

Sirkku Marikko

**KEHITYSVAMMAISTEN  
TAHDOSTA RIIPPUMATTOMAN  
ERITYISHUOLLON ARVIOINTI  
MONIAMMATILLISENA TYÖNÄ**

Yhteiskuntatieteiden tiedekunta  
Pro gradu tutkielma  
Toukokuu 2024

# TIIVISTELMÄ

Sirkku Marikko: Kehitysvammaisten tahdosta riippumattoman erityishuollon arviointi moniammatillisena työnä

Pro gradu

Tampereen yliopisto

Yhteiskuntatieteen yksikkö

Toukokuu 2024

Tarkastelen pro gradu -tutkielmassani kehitysvammaisten tahdosta riippumattoman erityishuollon arviointia yksittäisen asiantuntijan kokemuksena ja moniammatillisen työryhmän työnä.

Laki kehitysvammaisten erityishuollosta määrittelee tahdosta riippumattoman erityishuollon arvioinnin kolme kriteeriä, joiden kaikkien tulee täytyä, jotta henkilö voidaan määrätä erityishuollon toimintayksikköön tahdostaan riippumatta:

- 1) hän ei kykene tekemään hoitoaan ja huolenpitoaan koskevia ratkaisuja eikä ymmärtämään käyttäytymisensä seurauksia;
- 2) hän todennäköisesti vakavasti vaarantaa terveyttään tai turvallisuuttaan taikka muiden henkilöiden terveyttä tai turvallisuutta; ja
- 3) hänen hoitoaan ja huolenpitoaan ei voida järjestää muulla tavoin

Lisäksi tahdosta riippumattoman erityishuollon tutkimuksesta ja tutkimuksen tekevästä ammattihenkilöistä ohjeistetaan laissa seuraavasti: ”Laillistetun lääkärin, laillistetun psykologin ja laillistetun sosiaalityöntekijän, jotka ovat virkasuh-teessa ja perehtyneet kehitysvammahuoltoon, sekä tarvittaessa muiden sosiaali- tai terveydenhuollon ammattihenkilöiden on suoritettava henkilöä koskeva tutkimus.”

Tutkielmassa asiaa tarkastellaan yhteiskunnan palvelurakenteiden, vammaistutkimuksen, vammaisten henkilöiden oikeuksien, itsemääräämisoikeuden ja -kyvyn sekä moniammatillisen työskentelytavan ja arvioinnin näkökulmasta. Tutkimus on toteutettu haastattelemalla tahdosta riippumattoman erityishuollon arvioita tehneitä ja tekeviä asiantuntijoita: lääkäreitä, psykologeja ja sosiaalityöntekijöitä. Menetelmänä on puolistrukturoitu teemahaastattelu. Aineisto on analysoitu sisällönanalyysin menetelmällä. Analyysin muotona on teorialähtöinen analyysi, joka nojaa teoriaan, aiempiin tutkimuksiin sekä tässä tapauksessa myös lainsäädäntöön.

Tahdosta riippumattoman erityishuollon arvioinnin lähtökohtana ja pohjana toimivat laki kehitysvammaisten erityishuollosta ja erityisesti lain kolme kriteeriä tahdosta riippumattomaan erityishuoltoon liittyen. Haastatteluaineiston analyysin perusteella näyttää siltä, että osa-alueet, joita peilataan lakiin ovat: moniammatillisen työryhmän työskentely, jossa eri ammattiryhmien arvioinnin toimivat pohjana yhteiselle keskustelulle (menetelmänä), olemassa olevat palvelurakenteet ja tarjolla olevat tukipalvelut sekä arvioitavana olevaan kehitysvammaiseen henkilöön liittyvät haastattelut, taustatiedot ja ymmärrys hänen kyvyistään sekä hänen perusoikeutensa. Moniammatillisen työryhmän yhteinen keskustelu on menetelmä, jolla on ehkä suurin merkitys paitsi yhteisen näkemyksen muovautumisessa myös yksittäisen asiantuntijan lopullisen mielipiteen muodostumisessa. Tässä keskustelussa oma roolinsa on myös tutkimusyksikön henkilökunnalla.

Tämä tutkielma osallistuu keskusteluun kehitysvammaisten henkilöiden itsemääräämisoikeuden rajoittamisesta. Se valottaa niitä syitä ja taustatekijöitä, joiden tähden tahdosta riippumattoman erityishuollon arviointiin voidaan päätyä ja kuvaa sitä tapaa, jolla asiantuntijat muodostavat omaa arviointiaan toisaalta omaan ammattialaansa peilaten ja toisaalta osana moniammatillista työryhmää.

Avainsanat:

Kehitysvammaisuus, tahdosta riippumaton erityishuolto, itsemääräämisoikeus, arviointi, moniammatillinen työ

Tämän julkaisun alkuperäisyys on tarkastettu Turnitin OriginalityCheck -ohjelmalla.

