuottivat yhdessä tulkinnan. Tulkinnassa olen käyttänyt fenomenologista otetta huomioiden asiakkaiden antamat merkitykset itsemääräämisen kokemuksessa ja merkitysisältöjen mukaisessa teemoittelussa.

Kuvien, niihin liitettyjen tekstien ja kanssatutkijoiden tapaamisista tehtyjen muistiinpanojen pohjalta syntyivät itsemääräämisoikeuden kokemusta kuvaavat teemat ja arjessa konkreettisesti näkyvät itsemääräämisen toimet ja asiat. Kokemusta ilmentävät teemat ovat luottamuksen saaminen, valtaistuminen, mahdollisuudet ja osallisuus. Itsemääräämisen konkretisoitumisen teoriaohjaavana kehyksenä toimi Felskin (2000) arjen määritelmää seuraten: aika, paikka ja modaalisuus. Itsemääräämisen kokemusta ilmentäviä asioita tuli esille asiakkaiden tuottamissa keskusteluissa ja kuvateksteissä. Lisäksi itsemäärääminen tuli näkyväksi asiakkaiden ottamissa kuvissa, joissa itsemäärääminen konkretisoitui arjen tilallisuutena, ajallisuutena ja modaalisuutena.

5.1 Itsemääräämisen kokemuksen koostuminen

Itsemääräämisen kokemusten muodostumista olen tulkinnut tutkijana asiakkaiden asioille antamien merkitysten avulla. Olen poiminut aineistosta teemoiksi asioita, joilla vaikuttaisi olevan merkitystä itsemääräämisen kokemuksen syntymisessä. Keskeisiksi havainnoiksi nousivat mahdollisuudet, valtaistuminen, luottamuksen kokeminen ja osallisuus. Tulkitsen osallisuuden olevan kentän, jossa itsemäärääminen toteutuu, näin muut teemat ikään kuin sisältyvät osallisuuteen. Olen halunnut korostaa itsemääräämisen ilmenemistä nimenomaan arjen viitekehyksessä, jossa osallisuus vaikutti tulevan näkyväksi asiakkaiden eletyissä arjessa.

Luotetuksi tulemisen merkitys itsemääräämisoikeudessa. Asiakkaat tuottivat aineis-
toa tilanteista, joissa kokivat saaneensa luottamusta tai luottamustehtävän. Tällaisia olivat
esimerkiksi valokuva asiakkaasta tekemässä asumisyksikön yhteistilassa viikkotaulua tai
kuva omassa asunnossa olevasta kahvinkeittimestä. Luotetuksi tulemista kuvasivat ku-
viin liitettyissä teksteissä esimerkiksi ilmaisut: ”luottamus näkyy vastuutehtävissä”, ”että
saa pankkikortin”, ”opettelee jotakin”, ”saa avaimet, huolehtii ettei toiset kulje ovesta”
(jotkut asiakkaat eivät osaa liikkua ympäristössä ilman saattajaa). Esimerkkinä luotetuksi
tulemisen kokemuksesta käytettiin kahvinkeittoa, jonka asiakas oli opetellut ja nyt häneen
luotetaan, esimerkiksi ettei hän jätä keitintä päälle. Kuvan 1. yhteydessä on esimerkkejä
kuvateksteistä, tavalla jolla asiakkaat halusivat ne kirjattavan.



Kuva 1. Kuvasta käyty keskustelu

*”Saa keittää kahvia, oli kello mitä tykkää, vaikka illalla
puoli 9 tai aamusti puoli 7. ”*

”Meillä saa keittää vapaasti kahvia.”

”Meillä on omat postilaatikot, jokaisella oma laatikko.”

Luottamusta myös sanana asiakkaat tuottivat kokemuksena, joka lisäsi itsemääräämisoikeuden kokemusta. Luotetuksi tuleminen liittyi nimenomaan henkilökunnan taholta ilmaistuun luottamukseen asiakasta kohtaan, mutta myös luottamukseen ”puolin ja toisin”, kuten asiakkaat tämän ilmaisivat. Erilaiset tehtävät asumisyksikössä, esimerkiksi viikkotaulun tekeminen, yhteistilojen siivous, roskien vienti ja lajittelu olivat merkityksellisiä toimia. Tehtävät merkitsivät asiakkaalle henkilökunnan taholta tulevaa luottamuksen osoitusta, mutta asia vaikutti lisäävän myös luottamusta omaan osaamiseen ja arvostukseen. Luottamustehtävät ilmaistiin haluttavina toimina ja osoituksena siitä, että oli luottamuksen arvoinen.

Luotetuksi tulemisen teeman alle sijoittuvat myös kokemukset siitä, että asiakkaat saattoivat tehdä asioita, joita eivät aikaisemmin saaneet tai eivät osanneet tehdä ilman toisen tukea. Esimerkkinä yksin nukkuminen, itsenäinen herääminen, saunassa käynti, avaimen saaminen omaan asuntoon. Kokemusta ei näyttänyt vähentävän toiselta henkilöltä saatu tuki, kuten avustajan tai sukulaisen mukana oleminen matkalla, kaupassa tai tapahtumassa. Luottamus ei vaikuttanut aineiston perusteella liittyvän siten vain ulkoa päin

tulevaan arvostukseen, vaan omaan kokemukseen osaamisesta ja pärjäämisestä jossakin tekemisessä. Tämän tulkitseen myös merkitsevän asiakkaille voimaantumisen kokemusta. Tämän aineiston perusteella vaikuttaisi olevan oleellista luottamuksen kokeminen, joka yhtäältä ansaitaan ulkopuolelta mutta toisaalta lisää luottamusta itseen ja voimaannuttaa.

Tulkitsen luottamuksen puutteen olevan tekijä, joka saattaa heikentää itsemääräämisen kokemusta. Asiakkaiden yksityisyyden vuoksi, en esitä tässä suoria lainauksia luottamuksen puutteesta. Valokuvista käytyjen keskustelujen yhteydessä asiakkaat kuvasivat, että luottamuksen puute henkilökunnan taholta ilmeni esimerkiksi tilanteissa, että asiakkaan ei ajateltu osaavan jotakin. Luottamuksen puute asiakkaan kykyihin tai osaamiseen ilmeni siten, ettei asiakkaan kanssa keskusteltu, vaan jokin arjen tilanteeseen liittyvä asia tehtiin asiakkaan puolesta. Asiakkaat olivat valmiita opettelemaan taitoja ja uusia asioita, jotta saisivat luottamusta ja näin itsemääräämisen kokemusta. Kodinhoidolliset toimet olivat esillä luottamuskeskustelussa, jossa asiakkaat ilmaisivat toivettaan osallistua enemmän ja olivat valmiita opettelemaan asioita saadakseen osallistua omaan arkeensa. Luottamusta lisäämällä asiakkaiden kokemusta itsemääräämisestä voitaisiin lisätä. Henkilökunta tuntuisi olevan oleellinen tekijä luottamuksen kokemuksessa. Asiakkailta tulisi siten olla mahdollisuus opetella asioita ja kokeilla kykyjään. Henkilökunnan roolina luottamuksen rakentamisessa olisi sellaisten ratkaisujen keksiminen, miten asiakkaat voisivat osallistua heille tärkeisiin asioihin ja omaan arkeen.

Mahdollisuuksien merkitys itsemääräämisessä. Aineistossa useasti toistuvat ilmaisut ”saa ...”, ”saan ...”, ”on mahdollisuus” kuvasivat asioita, joita asiakkaat kokivat merkittävimpinä itsemääräämisen kokemuksen muodostumisessa. Tässä aineistossa tulkittiin oman teemansa alle konkreettinen asioiden saaminen ja omistaminen, ja omaksi teemakseen kokemus mahdollisuudesta tehdä jotakin vapaasta tahdosta, mitä tarkastellaan seuraavaksi tarkemmin. Mahdollisuuksien teemaa ilmensivät asiakkaiden tuottamat kuvat esimerkiksi luonnosta, jossa asiakas on kertomansa mukaan keväisellä retkellä. Kuvan innoittamana muut asiakkaat täydensivät kuvatekstiä, ”*Saa nauttia auringosta, saa nauttia, jos haluaa kevätauringosta*”.

Mahdollisuuksia ilmensi myös monelle arkiset asiat kuten ”*Saan pitää oven auki tai kiinni*”, ”*Pitää valot päällä tai pimeässä*”. Muutamissa kuvateksteissä kuvattiin

mahdollisuutta tavata kavereita ja vieraila heidän luonaan: ”*Saan mennä kaverin luo viikonloppuisin*”, ”*saa olla yksin tai pyytää kaverin*”.

Tekemiset ja asiat osoittautuivat olevan hyvin samanlaisia kuin kenelle tahansa: ”*Saa valita minkä tehtävän tekee opiskeluna, se on itsemääräämisoikeutta*”, ”*saan sisustaa*”. Keskustelimme erilaisista tilanteista, joihin asiakkaat olivat aiemmin osallistuneet ja esiintyneet. Kuva asiakkaasta pitämässä puhetta: ”*...pääsi puhumaan, kukaan ei varmastikaan pakottanut, sinun itsemääräämisoikeutta oli, että pääsi puhumaan*”, *sai kirjoittaa omanlaisensa puheen.*” Itsensä ilmaisemista ja esiintymistä arvostettiin asiakkaiden keskuudessa.