## Sisällys

<b>1</b>	<b>Johdanto</b>	<b>1</b>
<b>2</b>	<b>Kehitysvammaisuus ja vammaistutkimus</b>	<b>5</b>
2.1	Kehitysvammaisuus ja kehitysvammaisten asema yhteiskunnassa	6
2.2	Vammaisuus sosiologisessa tutkimuksessa	11
2.3	Vammaisuus taistelevan tutkimuksen kentässä	13
<b>3</b>	<b>Vammaisten henkilöiden oikeudet</b>	<b>15</b>
3.1	YK:n yleissopimus vammaisten henkilöiden oikeuksista	15
3.2	Kansallinen toimeenpano	17
3.3	Tahdosta riippumaton erityishuolto	19
<b>4</b>	<b>Tahdosta riippumattoman erityishuollon arviointi</b>	<b>22</b>
4.1	Itsemääräämisoikeuden ja itsemääräämiskyvyn arviointi	22
4.2	Moniammatillisuus arvioinnissa	26
4.3	Eettiset ristiriidat arvioinnissa	30
<b>5</b>	<b>Tutkimuskysymykset, aineisto ja menetelmät</b>	<b>33</b>
<b>6</b>	<b>Tulokset</b>	<b>37</b>
6.1	<b>Ammattiryhmien roolit arvioinnissa</b>	<b>37</b>
6.1.1	Sosiaalityöntekijän rooli työryhmässä	38
6.1.2	Psykologin rooli työryhmässä	40
6.1.3	Lääkärin rooli työryhmässä	41
6.1.4	Yksikön henkilökunnan rooli arvioinnissa	42
6.2	<b>Yhteinen näkemys</b>	<b>43</b>
6.3	<b>Eettiset ristiriidat ja muut kuormittavat tekijät</b>	<b>45</b>
6.4	<b>Vakiintunut työryhmä</b>	<b>49</b>
<b>7</b>	<b>Johtopäätökset</b>	<b>51</b>
	<b>Lähteet</b>	<b>58</b>
	<b>Liitteet</b>	<b>63</b>
	Liite 1. Haastattelukysymykset	63
	<b>Taulukot</b>	<b>64</b>
	Taulukko 1. Itsemääräämiskyky ja tarvittavat taidot	64
	Taulukko 2. Tahdosta riippumattoman erityishuollon arviointiin vaikuttavat osa-alueet	64

# 1 Johdanto

Kehitysvammaisten henkilöiden elämässä 2000-luku on merkinnyt suuria lainsäädännöllisiä, asenteellisia ja käytännön elämän muutoksia. Lakiin kehitysvammaisten erityishuollosta jouduttiin tekemään vuonna 2016 huomattavia muutoksia, jotta Suomella oli mahdollisuus ratifioida Yhdistyneiden Kansakuntien (jatkossa YK) yleissopimus vammaisten henkilöiden oikeuksista. Jo ennen tätä, vuonna 2010 Valtioneuvosto teki periaatepäätöksen ohjelmasta kehitysvammaisten asumisen ja siihen liittyvien palveluiden järjestämiseksi (jatkossa Kehas-ohjelma). Valtioneuvosto laajensi ohjelman toteutusta 2012 koskemaan myös kehitysvammaisten henkilöiden oikeuksia osallistua ja määrätä itse asioistaan. Tavoitteena oli, että vuoden 2020 jälkeen yksikään vammaisen henkilö ei enää asu laitoksessa. Myös vammaisilla henkilöillä on oikeus määrätä omasta asumisestaan ja esimerkiksi siitä missä ja kenen kanssa haluaa asua. Palveluilla ja tukitoimilla varmistetaan, että kehitysvammaisen henkilö voi elää omannäköistään elämää ja saa osallistua yhteiskunnan toimintaa samalla tavalla kuin muutkin kansalaiset. (Raassina, Hintsala & Keski-Korhonen 2016, 13.)

Sosiaali- ja terveysministeriön asettama seurantaryhmä selvitti vuonna 2016 Kehas-ohjelman tuloksia. Puutteita ja kehitettävää löytyi edelleen paljon, vaikka kehitystäkin oli tapahtunut huomattavasti. Seurantaryhmän jatkokehitysehdotuksista yksi oli vammaisten henkilöiden itsemääräämisoikeuden ja valinnanvapauden vahvistaminen edelleen. Kehitysehdotuksessa korostetaan vammaisen henkilön oikeutta valintojen tekemiseen ilman että niihin tarpeettomasti puututaan, näkyvän ja näkymättömän (säännöt, kiellot ja esteet) rajoittamisen vähentämistä ja tuettua päätöksentekoa kykyjensä mukaan. (Raassina, Hintsala & Keski-Korhonen 2016, 72.) Kyselyn ja haastattelujen perusteella seurantaryhmä toi esille myös muun muassa sen, että heikoiten toteutuvina palveluna kehitysvammaisille henkilöille koettiin mielenterveyspalvelujen ja päihdepalveluiden saatavuus. (Raassina, Hintsala & Keski-Korhonen 2016, 50.) Tämä on merkittävä ongelma, koska on arvioitu, että kehitysvammaisista henkilöistä, jopa 30–50 %:lla esiintyy mielenterveyden ja käyttäytymisen häiriöitä. Tavallisia mielenterveys-

häiriöitä kehitysvammaisilla henkilöillä ovat mm. käytös- ja tarkkaavaisuushäiriöt, aggressiivisuus ja itsensä vahingoittaminen sekä erilaiset mieliala-, ahdistuneisuus- ja sopeutumishäiriöt. (Koskentausta 2006, 1927.) Psykkiset tekijät hankaloittavatkin usein arkea enemmän kuin fyysiset tekijät. Suurin koettu haitta on yksinäisyys. Muita syitä ovat avun puute, pelot, ahdistus ja koettu turvattomuus sekä se, että palvelut ovat kaukana tai asunnon sijainti on huono (Niemelä & Bradt 2008, 53).

Kehitysvammapalveluiden muutos alkoi jo 1980-luvulla, jolloin kunnat alkoivat tuottaa omia asumispalveluita kehitysvammaisille ja entistä laajemmin vammaisille tuli mahdolliseksi käyttää kuntien yleisiä kaikille tarkoitettuja palveluita. Ensimmäisen kerran lasten sijoittamista laitoshoidon pyrittiin välttämään. Kehitysvammaisten henkilöiden siirtyminen entisistä keskuslaitoksista asumaan muun asutuksen joukossa oleviin asumisyksiköihin tai erilaisiin tukiasumismuotoihin käynnistyi. (Rajala 2016, 122–123.) Laitoshoidon on muuttunut menneiden vuosikymmenten pysyvästä asumismuodosta kuntoutus- ja tutkimusjaksoiksi laitopsyksikössä. Lainsäädännön muutokset ovat myös tarkoittaneet sitä, että laitoshoidojaksot ovat entistä tarkemmin määriteltyjä ja asiakkaiden itsemääräämisoikeus ja siihen puuttuminen ovat jatkuvan tarkastelun alla. Aiempien vuosikymmenten laitoshoidon käytäntöä on purettu aktiivisesti ja asiakkaan itsemääräämisoikeutta kunnioitetaan yhä enemmän.

Laitoshoidon alasajo on tarkoittanut yhä useammille kehitysvammaisille henkilöille kodinomaisempia elinolosuhteita, vaikka oma koti usein tarkoittaakin jonkinlaista asumisyksikköä tai tuettua asumista. Asunto itsessään on vain itsenäisen elämän peruslähtökohta. Jotta asuminen omassa kodissa onnistuu, on oltava tarjolla tarvittavia tukipalveluita. Palveluilla onkin keskeinen merkitys vammaisten ihmisten kansalaisuuden toteutumisessa, koska palvelut kokonaisuutena luovat arjen ja toimijuuden ehtoja. Palvelut myös tuottavat tietynlaista kansalaisuutta luokittelemalla ihmisiä esimerkiksi asumispalvelujen asukkaaksi, kuntoutujaksi tai vaikkapa tahdosta riippumattoman erityishuollon kohteeksi. Tämänkaltaiset palvelujen käyttäjäprofiilit ovat olleet aiemmin vammaispalveluissa merkittävässä asemassa. (Tarvainen & Hänninen 2021, 130.) Laitoshoidon asiakasmäärä on vähentynyt keskimäärin 8 % vuosivauhdilla ja kaiken kaikkiaan se on vähentynyt viidesosaan vuosikymmenten takaisesta määrästä. (THL tilastoraportti 26/2022, 8.) Kehitysvammaisuus itsessään on harvoin syy, jonka takia tarvitaan laitoshoidoa. Tilanteeseen liittyy lähes aina joku liitännäissairaus ja sen hoito tai vielä

useammin joku mielenterveyteen liittyvä pulma tai haastava käytös. (Niemelä & Brandt 2008, 70.) Laitoshoidolta odotetaan nyt erityisesti kuntoutusta ja asiantuntijatyötä. Asiantuntemus edellyttää jatkuvuutta. Parhaimmillaan laituskuntoutukseen muodostuu osaajayhteisö, jossa osaaminen kumuloituu sisäisessä ja ulkoisessa vuorovaikutuksessa (Niemelä & Brandt 2008, 71). Asiantuntijatyön tilanne kuitenkin vaikeutuu paitsi taloudellisessa säästämisen puristuksessa myös siksi, että työvoimapula koskettaa erityisesti asiantuntijatehtäviä mutta myös tiettyyn erityisalaan erikoistunutta hoito- ja ohjaushenkilökuntaa (Alamäki, henkilökohtainen tiedonanto 2023).

Lainsäädäntömuutosten, laitoshoidon hajauttamisen, YK:n vammaissopimuksen ja yleisen ajattelun muutoksen tuloksena ajattelu vammaisten ihmisten kansalaisuudesta ja itsemääräämisoikeudesta on ollut voimakkaassa muutoksessa. Rajala (2016) kuvaa kehitysvammaapalveluiden muutosta kertomukseksi eristämisestä yhteyttä kohti, matkasta tasa-arvoon (Rajala 2016, 186). Yhteiskunnallinen ohjaus on muuttanut rakenteita ja ajattelutapoja vuosikymmenten kuluessa. Viimeisimpinä ja merkittävimpinä muutoksina YK:n vammaissopimuksen ratifiointi Suomessa ja kehitysvammalain muutokset. Nämä suuret muutokset, linjaukset ja yhteiskunnan ajattelutapojen muutos toimivat taustana sille, miksi ja miten kehitysvammalain äärimmäisimmän pakkotoimen eli tahdosta riippumattoman erityishuollon arviointia tehdään tänä päivänä. Tässä tutkielmassa tavoitteena on muodostaa käsitystä siitä, minkälaisia kokemuksia lääketieteen, psykologian ja sosiaalityön asiantuntijoilla on ollut, kun he ovat muodostaneet arviointeja tahdosta riippumattoman erityishuollon tutkimusjaksoilla kehitysvammaisista henkilöistä toisaalta omaan ammattialaansa pohjaten ja toisaalta moniammatillisena yhteistyönä.