Eniten aineistossa näyttäytyivät konkreettiset valinnat asioiden välillä, jota tukivat ilmaukset ”saan valita” eri muodoissaan. Lisäksi valokuvat valintatilanteista kuten kuvat eri värisistä kengistä (kuva 2) tai kuva asiakkaasta pesemässä pyykkiä valitsemanaan viikonpäivänä, valitsemassaan kylpytakissa (kuva 3). Tulkitsen, että asiakkaille olivat tärkeitä omaan itseen liittyvät valinnat ja heitä itseään lähellä tapahtuvat asiat, joista on mahdollisuus valita ja kokea, ettei heitä määrätä, kuten kuvatekstissä kuvassa 2 todetaan. Valinnoista ja omaa elämää koskevien asioiden päättämisestä kertoivat ilmaisut, ”saa määrätä...”, ”saan päättää”. Mahdollisuuksien merkitys näyttäytyi siis mahdollisuuksina valita ja päättää itseä koskevista asioista, osallistumisesta tai tekemisestä.



Kuva 2. ”Ei kukaan määrää.”



Kuva 3. ”Pesen pyykkiä.”

Tähän liittyen asiakkaat kuvasivat myös tarvetta olla osallistumatta tai olla tekemättä jotakin. Mahdollisuuksiin liittyi siten myös vapaus tehdä jotakin ja vapaus tehdä valintaa.

Muun muassa Stancliffe ja kumppanit (2020) ovat tutkineet, miksi itsemääräämisen toteutumisessa juuri valintojen tekeminen on tärkeää. Tutkimuksen mukaan ilman että erityistä tukea tarvitsevat saavat olla mukana itseään koskevissa päätöksissä ja valinnoissa täysimääräisen itsemääräämisen ei voida sanoa toteutuvan koskaan. Osallistumisella omaan päätöksentekoon on monia elämälaatua kohentavia vaikutuksia ja näin näiden mahdollisuuksien puuttuminen voidaan nähdä itsemääräämistä heikentävänä tekijänä. (Mt., 3–4.) Vicente ja muut (2020) ovat osoittaneet, että nimenomaan vaikutusmahdollisuuksien olemassaololla ja osallistumismahdollisuuksilla on merkitystä erityistä tukea tarvitsevan henkilön itsemääräämisen kannalta. Tutkimuksessa havaittiin esimerkiksi, että kehitysvammaisuuden tasolla ja mahdollisuuksilla vaikuttaa oli epäsuora yhteys. Mitä vähemmän toimintakykyä, sitä vähemmän vaikuttamisen mahdollisuuksia oli tarjolla. Tutkimuksen kohteena olivat kehitysvammaiset opiskelijat ja mahdollisuudet vaikuttamiseen omassa yhteisössä ja kotona. (Mt., 1, 11.)

Tilanteita, joissa itsemääräämisoikeus ei asiakkaiden kokemuksena toteudu, kuvattiin aineistossa kaiken kaikkiaan vähän. Itsemääräämisen toteutumisen esteenä kuvattiin olevan esimerkiksi se, ettei pääse saunaan tai ei pääse saunaan silloin kun haluaa. Asiakkaat kertoivat, että voivat asumisyksiköissä esittää toiveita esimerkiksi saunomiseen, mutta toiveet eivät aina eri syistä toteudu. Myös esimerkkinä kuvattiin vaatteiden valintaa ja asunon järjestelyä henkilökunnan toimesta tilanteiksi, joissa itsemääräämisoikeus sivuutettiin. Katkelma kuvaan liitetyistä teksteistä: ” *Sais tehdä, saisi siivota, se ei aina toteudu, ... En saa itse valita, ei aina toteudu itsemääräämisoikeus, jos en saa aina valita.* ” Vaikka keskusteltaessa kuvista asiakkaat kertoivat tilanteista, joissa kokivat itsemääräämisoikeuden sivuutettavan, he myös pohtivat syitä, miksi näin tapahtui. Asiakkaat pohtivat esimerkiksi, ettei ole järkevää lämmittää sauna yhden henkilön vuoksi tai pohtivat jonkin asian johtuvan luottamuspulasta. Tulkitsen kuitenkin, että kokemuksena itsemääräämisoikeuden sivuuttaminen on aito, huolimatta sen taustalla olevista syistä.

Valtaistuminen itsemääräämisen kokemuksessa. Asiakkaiden tuottamissa valokuvissa toistui asiakkaita itse ja erityisesti asiakkaita itse tekemässä jotakin. Kuvien taustana oli usein asiakkaan oma asunto. Niin kuvissa kuin niihin liitetyissä kuvateksteissä asiakkaat ilmensivät näissä kuvissa tulkintani mukaan ylpeyden ja tyytyväisyyden tunnetta. Asiakkaat näyttivät olevan tyytyväisiä ja ylpeitä omista asunnoistaan, omistamistaan tavaroista

ja erilaisista hankinnoista. Oma asunto (tai huone) tilana näyttäytyi tärkeänä paikkana, jossa asiakkaat saivat olla miten halusivat ja toimia asunnon haltijana. Tämä ilmentyi asiakkaiden kuvissa esimerkiksi asiakkaan ottamassa kuvassa (kuva 4.), jossa näkyy muun muassa asunnon avaimet pöydällä. Monet asiakkaat näyttivät omia avaimiaan tämän kuvan yhteydessä. Omat avaimet kuvasivat tulkintani mukaan omistajuutta, hallitsemista ja itsenäisyyttä. Olen nimennyt tämän teeman yhteiseksi nimittäjäksi valtaistumisen. Valtaistumisen käsite määritellään usein esimerkiksi sosiaalisella asianajolla, jossa korostuu autetuksi tuleminen (Hokkanen 2014, 39). Hokkasen (2014, 334) määritelmän mukaan valtaistuminen viittaa henkilön ja ympäristön väliseen valtaistumisen prosessiin. Tässä tutkielmassa tarkoitan valtaistumisella kuitenkin erityistä tukea tarvitsevan henkilön elämänhallinnan ja toimintamahdollisuuksien lisääntymistä ja olemassaoloa (ks. Notko 2016, 29).



Kuva 4. Asiakkaiden mietteitä liittyen omiin avaimiin

”On omat avaimet, oikeus kulkee vapaasti ja sitten myös se, kun omat avaimet, jos haluat olla yksin, täysi päätäntä valta, siihen että ketä sun asuntoon tulee, tuleeeko ketään.”

”Luotetaan siihen, ettei käytä väärin niitä. Avain ei käy muuhun kuin omaan asuntoon.”

”Katson aina sen, ettei kukaan tule samalla oven avauksella, muu asukas lähde omille teilleen.”

Tunne valtaistumisesta eli ylpeydestä omasta kodista ja toimintamahdollisuuksista välitettiin kuviin liitetyissä teksteissä, esimerkiksi *”Koti”, ”...että on omat avaimet”, ”Saa sisustaa huoneen, miten haluaa, ostaa huonekaluja”, ”Uusi lipasto ja lamppu”, ”lipasto on uusi”*. Asiakkaat käyttivät asunnostaan sekä termiä asunto että huone viitatessaan omaan asuntoonsa, riippumatta asumismuodostaan. Valtaistumisen tuntemusta kuvattiin esimerkiksi päätäntävällällä siitä, että sai keittää kahvia koska halusi tai sanoa, ettei ketään saa tulla. Erääseen kuvaan liitetty kuvateksti: *”Oikeus sanoa, että ei nyt, jos joku*

haluaa tulla”. Asiakkaat käyttivät myös ilmaisia ”*voi laittaa oven kiinni*”, ”*voi laittaa oven lukkoon, kun on kaveri*”. Tulkintani mukaan itsemääräämisessä sekä oman kodin merkitys että päätäntävalta omaan asuntoon liittyen olivat suuria. Tämä tuli ilmi monissa kuvissa, joissa asiakkaat poseerasivat kuvissa omissa asunnoissaan, asunnon ovella tai näyttivät ylpeänä jotakin itselleen kuuluvaa. Mahdollisena itsemääräämistä heikentävänä tekijänä voi olla laitosmainen kulttuuri asumisyksikössä, jossa asunnot eivät muunnu asukkaiden yksilöllisiksi kodeiksi vaan työntekijöiden työpaikaksi.

Valtaistumisen teemaan olen analyysissä liittänyt myös rahankäyttöä, omistamista ja asioiden hoitamista ilmentävät asiat. Rahankäyttöä kuvattiin konkreettisesti esimerkiksi pankkikortin kuvalla ja keskusteluissa rahankäytöstä. Kuvateksti: ”*Saa ostaa omilla rahoilla mitä haluaa esim. jäätelöä tai muuta*”. Rahan käytön ja omistamisen yhteydessä asiakkaat kertoivat myös edunvalvonnasta (virallinen lakiin perustuva edunvalvonta) ja säästämisestä. Säästäminen ja edunvalvonta ilmenivät esimerkiksi, kun asiakkaat keskustelivat jääkiekon seuraamisesta televisiosta ja osallistumisesta Suomen jääkiekkjoukkueen MM-kultajuhliin. Asiakkaat kertoivat säästämisen tarpeesta esimerkiksi laivaristeilyyn liittyen, osallistumisen edellytyksenä oli koronarajoitusten lieventyminen ja rahojen riittävyys matkaan. Hallinnan tunteeseen yhdistyi myös omien asioiden hoitaminen kuten taksin tilaaminen, oman puhelimen käyttö, asioinnit kuten lääkärissä tai kaupassa käynnit. Asiakkaille vaikutti olevan tärkeää hoitaa asioita itsenäisesti.