Tutkielma jakautuu seitsemään lukuun. Alussa johdattelen lukijan aiheeseen. Toisessa osassa selvitan mitä kehitysvammaisuus on ja miten se vaikuttaa henkilön kykyyn tehdä ratkaisuja, päättää omista asioistaan ja selvittää arjen haasteista. Luon myös nopean katsauksen sosiologisen ja taistelevan tutkimuksen kenttään vammaisuuden näkökulmasta. Kolmannessa luvussa käsittelen vammaisten henkilöiden oikeuksia. Nostan esille YK:n yleissopimuksesta erityisesti tahdosta riippumattomaan hoitoon liittyviä kohtia ja kansalliseen toimeenpanoon liittyvää työtä. Esittelen kehitysvammaisuuden näkökulmasta itsemääräämisoikeuteen ja -kykyyn liittyviä erityispiirteitä sekä ne kohdat kehitysvammaisten erityishuoltoa koskevasta laista, jotka

ohjaavat moniammatillista arviointia silloin, kun arvioidaan tahdosta riippumattoman erityis-  
huollon kriteereitä. Neljännessä luvussa käsittelen moniammatillisen työryhmän työskente-  
lyyn ja arviointiin liittyviä kysymyksiä. Tarkastelen luvussa moniammatillista työtapaa ja erik-  
seen eettistä kuormitusta ja ristiriitoja, koska työryhmän arvioinnin kohteena on erityisen va-  
kava puuttuminen henkilön itsemääräämisoikeuteen. Viidennessä luvussa esittelen tutkimus-  
tavoitteet, aineiston ja menetelmät. Kuudennessa luvussa esittelen tutkielman tulokset, jotka  
olen jakanut neljään osaan sen perusteella, miten ne aineistoista nousivat esille. Seitsemän-  
nessä osassa kokoan tutkielman johtopäätökset yhteen.

## 2 Kehitysvammaisuus ja vammaistutkimus

Jotta voimme ymmärtää tahdosta riippumattoman erityishuollon arviointitehtävää, on meidän tutkittava aihetta toisaalta siitä mitä on kehitysvammaisuus ja miten se vaikuttaa henkilön elämään ja toimintakykyyn, mutta myös siitä minkälaisia asenteita ja ajatuksia kehitysvammaisuuteen liitetään ja on liitetty. Tämän tutkielman keskeisimmät näkökulmat pohjaavat yhteiskuntatieteelliseen vammaistutkimukseen, jolloin yhtenä huomion kohteena ovat yksilön toimintavalmiuksien ja yhteiskunnallisten toimintaympäristöjen ristiriita. Yhteiskuntatieteellinen vammaistutkimus onkin pyrkinyt tietoisesti korostamaan vammaisuutta sosiaalisena, poliittisena ja yhteiskunnallisena ilmiönä toisin kuin aiemmin vallassa ollut lääketieteellinen näkökulma, joka painottaa vammaa ihmisen ominaisuutena. (Tarvainen & Hänninen 2021, 122.) Kuitenkin yhteiskuntatieteellisessäkin vammaistutkimuksessa usein tasapainotellaan lääketieteellisen ja sosiaalisen mallin välillä.

Moni laki ottaa kantaa henkilön itsemääräämisoikeuteen. Esimerkiksi yhdenvertaisuuslain (1325/2014) mukaan kehitysvammaisen henkilön tarvitsemien kohtuullisten mukautusten epääminen tulkitaan syrjinnäksi. Suomen perustuslaki (731/1999) turvaa jokaiselle kuuluvat perusoikeudet kuten ihmisarvon loukkaamattomuuden ja yksikön vapauden ja oikeudet. Sosiaalihuoltolaki (1301/2014) sisältää esimerkiksi hyvinvoinnin, sosiaalisen turvallisuuden ja osallisuuden edistämisen periaatteet. Näiden, kaikille kansalaisille yhteisten, lakien lisäksi meillä on vammaisia koskevat erityislait: Laki kehitysvammaisten erityishuollosta (519/1977) ja Laki vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista (3.4.1987/380). Vammaispalveluilla tarkoitetaan näiden kahden erityislain (laki vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista ja laki kehitysvammaisten erityishuollosta) mukaisia palveluita.

Lakien tarkoitus on mahdollistaa vammaisten ihmisten edellytykset toimia yhdenvertaisina kansalaisina sekä tilanteen niin vaatiessa antaa vammaiselle henkilölle subjektiivisen, lakiin pe-

rustuvan oikeuden vaatia mukautuksia ja sopeutuksia osallistumismahdollisuuksien varmistamiseksi. Vammaispalvelulain keskeisimpiä palveluita ovat henkilökohtainen tuki, liikkumisen tuki ja asumiseen liittyvät tuet. (Teittinen & Vesala 2021, 61.) Vammaispalvelulaki ei ota kantaa henkilön itsemääräämisoikeuteen. Rajoitustoimenpiteet sekä tahdosta riippumaton hoito sisältyvät lakiin kehitysvammaisten erityishuollosta. Tässä tutkielmassa keskitytään tutkimaan tahdosta riippumattoman erityishuollon tutkimusjaksolla tehtävää moniammatillista arviointia.

## **2.1 Kehitysvammaisuus ja kehitysvammaisten asema yhteiskunnassa**

Erilaiset lääketieteellisesti diagnosoitavissa olevat sairauden ja toimintakyvyn perustuvat määritelmät luovat pohjan nykyiselle lainsäädännölle ja sitä kautta erilaisten tukien ja apujen saamiselle. Kehitysvammaisuuden virallinen määritelmä muodostuu luokitusjärjestelmien avulla. Tällaisia luokituksia ovat esimerkiksi ICDH (International Classification of Impairments, Disabilities, and Handicaps) ja ICF (International Classification of Functioning, Disability, and Health) –luokitukset, jotka käsittävän vammaisuuden fysiologiseksi tai psykologiseksi puutokseksi sekä vajavuuden tai häiriön lisäksi myös kyvyttömyyden suoriutua tietyistä päivittäisen elämän tehtävistä. Nämä luokitukset luotiin täydentämään kansainvälistä ICD (International Classification of Diseases) -tautiluokitusta (Miettinen 2010, 44). Lääketieteellisen määritelmän mukaan kehitysvammainen on henkilö, jonka kehitys on estynyt tai häiriintynyt synnynnäisen tai kehitysiässä saadun sairauden, vian tai vamman vuoksi (Arvio 2022, 13).

Vammaisliikkeiden piirissä luokituksia on kritisoitu. Esimerkiksi ICDH-luokitus perustuu lähestymistapaan, jossa vammaisuus sijoitetaan yksilön ongelmaksi, jolloin kehitysvammaisuus ilmenee esimerkiksi ymmärryksen alueella vaikeutena oppia uusia asioita tai soveltaa aiemmin opittuja. Seurauksena on, että vammasta tulee vammaisen henkilön identiteettiä hallitseva piirre. Vammaisliike onkin luonut hallitsevalle lääketieteelliselle mallille vaihtoehdoisen tavan lähestyä vammaisuutta, jolloin vammaisuus muuttuukin osaksi kysymyksiä kansalaisuudesta ja yhteiskunnan mahdollistamia tasapuolisia toimintamahdollisuuksia ja edellytyksiä. Tämä,

sosiaalinen malli, hyväksyy lääketieteellisen vamman määritelmän, mutta toimintarajoitteiden nähdään olevan sosiaalisesti tuotettuja. Ratkaisuna ei tällöin ole yksilön muuttaminen vaan yhteiskunnan muuttaminen. (Miettinen 2010, 48–49.)

Kritiikkiä sosiaalisen vammaistutkimuksen näkemykseen on esittänyt Simo Vehmas (2006) artikkelissaan, jossa hän toteaa, että vammaistutkimus on rakentunut pitkälti vammaisliikkeen periaatteiden varaan, joissa ei ole juurikaan huomioitu kehitysvammaisten ihmisten kokemuksia. Vammaisuuden sosiaalisen mallin luojat ovat olleet fyysisesti vammaisia henkilöitä. Kehitysvammaisuuteen liittyvät toiminnan rajoitukset eivät kuitenkaan ole pelkästään sosiaalisia, kuten sosiaalisen mallin puolustajat väittävät. (Vehmas 2006, 211–212.) Jokaisen ihmisen käsitys kehitysvammaisuudesta on muodostunut kulttuurin, yhdessä sovittujen määritelmien ja luokitusten sekä sosiaalisen ympäristönsä tuloksena. Ei kuitenkaan ole järkevää kieltää sosiaalisten ilmiöiden taustalla olevaa fyysistä todellisuutta. Kehitysvammaisen henkilön vamma ja toimintakyvyn puute ovat todellisia riippumatta muiden käsityksistä. (mt., 229.)

Näkemyks vammaisuuden toimintarajoitteista yhteiskunnan ja ympäristön ongelmana on kiinnostava tämän tutkielman kannalta esimerkiksi palvelurakenteiden näkökulmasta. Laitoshoidon purkamisen jälkeen kehitysvammaisten asuminen on toteutettu hyvin monimuotoisesti erilaisina asumis- ja tukipalveluina. Jos kehitysvammaisella henkilöllä ei ole hänelle sopivaa asumisympäristöä tai jos tukipalvelut eivät ole riittäviä, voidaan se nähdä yhteiskunnan ja ympäristön ongelmana. Toisaalta tahdosta riippumattoman erityishuollon arvioinnissa joudutaan pohtimaan myös esimerkiksi asiakkaan kykyä tehdä valintoja, ymmärtää käyttäytymisensä seurauksia, ymmärtää päätettävä asia tai ymmärtää syy-seuraussuhteita (Helsingin vammaistyön IMO-käsikirja, 2023). Tällöin kysymys ei ole ympäristöstä vaan henkilön ominaisuuksista. Molemmat ulottuvuudet ovat siis läsnä arvioinnissa.

Niemelän ja Brandtin (2008) mukaan laitoshoidon voitaisiin tulevaisuudessakin käyttää esimerkiksi hyvin vaikea- ja monivammaisten sekä pitkäaikaissairaiden lasten pitkäaikaisessa hoidossa sairaalahoidon vaihtoehtona, haastavasti käyttäytyvien psyykkisesti oireilevien autististen lasten ja aikuisten hoidossa, tiettyjen mielenterveysongelmista kärsivien kehitysvammaisten hoidossa ja kuntoutuksessa sekä tahdonvastaisen hoidon toteuttamisessa. (Niemela & Bradt 2008, 73). Niemelän ja Brandtin raportti on kuitenkin jo 15 vuotta vanha ja kriteerit ovat

osittain vanhentuneet. Edellä mainituissa tapauksissakin ajatellaan usein nyt, että laitoshoido on vain viimesijainen vaihtoehto ja silloinkin se on useimmiten jonkinlainen tilapäinen ratkaisu (Alamäki, henkilökohtainen tiedonanto 2023). Vanhentunutta ei sen sijaan ole henkilökohtaisen avun ja erilaisten tukien pohtiminen. Kehitysvammaisten henkilöiden tarvitsema tuki voidaan jaotella esimerkiksi jokapäiväisiin tarpeisiin, kehitysvammasta johtuviin tarpeisiin ja muihin kehitysvammaan yhdistyviin vaikeuksiin, joita voisivat olla esimerkiksi mielenterveysongelmat tai käyttäytymishäiriöt. Kehitysvammaiset henkilöt ovat yksilöitä, kuten muutkin kansalaiset, joten tuen tarve ja painotukset ovat aina yksilöllisiä ja voivat vaihdella erittäin paljon. (Niemelä & Brandt 2008, 87).