Tulkitsin taloudelliset haasteet itsemääräämisen toteutumisen mahdollisena heikentymisenä. Tämä välittyi asiakkaiden kertomuksissa säästämisen tarpeena, tekemiset ja hankinnat vaativat järjestelyjä, kuten edunvalvojan kanssa keskustelu ennen matkan tai ostoksen toteuttamista. Osallistumisen edellytyksenä johonkin saattoi olla raha ja taloustilanne. Asiakkaat kertoivat ja kuvasivat asioita, joita olivat saaneet lahjaksi tai perinnöksi. Siten he olivat saaneet asioita, joita eivät muutoin olisi pystyneet hankkimaan, kuten joitain huonekaluja. Tulkitsen, että taloudelliset haasteet saattavat olla itsemääräämisen kokemuksen esteenä, silloin kun osallistuminen ja hankinnat jäävät tekemättä taloudellisista syistä. Taloudellisia haasteita on ymmärrettävästi toisinaan kaikilla, mutta erityistä tukea tarvitsevilla henkilöillä esimerkiksi työllistyminen ja palkkatyön saavuttaminen ovat erityisen vaikeita. Suurin osa erityistä tukea tarvitsevien henkilöiden toimeentulosta koostuu yhteiskunnan maksamista etuuksista, jolloin taloudellisia mahdollisuuksia on niukasti.

Omalla yrittelijäisyydellä ja työllä ei monikaan pysty hankkimaan toimeentuloaan. Esimerkiksi Vehmas ja muut (2010, 11) ovat selvittäneet vammaisten henkilöiden työllistymisellä olevan vaikutusta vammaisten henkilöiden tasa-arvon toteutumiseen. Työllistymisen vaikeus vaikuttaa pitkällä aikavälillä itsenäiseen toimeentuloon, sosiaalisten verkostojen luomiseen, itsetuntoon ja minäkäsityksen rakentamiseen.

Aineiston perusteella teen tulkintaa, että asiakkaille on tärkeää ja merkityksellistä voida itse hallita omia varojaan, osata käyttää pankkikorttia, kännykkää ja hoitaa asioitaan mahdollisuuksien mukaan itse, niin pitkälle kun mahdollista. Itsemääräämisen kokemusta vahvistaa tunne asioiden hallinnasta ja valtaistumisesta.

5.2 Itsemäärääminen konkreettisenä arjessa

Korostaakseni arjen merkitystä erityistä tukea tarvitsevien henkilöiden itsemääräämisen toteutumisen paikkana käsittelen tässä osassa arjen ulottuvuuksia. Arjen ulottuvuuksilla voidaan havaita itsemääräämisen toteutuvan erityisesti osallisuuden kautta. Osallisuuden näen kenttänä, jossa itsemäärääminen toteutuu. Vaikka Photovoice-menetelmällä toteutetussa tutkimuksessa aiheena oli itsemääräämisoikeus, ei selkeitä ja konkreettisia vastauksia ollut aineistossa suoraan tarjolla. Aineistossa toistuivat erityisesti asiakkaiden itseään esittämät kuvat ja arjen toimet, joita he tekivät kuvissa. Lisäksi tulivat arjesta poikkeavat tilanteet, joihin he osallistuivat tai joista he kertoivat.

Olen käyttänyt teemoittelussa Felskin (2000, 91) arjen kolmea ulottuvuutta: aikaa, paikkaa ja modaalisuutta. Arjen teorian kehyksen käyttö on osittain keinotekoista, koska aineistosta nousseita asioita olisi voinut liittää myös kokemuksen näkökulmaan. Tutkimuksessani sekä aineistolähtöisessä teemoittelussa että teoriaohjaavassa osuudessa monet asiakkaiden tuottamista kuvista ja teksteistä ilmentävät asioita, jotka sopivat useamman teeman alle. Kokemukset itsemääräämisestä näkyivät enimmäkseen eletyissä arjessa.

Aineistoa tulkitessa itsemäärääminen ja osallisuus vaikuttivat tulevan näkyville eniten arjen viitekehysessä, jonka vuoksi tässä tulkinnan osassa keskityin erityisesti kuvassa näkyviin paikkoihin, eli ketä tai mitä on kuvassa ja mitä toimintaa kuvassa on. Teoriaohjaavana kehyksenä teemoittelussa toimii Felskin (2000) arjen ulottuvuudet. Felskin (2000, 91) mukaan arjen ajallisuus on toistuvaa, tilallisuus on kodintuntua ja modaalisuus on tavanmukaisuutta. Tässä tulkinnassa arjen ulottuvuudet kehystävät niitä asioita, joiden

kautta erityistä tukea tarvitsevien henkilöiden itsemääräämisoikeus näyttäytyy arjessa ja heidän elämässään.

Arjen ajallisuus ja itsemäärääminen. Vaikka asiakkaiden tapaamiset ja tutkimuksen aineiston hankinta ajoittui vuoden 2022 kevääseen ja kesään, asiakkaat tuottivat kuvissaan ja keskusteluissaan koko vuoden kiertoa, kuvatien eri vuodenaikoja ja ajan hahmotusta. Arjen ajallisuudesta esimerkki kuvateksteissä ja kuvassa 5., jonka yhteydessä asiakkaat keskustelivat keväästä ja luonnosta, siitä miten mahdollisuus liikkua luonnossa on itsemääräämistä.



Kuva 5. Vuodenajat arjen ajallisuudessa

”Sinivuokko keväällä”

”Leikkisästi voi sanoa, että on sinivuokollakin oikeus kasvaa, kaikilla on oikeus.”

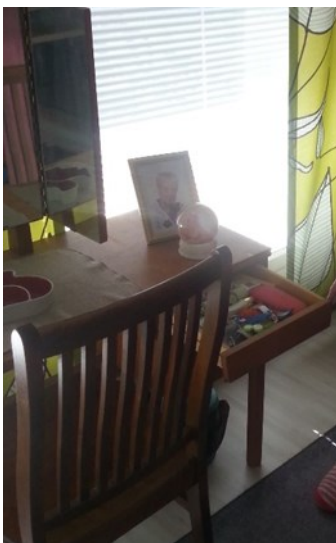
”Itsemääräämistä on olla luonnossa ja kuvata luontoa.”

Tulkintani mukaan asiakkaiden itsemäärääminen näkyi konkreettisena osallisuutena arjen ajallisuudessa, sen toistuvuudessa ja rutiineissa. Kuvissa asiakkaat esimerkiksi kuvasivat yksikössä olevaa viikko-ohjelmaa, josta näkee viikon tapahtumat, esimerkiksi *”pappi tulee”* tai *”kenen nimipäivä”*. Arjen ajallisuutta asiakkaat kuvasivat myös omissa arjen tehtävissään kuten viikkosiivouksessa ja vuorokausirytmillä, *”opettelen heräämään itsenäisesti”*. Asiakkaat myös kuvailivat vuodenaikoja, tutkimuksen ajankohtaan liittyen erityisesti kevättä ja siihen liittyviä tunteita ja lomasuunnitelmia. Osallisuuttaan omaan arkeen asiakkaat ilmensivät arjen toistuvissa toimissaan, joita he tekivät, kuten vastuutehtävissään, käymällä työtoiminnassa, opinnoissa. He suunnittelivat esimerkiksi viikonloppuja ja omia syntymäpäiviään.

Tulkitsen, että arjen toistuvuudessa ja rytmisyydessä itsemääräämisellä on mahdollisuuksia konkretisoitua kokemukseksi omaan elämään vaikuttamisesta. Kun arjen ajallisuutta katsoo Isolan ja muiden (2017) osallisuuden ulottuvuuksien kehissä (kuvio 1.), tämän tutkimuksen aineistossa osallisuus ei näy niinkään yhteiskunnan tasolla. Asiakkaat eivät

esimerkiksi tuoneet juuri esille asioita, joissa ilmenee vaikuttamista yhteiskunnassa tai osallistumista palveluihin. Näkyvämmiin osallisuus vaikuttaa toteutuvan omassa arjessa ja sen rutiineissa, joissa asiakkaat saavat olla mukana. Tavallisesti arjen toistuvuus ja rytmit ovat asioita, jotka vapauttavat toimimaan ja ajattelemaan muuta, kun arjessa toistuvien asioiden toteuttamiseen ei mene ylimääräistä energiaa (Felski 2000, 85). Tulkitsen, että erityistä tukea tarvitseville henkilöille, arjen toistuvuus on merkityksellisempää kuin heille, joilla erityisiä tarpeita ei ole. Itsemääräämisoikeuden näkökulmasta, juuri mahdollisuudet toistuviin arjen tapahtumiin ja kiinnittyminen ajalliseen jatkumoon on tärkeä kokemus. Erikssonin (2008) mukaan se, mitä monet pitävät itsestään selvänä ja arjen tylsinä velvollisuuksina, näyttäytyy erityistä tukea tarvitsevalle henkilölle monesti osallisuuden mahdollisuutena.

Arjen tilallisuus ja itsemäärääminen. Kuten sanottua monissa asiakkaiden tuottamissa kuvissa esiintyivät asiakkaat itse. He kuvasivat itseään tekemässä jotakin, kuten osallistumassa tai toiminnassa. Kuvien taustalla ja tilanteiden toimintapaikkoina olivat esillä erityisesti asumisyksiköt, asiakkaiden omat asunnot (huoneet), piha-alueet ja yhteiset tilat. Tulkitsen asiakkaiden omien asuntojen kuvaavan kodintuntua, jota asiakkaat tuottivat ja vahvistivat omistamallaan tavaroilla, sisustamalla ja koristeilla. Esimerkkinä kuva 6, jossa asiakkaan omat tutut tavarat, huoneen sisustus ja tilassa ”siivoilu” tuottavat samalla kokemusta oman elämän osallisuudesta (ks. kuvio 1). Isolan ym. (2017) mukaan osallisuutta omassa elämässä kuvaavat juuri henkilön omaan arkeen liittyvät päätökset ja omaan olemiseen liittyvät asiat.