Pitkään kehitysvamma-alaa ohjasi normalisaatio-ajattelu, jonka mukaan periaatteena oli se, että kehitysvammaiset saisivat elää elämää, joka on mahdollisimman lähellä yhteiskunnan tavanomaisia tapoja ja olosuhteita. Pyrkimys ”normaaliin” ja tyyppilliseen elämäntapaan ja käyttäytymiseen voi kuitenkin johtaa siihen, että pyritään ikään kuin häivyttämään itse kehitysvamma. Tämä ei tietenkään ole mahdollista eikä välttämättä edes kehitysvammaisen henkilön toiveiden mukaista. Keskusteluissa onkin yhä useammin alettu puhua ennemminkin täysivaltaistumisesta (empoverment) ja kansalaisuudesta inkluusion sijaan. (Vesala 2010, 126.) Tähän ajatukseen kuuluu näkemys siitä, että kehitysvammaisenkin ihmisen tulisi saada elää oman näköistään elämää –miten hän sen itse määrittelee.

Leena Matikka (2001) on tutkinut väitöskirjassaan kehitysvammaisten elämänlaatua. Elämänlaatua käsitteenä on määritelty vuosikymmenten kuluessa monella tavalla ja yhä siitä on monia erilaisia näkökulmia, kuten elämän laadun mittaamisestakin. Esimerkiksi julkisella sosiaali- ja terveydenhuoltosektorilla tai poliittisella diskurssilla on omat määritelmänsä laadukkaalle elämälle ja laadukkaalle palvelulle, mutta määritelmät eivät välttämättä sisällä samoja asioita, kuin kansalaisen oma subjektiivinen kokemus on. (Matikka 2001, 78.) Myös kehitysvammaisten elämän laatua on määritelty ja yleisesti on ajateltu, että kehitysvammaisten elämänlaatu pitää määritellä samalla tavalla kuin kenen tahansa muunkin kansalaisen. Toisaalta on ehdotettu myös, että elämänlaatua pitäisi mieluummin arvioida yksilöllisten fyysisten, psyykkisten tai tunne-elämän haasteiden kontekstissa. (mt., 32.) Totta onkin, että jotta voitaisiin muodostaa elämän laadun määrittelystä toimiva kokonaisuus, tulisi ottaa huomioon paitsi subjektiivinen näkökulma, joka kunnioittaa jokaisen omaa yksilöllistä näkökulmaa omaan elämäänsä

(subjektiivinen näkökulma), myös yleisesti hyväksytyt määritelmät siitä mitä pidetään elämän laaduna yleisellä tasolla (objektiivinen näkökulma) (mt., 74). Kehitysvammaisten henkilöiden elämä eroaa keskimääräisesti monin tavoin muun väestön elämästä esimerkiksi asuinjärjestelyjen, toimeentulon, tai sosiaalisen elämän suhteen. Tutkimukseen osallistuneet henkilöt olivat lievästi kehitysvammaisia, mutta heistä suurin osa asui esimerkiksi vanhempiansa luona tai jonkinlaisessa ryhmäasumisessa, harvalla heistä oli parisuhdetta ja vielä harvemmallalla lapsia. Silti he kokivat tutkimuksessa subjektiivisesti oman hyvinvointinsa yhtä hyväksi keskimäärin kuin muukin väestö. (mt., 68.)

Myös elämänlaadun mittaaminen on haastavaa. Pelkästään yhden elämän osa-alueen kartoitus ei anna kattavaa kuvaa tilanteesta. Kehitysvammaisten henkilöiden kohdalla oli esimerkiksi tärkeää tunnistaa se, että vaikka hyvinvointiin vaikuttaa vaikkapa elinympäristö itsessään, on yhtä tärkeää huomioida saatavilla olevan tuen määrä ja henkilön subjektiivinen kokemus siitä. Tärkeimmiksi asioiksi tutkimukseen osallistuneille lievästi kehitysvammaisilla ihmisillä muodostuivat itsemääräämisoikeus ja valintojen tekeminen päivittäisessä elämässä, turvallisuus, aktiivisuus, sosiaalinen yhteenkuuluvuuden tunne ja tuen saaminen, työ, onnellisuus ja stressin puuttuminen. Mielenkiintoista tutkimuksessa oli se, että koettuun elämänlaatuun olivat vaikuttaneet enemmän psykologiset tekijät kuin elinolosuhteet. (mt., 73.)