Kuva 6. Kodintunnon rakentamista

”Olen siivonnut piirongin, ... jäämistöä.”

”Huonetta olen vähän siivonnut. ”

”Pitänyt järjestystä.”

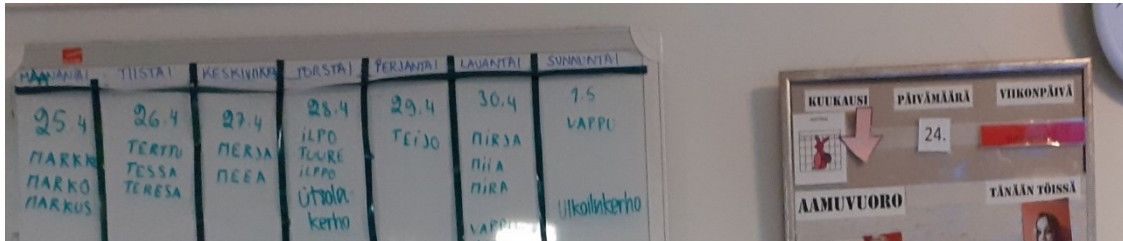
Arjessa kodintuntua rakennettiin myös oman asunnon ovissa olevilla kuvilla, nimillä ja piirroksilla. Jokinen (2005) on arjen määrittelyssään kuvannut, ettei kodintuntu vain ”ole”, vaan se tehdään. Kodintuntu syntyy, kun tilaa ja aikaa muokataan. (Mt., 27.) Tulkitsen, että kodintuntua vahvistettiin omilla tavaroilla, koristelulla ja oman tilan hallinnalla. Kodintuntu ulottuu aineistossa myös asumisyksiköiden yhteistiloihin ja lähiympäristöön tuttuina ja turvallisina koettuina paikkoina, joissa arkea eletään. Kuvissa ja teksteissä esiintyivät esimerkiksi roskien vienti ja lajittelu yksikön pihalla, yhteisen tilan imurointi, vaatekaapin järjestäminen, ruoan laittoon osallistuminen. Asiakkaat toivoivat, että saisivat osallistua esimerkiksi keittiössä ruoanlaittoon tai imuroida yksikössä.

Tulkitsen arjen tilojen tuottavan mahdollisuuksia, joissa asiakkaat voivat viettää aikaa muiden kanssa ja osallistua omaan arkeensa. Yhteisissä tiloissa kuvattiin fyysisistä läheisyyttä halaamalla, istumassa yhdessä sohvalla. Yhteiset tilat kuvasivat mahdollisuuksia osallistua yhteiseen tekemiseen ja toisten asukkaiden kanssa yhdessä olemiseen. Yhteiset tilat yksiköissä toimivat osallisuuden kokemuksen paikkoina, myös siitä näkökulmasta, että näissä tiloissa oli esimerkiksi vuorossa olevan henkilöstön kuvat, viikkotaulu, nimi-päivätaulu jne., josta yhteisiä menoja ja tapahtumia saattoi hahmottaa.

Arjen modaalisuus itsemääräämisessä. Tulkitsen, että arjen modaalisuutta eli tapaisuutta kuvastaa asiakkaiden kertomuksissa se, miten tärkeinä he pitävät rutiineja, joita toistavat arjessa. Tekemisiä ja toimia kuvaavat esimerkiksi kommentit kuvasta, jossa asiakas on pyykkituvassa: *”Arkista tekemistä, jos ei ole missään (työssä tai päivätoiminnassa), arjen hallintaa”*, *”Joku tykkää pyykkäämisestäkin, jollekin mielekäs tekeminen, tekee sitä aina uudestaan”*, *”Tulee tapa (arjen toimista ja rutiineista)”*.

Asiakkaat myös kertoivat, miten tärkeää heille on työssä käyminen tai opiskelu, vaikka kuvia ei kyseisistä paikoista aineistossa ollut. Asiakkaat kertoivat toiveestaan opetella uusia taitoja, nämä liittyivät usein arjen toistuviin asioihin kuten kodinhoitoon ja omien asioiden hoitamiseen kuten pankkikortin käyttöön itsenäisemmin tai oman puhelimen käyttöön. Asiakkaat kertoivat tarpeestaan auttaa ja olla mukana asumisensa arjessa. Esimerkiksi *”Voin auttaa...Ettei vaan passiivista istumista”*. Tulkitsen aineiston perusteella, että asiakkaat pyrkivät säilyttämään arjen rutiineja ja tapoja mielellään. He pyrkivät saavuttamaan näitä tapoja, jotka tuovat toistuvuutta. Asiat ja toimet, jotka ehkä muille edustavat arjessa tylsyyttä ja rutinoitumista, välittyvät tässä aineistossa asiakkaille

merkityksellisinä osallisuuden näkökulmasta. Kuvassa 7. esimerkki yksikön yhteistilassa olevasta taulusta. Toistuvat rutiinit kuten nimipäivien vietto, vastuutehtävien jako, työvuorossa olevien työntekijöiden seuraaminen ja muut arjen tavat ovat tavallaan kohokoh-tia asiakkaiden arjessa.



Kuva 7. Arjen rutiinit ja tapaisuus

”Henkilökunnan taulu ja nimipäivättaulu”

”Yhteiset menot, jos Vappu tai toinen pääsiäispäivä.”

Arjen tapaisuutta on tutkittu esimerkiksi mies- ja naistapaisuutena, jolla tarkoitetaan, että arjessa toteutetaan joitakin tapoja, jotka vahvistavat tiettyyn sukupuoleen liittyvää toimintatapaa, esimerkiksi kotitöiden jakautuminen (Jokinen, 2005, 47–49). Vaikka tässä aineistossa asiakkaat toteuttivat paljon arjen askareita, huomaa, ettei arjen toimista voi tehdä mies- tai naistapaisuuteen liittyviä vahvistavia havaintoja kotitöihin liittyen. Sen sijaan aineiston perusteella pohdin, miten pitkälle asiakkaat vahvistavat toimillaan asiakkaana ja asukkaana yksikössä olemista. Aineistossa asiakkaat eivät kuvaa itseään asiakkaana, vaan ”me” ja ”minä” muodoissa ja henkilökuntaa nimetään henkilökuntana. Tämän tutkielman aineistossa voisi tulkita näiden erilaisten roolien vahvistamista kahteen eri rooliin, joista vahvempana näyttäytyy ”asiakastapaisuus”.

5.3 Sosiaalinen tuki itsemääräämisen toteutumisessa

Mahdollisuuksien, valtaistumisen ja luotetuksi tulemisen teemojen lisäksi tärkeäksi havainnoksi nousi sosiaalisen tuen merkitys vertaisuudessa. Sosiaalinen tuki näyttäytyi tutkimusaineistossa eri tavalla kuin aiemmin tässä tutkielmassa kuvatut teemat, jonka vuoksi sosiaalista tukea ei ole nostettu yhdeksi itsenäiseksi teemakseen, vaan erilliseksi havainnoksi. Sosiaalinen tuki ilmeni asiakkaiden keskuudessa keskusteluna eli toistensa

antamassa tuessa. Vaikutti siltä, että sosiaalinen tuki voi olla tarpeellinen osa itsemääräämisen toteutumisessa.

Sosiaaliseen tukeen yhdistettäviä asioita asiakkaat eivät tuottaneet kuvina tai selityksinä kuvista. Keskustellessamme kuvista he kuitenkin reagoivat nopeasti asioihin, joissa joku kertoi esimerkiksi käyvänsä jääkiekko-otteluissa tai avustajan kanssa asioimassa. Asiakkaat kertoivat omista kokemuksistaan ja neuvoivat toisiaan, miten kannattaa toimia vammaiskortin kanssa, lippua ostettaessa kertoa olevansa eläkeläinen tai miten kuljetuspalvelu toimii. Asiakkaat myös nostivat esiin joitakin rakenteellisia ongelmia, kuten että kunnan myöntämää kuljetuspalvelua vapaa-ajan matkoihin voi käyttää vain lähikuntiin tapahtuvissa matkoissa. Tilanteissa, joissa joku kertoi, ettei ole tullut aikaisemmassa asumispaikassaan kuulluksi tai ei saanut henkilökunnan luottamusta, muut asiakkaat kysyivät lisäkysymyksiä ja antoivat ehdotuksia, miten voisi jatkossa toimia. Erityisesti asiakkaat tukivat toisiaan oppimaan asiointia kodin ulkopuolella ja käymään keskusteluja omissa asumisyksiköissään henkilökunnan kanssa itsemääräämisoikeuden toteutukseksi. Esimerkiksi ”*Sä voit kysyä...*”, ”*Sä voit ehdottaa, että laitetaan näin ja näin...*” Vertaisuus tapahtui asiakkaiden tapaamisissa spontaanisti, eikä tutkijalla ollut muuta vaikutusta keskusteluun, kuin vastaamalla mahdollisiin kysymyksiin.

Tulkitsen, että itsemääräämisessä myös vertaisten sosiaalisella tuella on osuutensa. Asiakkaiden kesken jaettuina kokemuksina, osaamista ja kokemuksellista tietoa tulisi jatkossa nostaa enemmän esiin vahvistaen näin asiakkaiden osallisuutta ja toimijuutta omissa asioissaan. Hammelin ja kumppaneiden tutkimuksessa (2008) pidettiin vertaisuutta yhtenä osallisuuden toteutumisen alueena. Myös Kivistö (2014, 157) on havainnut saman suuntaista liittymisen tutkimuksensa haastateltaviensa kokemuksista osallisuuteen. Hänen haastateltavansa kuvattiin olevan osallisuudessa ja voimaantumisen jolla asteella, että he pystyivät tukemaan ja neuvomaan muita vammaisia henkilöitä. Tulkitsen tapaamisista kirjoittamieni muistiinpanojen pohjalta, että asiakkailla on paljon potentiaalia auttaa ja vahvistaa toisiaan itsemääräämisessä. Heitä yhdistävät mahdollisesti samat haasteet ja kokemukset, ja niitä jakamalla asiakkaat voivat tukea toisiaan tavalla, joka ei ole samantyyppistä ulkopuolelta tulevassa tuessa.

6 JOHTOPÄÄTÖKSET

Tutkimukseni tarkoituksena oli selvittää, miltä itsemääräämisoikeus näyttää ja mistä itsemääräämisoikeuden kokemus koostuu erityistä tukea tarvitsevan henkilön arjessa. Kehitysvammalain (laki kehitysvammaisten erityishuollosta annetun lain muuttamisesta 381/2016) muutoksen jälkeen ja nyt vammaispalvelulain (HE 191/2022 vp) uudistuksen kynnyksellä on ajankohtaista keskustelu erityistä tukea tarvitsevien henkilöiden itsemääräämisestä ja itsemääräämisen tukemisesta. Olin kiinnostunut siitä, mitä itsemäärääminen erityistä tukea tarvitsevalle henkilölle itselleen tarkoittaa. Tarkastelemalla itsemääräämistä asiakkaiden näkökulmasta lisääntyi ymmärrys siitä, minkälaisista asioista itsemäärääminen heidän mielestään koostuu ja mitä itsemäärääminen heille arjessa tarkoittaa.

Havainnoin aineistosta asioita, joissa itsemääräämisoikeus konkretisoituu arjessa. Miten itsemääräämisoikeus erityistä tukea tarvitsevien henkilöiden arjessa näkyy heidän itsensä kokemana? Havainnointini kehyksenä toimi Felskin arjen ulottuvuudet: ajallisuus, tilallisuus ja modaalisuus. Tarkastelin myös, millaisia asioita asiakkaat tuottivat itsemääräämisen kokemuksesta arjessaan, taustalla fenomenologinen ote kokemuksen muodostumiseen. Aineistosta nousseiden asioiden perusteella esitän tässä luvussa tutkimukseni johtopäätöksiä sisällönanalyysiin perustuen.

Itsemääräämisen kokemusta vaikutti ilmentävän asiakkaiden kuvissa ja keskusteluissa luotetuksi tuleminen, mahdollisuudet toimia ja osallistua sekä valtaistuminen asioiden itsenäisen hallitsemisen ja omistamisen kautta. Lisäksi havaittiin vertaissuhteissa tapahtuvan sosiaalisen tuen merkitystä. Itsemääräämisoikeuden toteutuminen konkretisoitui tekemisessä ja toiminnassa asumisen ympäristöissä. Konkreettisesti itsemäärääminen ja osallisuus näkyivät eniten arjen tilallisuudessa ja toimijuutena arjen ajallisuudessa.

Arjessa toimien ja ollen asiakkaat toistivat arjen tapaisuutta ja liittyivät tapahtumien ketjuun, joka tulkintani mukaan edusti nimenomaan pääsemistä osalliseksi yhteisestä hyvästä ja normaalista arjesta. Näen osallisuuden tässä tutkimuksessa itsemääräämisen osana, joka liittyy henkilöt vuorovaikutuksen kautta ympäristöönsä. Arki loi puitteet, joissa itsemäärääminen ja osallisuus konkretisoituivat. Arjen ulottuvuuksissa (tilallisuus, ajallisuus ja modaalisuus) itsemäärääminen oli erityisesti läsnä asiakkaiden arjen toiminoissa, toistuvissa rutiineissa, arjen kodinhoidollisissa töissä. Eniten osallisuus näyttäytyi

arjessa asiakkaiden omissa asunnoissa ja asumisyksiköissä tiloina, joissa asiakkaat toimivat ja loivat kodintuntua. Arjen ajallisuudessa osallisuus ilmeni asiakkaiden toistuvina toimintoina, kuten viikoittaisissa tapahtumissa, osallistumisena toimintaan. Arjen tapaisuudessa osallisuus ilmentyi tavoiteltavina asioina, joissa asiakkaat halusivat olla mukana, toistuvuus ja rutiinit näyttäytyivät tässä tutkimuksessa haluttuina ja tavoiteltavina. Itsemäärääminen tuli konkreettiseksi arjen askareissa, joita asiakkaat tekivät itsenäisesti tai toisen henkilön avustamana.

Kun arvioin itsemääräämisen kokemusta osallisuutena tämän tutkimusaineiston perusteella Isolan ja kumppaneiden (2017) koostaman osallisuuden osa-alueiden kautta, havaitsen, että mahdollisuudet itsemääräämiseen läpileikkaavat osallisuuden osa-alueet (Kuvio 1.). Osallisuus omaan elämään vaikuttaa aineiston perusteella olevan sekä tärkeintä että yleisin osallisuuden ilmentymä arjessa. Lähellä itseä olevat mahdollisuudet vaikuttaa omassa arjessa, mutta myös osallisuus yhteisössä ja osallisuus yhteisestä hyvästä näyttäytyvät. Osallisuus liittyen yhteiskuntaan ja erityisesti siinä vaikuttaminen osoittautui tässä aineistossa kaikkein ohuimmaksi. Asiakkaiden osallisuusmahdollisuuksia ja kokemuksia yhteisestä hyvästä tuotettiin enemmän kuin vaikuttamisesta lähipiirissä ja elinympäristössä. Sen, ettei aineistossa ilmennyt yhteiskunnallisella tasolla vaikuttamista, voi tulkita kiinnostuksen puuttumisena aihetta kohtaan, mutta myös niin, ettei asiakkailla ollut tähän mahdollisuuksia. Tulkitsen, että kanssatutkijoina toimivat asiakkaat olivat kiinnostuneita myös laajemmasta vaikuttamisesta, jota osoittaa kiinnostus tätä tutkimusta kohtaan ja osallistuminen asiakasraadin toimintaan. Vaikuttamisen mahdollisuuksia yhteiskunnan tasolla tulisi lisätä, paikallinen vaikuttaminen olisi seuraava askel kohti itsemääräävämpää olemista.

Osallisuutta yhteiskunnan tasolla tulkitsen edustavan kuvatut kertomukset tapahtumista ja matkoista, joihin asiakkaat osallistuiivat tai suunnittelivat pääsevänsä. Erityisen merkityksen nämä tapahtumat toivat esimerkiksi mahdollisuuksien teemaan edustamalla asioita, joita asiakkaat kuvasivat kaikille kuuluviksi. Eräässä kuvauksessa asiakas osallistui tapahtumaan, joka oli tarkoitettu ”kaikille” tai kuvaus oli tapahtumasta, jonne ”osallistui lapsiakin.” Tulkitsen, että nämä kuvaukset kertovat yhdenvertaisuuden tavoitteesta, syrjimättömyydestä ja osallisuudesta. Se, että tapahtumat oli tarkoitettu kaikille eikä niitä ollut suunnattu erityisryhmille, oli asiakkaiden mielestä merkityksellistä ja tuotti

kokemusta osallisuudesta. Samaa kertovat asiakkaiden kuvaukset laivamatkasta, opiskelusta ja työpaikasta, myös kaupassa asiointi kuten ”kuka tahansa muu” koettiin merkityksellisenä.

Osallisuuden ohuus paljastui asioissa, joihin asiakkaat osallistuivat oman yhteisönsä ulkopuolella. Osallistuminen yleiseen tapahtumaan saattoi vaatia suunnittelua ja ponnisteluja, kuten avustajan hankkimista ja rahan säästämistä. Osallistuminen julkiseen tilaisuuteen ei ollut erityistä tukea tarvitsevalle henkilölle itsestään selvää, vaan arvostettu tilaisuus. Ei samalla tavalla jokapäiväinen asia kuin ehkä ei-tukea-tarvitsevalle henkilölle. Asiakkaiden kuvauksen perusteella heille ei avautunut yhdenvertaisesti mahdollisuuksia muiden kansalaisten kanssa osallisuuteen.

Asiakkaat toimivat arjessaan niissä osallisuuden raameissa, joita yksikössä ja ympärillä oli tarjolla. Aineistosta ei nouse asioita, joilla asiakkaat, heidän lähi-ihmisensä tai asumisyksiköiden henkilökunta pyrkisivät laajentamaan osallisuutta tai tukemaan itsemääräämistä. Aineistossa ei ollut kuvia henkilökunnasta eikä asioista, joilla viitattaisiin itsemääräämisen tukemiseen, esimerkiksi tuettuun päätöksentekoon tai yksilölliseen elämän suunnitteluun. Henkilökunnan antama ohjaus ja tuki ei vaikuta tämän aineiston perusteella olevan merkittävänä tekijänä luomassa itsemääräämisen kokemusta. Wehmeyerin ja kumppaneiden (2007) esittämässä itsemääräämisen funktionaalisessa mallissa korostetaan, että ne henkilöt, jotka ovat saaneet kokemuksia ja mahdollisuuksia itsemääräämisestä ovat itsemääräävämpiä kuin muut. Tuen saamisella on merkittävää vaikutusta siihen, miten erityistä tukea tarvitseva henkilö voi opetella itsemääräämistään.