Kehitysvamma itsessään on erittäin harvoin syynä sille, että kehitysvammaisen henkilön itsemääräämisoikeuteen tarvitsisi puuttua puhumattakaan rajoitustoimenpiteiden käyttämisestä. Usein kun näihin perusoikeuksiin puututaan, on kehitysvammaisella henkilöllä myös mielenterveyteen liittyviä häiriöitä, joista ehkä tavallisin on sopeutumishäiriö. Sopeutumishäiriö on tunne-elämän häiriö- tai ahdistustila, joka syntyy merkittävän elämänmuutoksen tai raskaita elämäntapahtumien jälkeisen sopeutumisvaiheen aikana ja häiritsee sosiaalista toiminta- ja suorituskäytännön (Aaltonen 2022, 176). Tällainen stressitekijä voi olla mikä tahansa asia, joka on kehitysvammaisen henkilön ratkaisumahdollisuuksien ulkopuolella. Ongelma voi usein olla stressitekijän havaitseminen ja tunnistaminen ja edelleen sen merkityksen arviointi. Kehitysvammaisilla henkilöillä on rajalliset kyvyt ja taidot analysoida tilannetta ja vertailla vaihtoehtoja. Kehitysvammaiset henkilöt eivät usein osaa itse hakea apua vaan ympäristö havaitsee oireilun, kun siitä on tullut riittävän voimakasta. Tästä seuraa se, että tilanne on usein jatkunut

jo pitkään ja oireet ovat pahentuneet. (Aaltonen 2022, 177.) Sopeutumishäiriö on yksi esimerkki mielenterveyden häiriöistä, joka voi vaikuttaa siihen, että kehitysvammaisen henkilön psykososiaalinen elämäntilanne voi ajautua vaikeaan haastavaan käyttäytymiseen.

Valtakunnallisen linjauksen mukaisesti kehitysvammaisten laitoshoidon asteittain päättyessä suuri joukko kehitysvammaisia henkilöitä on opetellut ja opettelee parhaillaan itsenäistä elämää aivan uusissa olosuhteissa. Omasta lapsuudenkodista omaa kotiin muuttaminen tai laitoshoidosta itsenäisempään asumiseen siirtyminen voikin olla kehitysvammaiselle henkilölle huomattavasti suurempi stressitekijä, kuin tavalliselle nuorelle, kun otetaan huomioon kehitysvammaisen henkilön rajoittuneempi ymmärrys itsestään ja ympäristöstään, heikkommat selviytymismekanismit ja sopeutumistaidot yleensä sekä emotionaalisen kehityksen puutteet. Adaptiivisilla eli sopeutumistaidoilla tarkoitetaan henkilön kykyä toimia tiettyjen odotusten mukaisesti. Tällaisia taitoja ovat esimerkiksi lukeminen ja kirjoittaminen, päivittäisistä toimista suoriutuminen, turvallisen ympäristön ylläpitäminen, itseohjautuvuus, vuorovaikutustaidot, naiivius, sääntöjen ja lakien noudattaminen tai uhriksi joutumisen välttäminen. (Arvio 2022, 24.)

Kielteiset elämäkokemukset, toistuvat epäonnistumiset yhdistettynä huonosti hallinnassa oleviin muutoksiin elämäkulussa ovat mielenterveyshäiriöille altistavia tekijöitä. Mielenterveyshäiriöiden arviointi kehitysvammaisilla henkilöillä on vaativaa ja edellyttää usein moniammatillisen työryhmän tutkimuksia. Arviointia voivat vaikeuttaa esimerkiksi puutteet kommunikaatiossa, ajattelun konkreettisuus ja vaikeus tunnistaa ja nimetä omia tunteita ja ajatuksia. Myös hoito voi olla haastavaa. Lääkehoidon lisäksi huomiota tulee kiinnittää hoitopaikkaan ja menetelmiin. (Koskentausta 2006, 1928.) Kehitysvammaisen henkilön kommunikaatiomenetelmiin ja kommunikaation tukemiseen on syytä kiinnittää erityistä huomiota. Vaikka kehitysvammaisten henkilöiden tavanomaiset mielenterveyshäiriöt ovatkin hoidettavissa perusterveydenhuollossa, kuten muidenkin kansalaisten, on vaativampien ongelmien suhteen syytä ylläpitää erikoisosaamista. Tällainen osaaminen voi olla tarjolla erikoissairaanhoidossa tai kehitysvammaisten erityispalveluissa, jolloin työryhmillä on asian vaatimaa asiantuntijuutta. (Koskentausta 2006, 1929.)

Kehitysvammaisten ihmisten asema yhteiskunnassa viimeisten vuosikymmenten kuluessa on ollut muutoksessa. Kehitysvammaiset henkilöt ovat muuttuneet hoidon kohteista aktiivisiksi kansalaisiksi, joilla tulee olla samat oikeudet kuin kaikilla muillakin ihmisillä. Kehitysvamma-alalla on siirrytty suurista keskuslaitoksista pienimuotoisiin, yksilöllisiin palveluihin. (Vesala 2010, 123). Kehitysvammaisten henkilöiden itsemääräämisen kannalta tärkeimmässä asemassa onkin hänen sosiaalinen ympäristönsä. Laitosympäristö ja suuret asiakasryhmät hokuttelevat laitospäisiin käytäntöihin. Pienissä ryhmäkodeissa elämän järjestämisessä on helpompi toteuttaa yksilöllistä variaatiota, vaikkakaan itsestään selvää tämä ei ole. Myös pienissä yksiköissä henkilökunnan työn järjestämisestä voivat ohjata organisaatiokeskeiset työkäytännöt, joissa keskeinen tavoite on saada työ sujumaan helposti, hallittavasti ja taloudellisesti. (Vesala 2010, 192.)