Tavoitin tässä tutkielmassani ymmärrystä asioista, jotka tuottavat itsemääräämisen kokemusta. Luotetuksi tulemisen tunne juuri henkilökunnan taholta tuotti kokemusta itsemääräävästä henkilöstä. Asiakkaat tavoittelivat tätä luottamusta opettelemalla uusia taitoja ja olemalla luottamuksen arvoisia. Luotetuksi tulemisen kautta asiakkaat saavuttivat asioita, joilla pystyivät hallitsemaan omaa arkeaan, omaisuuttaan ja saivat lisää toimijuutta avun ja tuen tarpeistaan huolimatta. Luotetuksi tuleminen lisäsi myös luottamusta omiin kykyihin ja pärjäämiseen. Kun luotetuksi tulemisen kokemusta tarkastelee Wehmeyerin ja kumppaneiden funktionaalisen mallin kautta, havaitsee, että valtaistumisen tunne liittyy vahvasti kokemukseen, että asiakkailla oli jotakin omaa, itse hankittua ja päätettyä. Oman asunnon hallinta oli merkittävin asia tuottamassa tätä valtaistumisen kokemusta.

Vastaavien asioiden tavoittelu saattaisi olla vierasta henkilölle, jolla ei ole erityisen tuen tarvetta, ne ovat monelle itsestään selviä ja jokapäiväisiä. Asiakkaiden puheessa korostuivat erilaisten mahdollisuuksien läsnäolo, joiden kautta itsemäärääminen vaikutti olevan saavutettavissa. Osallisuuden kokemus voi syntyä, kun henkilöllä on riittävästi mahdollisuuksia osallisuuteen, määrittelevät muun muassa Raivio ja Karjalainen (2013, 15). Mahdollisuudet tulee ymmärtää laajempina kuin valintoina muutaman vaihtoehdon välillä. Keskusteluissa tuotettiin tarvetta mahdollisuuksiin, jotka ovat mahdollisia kenelle tahansa. Teen johtopäätöksen, että korostamalla keskusteluissa tapahtumien tavanomaisuutta ja että jokin oli suunnattu ”kaikille”, asiakkaat korostivat osallisuuden näkökulmasta yhteiskunnan saavutettavuutta kaikille kansalaisille.

Tarve kokemukselle, että jokin asia on mahdollinen ja saavutettavissa yhteiskunnan tasolla, oli merkityksellistä, sillä sen koettiin vaikuttavan koko vammaisten ryhmään. Asiakkaat totesivat opiskeluun liittyvän kuvan yhteydessä, ”...*tärkeä asia, vaikka kuulumme niin sanottuun erityisryhmään, meillä on oikeus opiskella, jos itse halutaan. Ollaan samanlaisia kansalaisia kuin muutkin...*”. Vammaisten henkilöiden eriarvoisesta asemasta kirjoittaneen Erikssonin (2008) mukaan vammaisten henkilöiden osallisuus yhteiskunnassa ja elinolot eivät ole vielä samalla viivalla muiden kanssa ja tarvitaankin tietoa erityistä tukea tarvitsevilta itseltään, miten asioita tulisi kehittää. (Mt., 10–14.)

Kivistö (2014) on tullut osaltaan omassa tutkimuksessaan samaan johtopäätökseen liittyen mahdollisuuksien olemassaoloon. Kivistö toteaa, että osallisuudessa merkityksellistä on mahdollisuuksien olemassaolo, mutta myös kokemus osallisuuden toteutumisesta on tärkeä osa. Kivistön mukaan mahdollisuuksien olemassaolosta on alettu puhua nykyisin enemmän sosiaalipoliittisessa keskustelussa vammaisten henkilöiden osallisuuteen liittyen. Hänen mukaansa osallisuudesta tulee voimallisempaa, silloin kun henkilö saa ja ottaa omaan elämään liittyvää valtaa omiin käsiinsä ja kun hänen täytyy tehdä itseään koskevia päätöksiä. (Mt., 57.)

Huomioitavaa on, ettei valintojen tekeminen ja niiden mahdollistaminen riitä itsemääräämisen kokonaisvaltaiseen kokemukseen. Aiheesta on kirjoittanut muun muassa Argan ja muut (2010), itsemääräämisen tukemisen pitäisi olla kokonaisvaltaista tukemista. Eri-tyistä tukea tarvitsevien henkilöiden tulisi saada tukea sekä arjen pienissä asioissa että elämän suurissa muutoskohdissa. Vaikuttaa siltä, että erityistä tukea tarvitsevien

henkilöiden itsemäärääminen ja osallisuus sivuutetaan, jos keskusteluissa keskitytään vain valintojen mahdollistamiseen.

Tämä pienimuotoinen tutkimus ei anna viitteitä siitä, etteivätkö kanssatutkijat olisi kokee-
neet itsemääräämistä, mutta se antaa aihetta olettaa, että voimme arjessa suhteellisen hel-
posti huomioida asioita, joilla itsemääräämistä voidaan vahvistaa ja tukea. Näen tarpeel-
liseksi esimerkiksi asumispalveluissa kiinnittää huomiota asiakkaiden arjen osallisuus-
teen. Ammattilaisten ja lähi-ihmisten pitäisi pystyä huomioimaan, mitkä asiat tuottavat
itsemääräämisen kokemusta ja näin lisätä asiakkaiden itsemääräämistä ja osallisuutta ar-
jessa. Asiakkaat voimaantuvat ja valtaistuvat sitä mukaa, kun heillä on siihen mahdolli-
suuksia, tukea ja kokemuksia, kuten Wehmeyer ja kumppaneiden (2007) funktionaali-
sessa mallissa esitetään.

Tämän kanssatutkijuutena toteutetun Photovoice-menetelmää hyödyntäneen tutkimuksen
yksi anti oli asiakkaiden osallistuminen ja heidän kuulemisensa asiantuntijoina omassa
elämässään. Tutkimusprosessimme alkoi keväällä 2022 tapaamisella ja aiheen esittelyllä,
jolloin asiakkaat eivät ehkä hahmottaneet, mihin olivat lupautuneet. Tutkimusprosessin
aikana toivon asiakkaiden saaneen kokemuksia vaikuttamisesta ja osallisuudesta. Tär-
keitä olivat asiakkaiden keskustelut keskenään, joiden kulkuja ei ollut tarvetta ohjailla,
uskon että näissä keskusteluissa vertaisuudella oli iso merkitys ja keskustelut toimivat
heille valtaistavana kokemuksena. Tutkimustulosten esittelyyn valmistautuminen ja tu-
lostien esittely Asiakkaan oikeuksien päivässä sai asiakkailta innostuneen vastaanoton.
Osa asiakkaista saattoi esiintyä ensimmäistä kertaa yleisön edessä, osalle esiintyminen
oli tutumpaa. Kaikille esiintyminen omana itsenään vaikutti olevan tärkeää, eikä esiinty-
misen vuoksi kukaan jäänyt pois. Tilaisuudessa asiakkaat sanoivat ennalta suunniteltujen
asioiden lisäksi spontaanisti aiheeseen liittyviä asioita ja vastasivat muutamiin kysymyk-
siin.

Vaikka tutkimuksen aineisto oli pieni, merkityksellistä on se, miten tuloksia jatkossa hyö-
dynnetään. Yhtenä tuloksena pidän asiakkaiden osallistumista tutkimusprosessiin ja hei-
dän osallistumistaan tulosten esittämiseen, mikä toivottavasti toimi voimaannuttavana ja
valtaistavana kokemuksena. Tutkimuksen tuloksia tulen hyödyntämään omassa organi-
saatiossani keskittymällä asioihin, joilla henkilöstö voi tuottaa lisää kokemuksia itsemää-
räämisestä. Tulokset antavat olettaa, ettei asiakkailta ollut riittävästi tietoa tuetusta

päätöksenteosta, jota he voisivat hyödyntää. Vahvistamalla entisestään henkilöstön osaamista itsemääräämisen tukemiseen ja panostamalla itsemääräämisen kokemusta tuottaviin arjen asioihin voimme organisaatiossa edistää osaltamme itsemääräämisoikeutta. Korostamalla arjen merkitystä itsemääräämisen kokemisen paikkana korostuu myös tavallisen eletyn arjen arvokkuus. Asiakkaat tarvitsevat osallisuutta omaan arkeensa ja ovat halukkaita toiminaan itsenäisemmin, tämän vahvistamiseksi tarvitaan vielä työskentelyä.

LÄHTEET

- Abery Brian & Stancliffe Roger (1996) The ecology of self-determination. Teoksessa: Self-Determination across the Life Span: Independence and Choice for People with Disabilities (eds Sands, Deanna J. & Wehmeyer, Michael), pp. 111–45. Paul H. Brookes Publishing Co., Baltimore, MD.
- Agran, Martin & Storey, Keith & Krupp, Michael (2010) Choosing and choice making are not the same: Asking “what do you want for lunch?” is not self-determination. *Journal of Vocational Rehabilitation*, 33(2), 77–88. <https://doi.org/10.3233/JVR-2010-0517>
- Arnstein, Sherry, R. (1969) A Ladder of Citizen Participation. *Journal of American Institute of Planners* 35.
- Alasuutari, Pertti (2011) Laadullinen tutkimus 2.0. (4. uud. p.) Vastapaino.
- Bradbury-Jones, Caroline & Taylor, Julie (2015) Engaging with children as co-researchers: challenges, counter-challenges and solutions. *International Journal of Social Research Methodology*, 18(2), 161–173. <https://doi.org/10.1080/13645579.2013.864589>
- Bigby, Christine & Douglas, Jacinta & Carney, Terry & Then, Shih-Ning & Wiesel, Ilan & Smith Elizabeth (2017) Delivering decision making support to people with cognitive disability - What has been learned from pilot programs in Australia from 2010 to 2015. *The Australian Journal of Social Issues*, 52(3), 22–40. <https://doi.org/10.3316/informit.244643670655628>
- Booth, Tim & Booth, Wendy (2003) In the frame: Photovoice and mothers with learning difficulties. *Disability & Society*, 18(4), 431–442. [doi:http://dx.doi.org/10.1080/0968759032000080986](http://dx.doi.org/10.1080/0968759032000080986)
- Charlton, James, I. (1998) Nothing About Us Without Us: Disability Oppression and Empowerment. University of California Press. <https://doi.org/10.1525/j.ctt1pnqn9>
- Chonody, Jill & Ferman, Barbara & Amitrani-Welsh, Jill & Travis Martin (2013) Violence Through the Eyes of Youth: A Photovoice exploration. *Journal of Community Psychology*, 41(1), 84–101. <https://doi.org/10.1002/jcop.21515>
- Clarkeburn, Hennariikka & Mustajoki, Arto (2007) Tutkijan arkipäivän etiikka. Vastapaino.

- Donegan, Aoife & Devine, Devine & Martinez-Sainz, Gabriela & Symonds, Jennifer & Sloan, Seaneen (2023) Children as co-researchers in pandemic times: Power and participation in the use of digital dialogues with children during the COVID-19 lockdown. *Children & Society*, 37(1), 235–253. <https://doi.org/10.1111/chso.12665>
- Eriksson, Susan (2008) Erot, erilaisuus ja elinolot – vammaisten arkielämä ja itsemäärääminen. Helsinki: Kehitysvammaliiton tutkimuksia 3.
- Eriksson, Susan (2013) Laitoskulttuurista itsemääräämiseen. Tutkimus henkilökohtaisesta budjetoinnista vammaispalveluissa. Tutkimus- ja kehittämiskeskus Tutke. Kehitysvammaliitto.
- Eskola, Jari (2018) Laadullisen tutkimuksen juhannustaiat: Laadullisen tutkimuksen analyysi vaihe vaiheelta. Teoksessa Valli, Raine & Aaltola, Juhani (2018) Ikkunoita tutkimusmetodeihin. 2, Näkökulmia aloittelevalle tutkijalle tutkimuksen teoreettisiin lähtökohtiin ja analyysimenetelmiin (5., uudistettu ja täydennetty painos.) PS-kustannus.
- Felski, Rita (2000) *Doing Time: Feminist Theory and Postmodern Culture*. New York University Press.
- Foster, Raisa (2022) Toiseuden moninainen kokemus: Tutkimusrunous taistelevan vammaistutkimuksen menetelmänä. *Aikuiskasvatus*, 42(1), 50–66.
<https://doi.org/10.33336/aik.115553>
- Gordon, Rebecca (2019) “Why would I want to be anonymous?” Questioning ethical principles of anonymity in cross-cultural feminist research. *Gender and Development*, 27(3), 541–554. <https://doi.org/10.1080/13552074.2019.1664044>
- Hammel Joy & Magasi Susan & Heinemann Allen & Whiteneck Gale & Bogner Jennifer & Rodriguez Evelyn (2008) What does participation mean? An insider perspective from people with disabilities. *Disability & Rehabilitation* 30/2009. 1445–1460.
- Heffron, Jenna, L. & Spassiani, Natasha, A. & Angell, Amber, M. & Hammel, Joy (2018) Using Photovoice as a participatory method to identify and strategize community participation with people with intellectual and developmental disabilities. *Scandinavian Journal of Occupational Therapy*, 25(5), 382–395.
<https://doi.org/10.1080/11038128.2018.1502350>

- Hergenrather Kenneth, C. & Rhodes, Scott, D. & Cowan, Chris, A. & Bardhoshi, Gerta & Pula, Sara (2009) Photovoice as community-based participatory research: A qualitative review. *American Journal of Health Behavior*, 33(6), 686–698.
<https://doi.org/10.5993/AJHB.33.6.6>
- Hallituksen esitys eduskunnalle vammaispalvelulaiksi ja siihen liittyviksi laeiksi (191/2022)
- Higgins, Jane & Nairn, Karen & Sligo, Judith (2007) Peer Research with Youth. Negotiating (sub)cultural capital, place and participation in Aotearoa/New Zealand. Teoksessa Sara Kindon & Rachel Pain & Mike Kesby (toim.) *Participatory Action Research Approaches and Methods. Connecting people, participation and place.* Abingdon: Routledge.
- Hirsjärvi, Sirkka & Remes, Pirkko & Sajavaara, Paula (2004) Tutki ja kirjoita (10., osin uud. laitos.) Tammi.
- Huhtinen, Aki-Mauri & Tuominen Juha (2020) Fenomenologia. Ihmisen kokemukset tutkimuksen kohteena. Teoksessa Puusa, Anu, & Juuti, Pauli & Aaltio, Iris. *Laadullisen tutkimuksen näkökulmat ja menetelmät.* Gaudeamus, 286–298.
- Hokkanen, Liisa (2014) Autetuksi tuleminen. Valtaistavan sosiaalisen asianajon edellyttämät toimijuudet. Lapin yliopisto.
- Holmberg, Suvi (2020) Arki ei pysähdy: tutkimus elämästä rinta- ja eturauhassyövän kanssa. Tampere University.
- Isola, Anna-Maria, & Kaartinen, Heidi & Leeman, Lars & Lääperi, Raija & Schneider, Taina & Valtari, Salla & Keto-Tokoi, Anna (2017) Mitä osallisuus on? Osallisuuden viitekehystä rakentamassa. *Terveysten ja hyvinvoinnin laitos. Työpäperi 33/2017.* https://www.julkari.fi/bitstream/handle/10024/135356/URN_ISBN_978-952-302-917-0.pdf?sequence=1&isAllowed=y
- Jokinen, Eeva (2005) *Aikuisten arki.* Helsinki: Gaudeamus.
- Juhila, Kirsi (2021) *Laadullisen tutkimuksen ominaispiirteet.* Teoksessa Jaana Vuori (toim.) *Laadullisen tutkimuksen verkkokäsikirja.* Tampere: Yhteiskuntatieteellinen tietoarkisto. <https://www.fsd.tuni.fi/fi/palvelut/menetelmaopetus/>.
- Jyrkämä, Jyrki (2021) *Toimintatutkimus.* Teoksessa Jaana Vuori (toim.) *Laadullisen tutkimuksen verkkokäsikirja.* Tampere: Yhteiskuntatieteellinen tietoarkisto.
<https://www.fsd.tuni.fi/fi/palvelut/menetelmaopetus/>

- Kehitysvammaisten tukiliitto (2017) <https://www.tukiliitto.fi/tuki-ja-neuvot/itsemaaramisoikeus/mita-itsemaaramisoikeus-on/>
- Kivistö, Mari (2014) Kolme ja yksi kuvaa osallisuuteen: Monimenetelmällinen tutkimus vaikeavammaisten ihmisten osallisuudesta toimintana, kokemuksena ja kielenkäytönä. Lapin yliopisto.
- Kivipelto, Minna & Saikkonen, Paula (2018) Hyvinvointia niukkuudessa? Ekososiaalisen sosiaalityön mahdollisuus. *Janus* (Jyväskylä, Finland), 26(1), 57–72. <https://doi.org/10.30668/janus.65291>
- Koskentausta, Terhi & Sauna-aho, Oili & Pöyhönen Minna & Hannele Koillinen (2021) Mitä on kehitysvammaisuus? Kliininen neuropsykiatria. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim. <http://www.oppiportti.fi/op/knp00278>
- Kotilainen, Sirkku & Olkkonen, Satu (2017) Nuoret dokumenttiteatterin tekijät kansatutkijoina. *Kulttuuripolitiikan Tutkimuksen Vuosikirja*, 3 (1), 22–36. <https://doi.org/10.17409/kpt.63279>
- Korkiamäki, Riikka & Kaukko, Mervi (2022) Faceless, voiceless child – Ethics of visual anonymity in research with children and young people. *Childhood* (Copenhagen, Denmark). <https://doi.org/10.1177/09075682221126586>
- Laine, Timo (2018) Miten kokemusta voidaan tutkia? Fenomenologinen näkökulma. Teoksessa Aaltola, Juhani & Valli, Raine (toim.) *Ikkunoita tutkimusmetodeihin II. Näkökulmia aloittelevalle tutkijalle tutkimuksen teoreettisiin lähtökohtiin ja analyysimenetelmiin*. Jyväskylä. PS-kustannus.
- Laki sosiaalihuollon asiakkaan asemasta ja oikeuksista (812/2000)
- Laki kehitysvammaisten erityishuollosta annetun lain muuttamisesta (381/2016)
- Laki kehitysvammaisten erityishuollosta (519/1977)
- Miettinen, Sonja (2021) Sebastianin tahtoa tulkitsemassa: Syvästi kehitysvammaisen sosiaalihuollon asiakkaan mahdollisuudet vaikuttaa omaan arkeensa. *Janus* (Jyväskylä, Finland), 29(4), 349–365. <https://doi.org/10.30668/janus.98176>
- Mosqueram, Julia (2022) Defining disability and the role of the disability and the medical communities. *Theoria* (Lund, Sweden), 88(3), 653–665. <https://doi.org/10.1111/theo.12388>

- Niemelä, Markku & Brandt, Krista (toim.) (2008) Kehitysvammaisten yksilöllinen asuminen. Pitkäaikaisesta laitosasumisesta kohti yksilöllisempiä asumisratkaisuja. Sosiaali- ja terveysministeriön selvityksiä. Helsinki.
- Notko, Tiina (2016) Vuorovaikutussuhteet ja valtaistuminen. Lapin yliopistopaino. Yhteiskuntatieteiden akateeminen väitöskirja.
- Nussbaum, Martha C. (2011) Creating capabilities : the human development approach. Belknap Press of Harvard University Press.
- Perttula, Juha (2008) Teoksessa Perttula, Juha & Latomaa, Timo. Kokemuksen tutkimus : merkitys - tulkinta - ymmärtäminen (3. p.). Rovaniemi: Lapin yliopistokustannus.
- Pirhonen, Jari (2013) Toimintamahdollisuudet vanhojen ihmisten pitkäaikaishoidossa.
- Puusa, Anu & Juuti, Pauli & Aaltio, Iris (2020) Laadullisen tutkimuksen näkökulmat ja menetelmät. Gaudeamus.
- Pyry, Noora (2012) Nuorten osallisuus tutkimuksessa. Menetelmällisiä kysymyksiä ja vastausyrittäjiä. Nuorisotutkimus 1/2012, 35–53.
- Raivio, Helka & Karjalainen, Jarno (2013) Osallisuus ei ole keino tai väline, palvelut ovat. Teoksessa Osallisuus – oikeutta vai pakkoa, Era Taina (toim.) Jyväskylän ammattikorkeakoulu <http://publications.theseus.fi/handle/10024/64153>
- Rönkkö, Ella & Peltomäki, Satu & Granö, Sirpa & Kontu, Elina (2022) Kehitysvammaiset henkilöt tutkimuksessa – osallistumista vai osallisuutta? Oppimisen ja oppimisvaikeuksien erityislehti. 32. vuosikerta. E/2022, 113–127.
<http://urn.fi/URN:NBN:fi-fe2019061820965>
- Sivula, Sirkka (2011) Henkilökohtaista apua päätöksenteon tueksi. Teoksessa Konola, Kirsi & Kukkanieniemi, Petri & Tiihonen, Petra. Aktiivinen tuki: näkymiä tukea tarvitsevan henkilön osallisuuteen. Tampere: Kehitysvammaisten palvelusäätiö, 46–54.
- Suomen perustuslaki (731/1999)
- Sosiaalihuoltolaki (1301/2014)
- Sosiaali- ja terveysministeriö (2012) Laitoksista yksilölliseen asumiseen: Valtakunnallinen suunnitelma palvelujen kehittämiseksi lähiyhteisöön. Sosiaali- ja terveysministeriön raportteja ja muistioita 2015:5.

- Stancliffe, Roger & Wehmeyer, Michail & Shogren, Karrie, & Abery, Brian (2020) Choice, preference, and disability: promoting self-determination across the lifespan. Springer. <https://doi.org/10.1007/978-3-030-35683-5>
- Topo, Päivi (2013) Itsemäärääminen on osa hyvinvointia. Suuntaaja. Asiaa kehitysvammaisten ihmisten ja mielenterveyskuntoutujien asumisesta. 3/2013, 4–7. https://www.vates.fi/media/tutkimustietoa/muiden-tutkimukset/suuntaaja3_20131.pdf
- TENK (2019) Ihmiseen kohdistuvan tutkimuksen eettiset periaatteet ja ihmistieteiden eettinen ennakoarviointi Suomessa. Tutkimuseettisen neuvottelukunnan ohje. Tutkimuseettisen neuvottelukunnan julkaisuja 3/2019. Helsinki: Tutkimuseettinen neuvottelukunta.
- Tuomi, Jouni & Sarajärvi, Anneli (2018) Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. Helsinki: Kustannusosakeyhtiö Tammi.
- Vammaispalveluiden käsikirja (THL) Itsemääräämisoikeuden tukeminen. <https://thl.fi/fi/web/vammaispalvelujen-kasikirja/tuki-ja-palvelut/itsemaaraamisoikeuden-tukeminen>
- Vehmas, Simo (2005) Vammaisuus: johdatus historiaan, teoriaan ja etiikkaan. Gaudeamus.
- Vehmas, Simo (toim.) (2010) Vammaisuuden kokemus ja kokemuksen vammaisuus. Kehitysvammaliiton selvityksiä 7. Suomen vammaistutkimuksen Seuran 2. vuosikirja. Helsinki.
- Vernereri (2022) Verkkopalvelu kehitysvammaisuudesta <http://www.verneri.net/>
- Vesala, Hannu (2020) Kehitysvamma-alan lähityöntekijöiden ammatti-identiteetti ja työhyvinvointi laitoshoidon lakkauttamisprosessissa. Kehitysvammaliiton selvityksiä. Kehitysvammaliitto. Espoo.
- Vicente, Eva & Mumbardó-Adam, Cristina & Guillén, Verónica & Coma-Roselló, Tereca & Bravo-álvarez, María-Ángeles & Sánchez, Sergio (2020) Self-determination in people with intellectual disability: The mediating role of opportunities. International Journal of Environmental Research and Public Health, 17(17), 1–15. <https://doi.org/10.3390/ijerph17176201>
- Vilkka, Hanna (2021) Näin onnistut opinnäytetyössä: ratkaisut tutkimuksen umpikujiin. PS-kustannus.

- Vuori, Jaana (toim.) (2021) Laadullisen tutkimuksen verkkokäsikirja. Tampere: Yhteiskuntatieteellinen tietokirjasto. <https://www.fsd.tuni.fi/fi/palvelut/menetelmaopetus/>
- Wang, Caroline (1999) Photovoice: A participatory action research strategy applied to women's health. *Journal of women's health*, 8(2), 185-192.
- Wang, Caroline & Burris, Mary Ann (1997) Photovoice: Concept, Methodology, and Use for Participatory Needs Assessment. *Health Education & Behavior*, 24 (3), 369–387. <https://doi.org/10.1177/109019819702400309>
- Wehmeyer, Michael L. (1999) A functional model of self-determination: Describing development and implementing instruction. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 14, 53– 61.
- Wehmeyer, Michael L. & Field, Sharon (2007) *Self-determination: Instructional and assessment strategies*. Corwin Press.
- Wehmeyer, Michael, L (2014) Self-Determination: A Family Affair: Self-Determination. *Family Relations*, 63(1), 178–184. <https://doi.org/10.1111/fare.12052>
- Wehmeyer Michael & Brown Ivan & Shogren Karen teoksessa: Wehmeyer, Michael. L. & Brown, Ivan & Percy, Maire & Fung Wai Lun Alan & Shogren, Karrie A. (Eds.). (2017) *A comprehensive guide to intellectual and developmental disabilities*. Brookes Publishing.
- Wehmeyer, Michael L. & Baker, Daniel J. & Blumberg, Richard & Harrison, Richard (2004) Self-Determination and Student Involvement in Functional Assessment: Innovative Practices. *Journal of Positive Behavior Interventions*, 6(1), 29–35. <https://doi.org/10.1177/10983007040060010501>
- Wong, Phyllis King Shui & Wong, Daniel Fu Keung (2008) Enhancing staff attitudes, knowledge and skills in supporting the self-determination of adults with intellectual disability in residential settings in Hong Kong: a pretest-posttest comparison group design. *Journal of Intellectual Disability Research*, 52(3), 230–243. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2007.01014.x>
- Yhdenvertaisuuslaki (1325/2014)
- YK:n yleissopimus vammaisten henkilöiden oikeuksista ja valinnainen pöytäkirja (2015) Suomen YK-liitto. Sälekarin Kirjapaino Oy. Somero.
- Åberg Laura (2021) *Älyllinen kehitysvammaisuus*. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim. <https://www.terveyskirjasto.fi/dlk00556>

LIITE 1: TIEDOTE


| 4.3.2022 Asiakasraadin tapaaminen



Tänään 14.3.2022 puhumme tutkimuksen tekemisestä ja aikataulusta.




Otamme kuvia arjesta, kuvaamme mitä on itsemääräämisoikeus. Kunnioitamme toisia.




Ei kasvokuvia, ei kuvia henkilökunnasta eikä muista asiakkaista.

Kuvat tallennetaan tietokoneelle.



Kysymme miksi kuva on tärkeä?
Mikä on kuvan kuvateksti?
Miksi valitsit kuvan?
Mitä jäi kuvaamatta?



Sovimme seuraavan tapaamisajan.

LIITE 2: TUTKIMUKSEN SUOSTUMUSLOMAKE

TAMPEREEN YLIOPISTO

SUOSTUMUSLOMAKE

Itsemääräämisoikeus –menetelmänä Photovoice eli puhuva kuva -tutkimus

-Osallistun Itsemääräämisoikeutta koskevaan tutkimukseen vapaaehtoisesti, voin myöhemmin muuttaa mieleni.

-Olen saanut tutkimukseen liittyen tietoa ja voin esittää kysymyksiä tukijalle myöhemmin.

-Tutkimusaineistoa ovat Asiakasraadin jäsenten ottamat valokuvat keväältä 2022.

-Keskustelemme yhdessä kuvista ja kirjoitamme, mitä kuvilla haluamme kertoa toisia kunnioittavasti.

-Otamme kuvia omasta arjesta, kuvissa ei esiinny ihmisiä, joita voi tunnistaa.

-Tutkimuksessa avustaa oman yksikön ohjaaja tai muu lähi-ihminen tallentamalla kuvat Sairaanhoidopiiriin tietokoneelle.

-Tutkimuksen tekee Tampereen yliopiston opiskelija ja Satakunnan sairaanhoidopiiriin palvelusuunnittelija Katja Heikkilä.

-Tutkimus julkaistaan Tampereen yliopiston kirjastossa.

Ulvila _____ .2022

Ulvila _____ .2022

Suostun osallistumaan tutkimukseen:

Suostumuksen vastaanottaja:

Henkilön allekirjoitus

Tutkijan allekirjoitus

Nimenselvennys

Nimenselvennys