## **2.2 Vammaisuus sosiologisessa tutkimuksessa**

Kehitysvammaisten henkilöiden asema ja paikka yhteiskunnassa on muuttunut monella tasolla. Aiemmin kuvasin jo laitoshoidon purkamiseen liittyviä tapahtumia ja seuraavassa luvussa käsittelen lainsäädäntöön liittyviä muutoksia, mutta muutos on ollut muutakin. Muutos on tapahtunut yhteiskunnassa myös asenteellisella ja ajattelun tasolla. Odotukset sen suhteen miten kehitysvammaisen henkilön kuuluu esimerkiksi käyttäytyä tai näkyä ja osallistua yhteiskunnassa ovat muuttuneet voimakkaasti. Brittiläiset tutkijat Barnes, Mercer ja Shakespeare ovat 1990-luvun lopulla pohtineet sosiologista vammaistutkimusta, jonka he ovat jaotelleet kolmeen tasoon. Ensimmäisellä tasolla on tutkittu vammaisuuden kokemuksellisuutta. Toisella tasolla on tutkittu vammaisuuden sosiokulttuuristen kategorioiden muodostumista (esim. vammaisten henkilöiden käyttäytymiseen liitetyt rooli-odotukset). Kolmannella tasolla on tutkittu vammaisuuden makrotasoa tarkoittaen esimerkiksi sosiaalipoliittista järjestelmää ja sen toteuttamiseen liittyvää politiikka vammaisten näkökulmasta. Barnes ym. tulevat siihen tulokseen, että usein vammaistutkimuksissa yhdistetään kaikki edelliset tasot. Suomalaisessa vammaistutkimuksessa on nähtävillä usein soveltava ja käytännön tutkimustarpeita palveleva ote. (Nouko-Juvonen 2000, 12–13.)

Suomalaiselle vammaispolitiikalle on ollut tyypillistä vammojen ryhmittely. Tähän luultavasti ovat vaikuttaneet oikeudellinen luokittelu, jossa eri vammaryhmät on luokiteltu melko tiukasti ja on hyvin tarkkaan määritelty mitä, usein taloudellisia, oikeuksia millekin vammaryhmälle kuuluu. Toisaalta kun ihminen on luokiteltu johonkin tiukkaan ryhmään, syntyy hänelle myös helposti velvollisuus toimia ryhmälle asetettujen odotusten mukaan. (Rautiainen 2021, 43–44.) Pauli Rautiainen (2021) kuvaa tilannetta, jossa henkilö epäonnistuu näissä velvollisuuksissa tilanteeksi, jolloin ”funktioiden toteuttamisesta lipsuminen voi laukaista oikeudellisyhteiskunnalliset normalisointimekanismit, kuten vapaudenriiston, kuntoutuksen, aktivoinnin, koulutuksen ja niin edelleen” (mt., 43). Näin on tultu luoneeksi kirjoittamaton ohje sille, miten ”normaalin” vammaisen ihmisen tulee käyttäytyä ja toimia.

Normalisointi saattaa saada kehitysvammaisten henkilöiden elämässä muotoja kuten liikkumisen valvominen, rajoittavien välineiden käyttö vakavissa vaaratilanteissa tai ääritapauksessa tahdosta riippumaton erityishuolto. (mt., 43–44.) Tilanne ei kuitenkaan ole näin mustavalkoinen. Laissa kehitysvammaisten erityishuollosta on annettu mahdollisuus näihin pakko-toimiin useimmiten siitä syystä, että näitä menetelmiä tarvitaan kehitysvammaisen henkilön suojelemiseksi vakavalta vaaralta. Päätöksiä ja arviointeja tekevien henkilöiden tuleekin olla tietoisia syvällisellä tasolla siitä mihin asioihin, havaintoihin ja menetelmiin he omat arvionsa ja päätöksensä perustavat. Toisaalta ei voi vähätellä myöskään ns. laitospöytäkirjojen läsnäoloa varsinkin laitospöytäkirjoissa rakenteissa. Erilaisissa ympärivuorokautisissa yksiköissä on edelleen omiin käytäntöihin perustuvia ohjeita, käytäntöjä ja toimintakulttuureja, jotka rajoittavat asiakkaiden oikeuksia. Näitä ”talon tapoja” perustellaan usein esimerkiksi sillä, että näin on aina toimittu. Tällaisille toimintatavoille ei kuitenkaan ole mitään lakisäätöistä perustetta. Sen enempää vapaaehtoisessa kuin tahdosta riippumattomassakaan laitoshoidossa olevien asiakkaiden perusoikeuksia ei voida rajoittaa yhteisten, yksikkökohtaisten päätösten tai tapojen perusteella. (Kess 2023, 21–22.)

### 2.3 Vammaisuus taistelevan tutkimuksen kentässä

Vammaistutkimuksen historiassa vammaiset henkilöt on nähty tutkimuksen kohteena. Etenkin vammaistutkimuksen alkuvaiheissa oli aiheellista kysyä, kenen intressistä tutkimusta tuotettiin. Taisteleva vammaistutkimus, joka sai vaikutteita feministisestä tutkimuksesta, alkoi kysyä vammaisilta itseltään millaista tutkimuksen tulisi olla tai mitä pitäisi kysyä ja tutkia. (Miettola 2023.) Kuitenkin tässäkin kehitysvammaisten henkilöiden oikeuksiin liittyvässä pro gradu -tutkielmassa haastatellaan vain asiantuntijoita. On tärkeää huomata, että tällöin havainnoidaan asioita yksipuolisesta näkökulmasta. On myös syytä tunnistaa mahdollisesti ajatteluun vaikuttavia seikkoja, jotka ovat voineet muodostua vuosien varrella esimerkiksi suomalaisen vammaispolitiikan, normalisaatio-ajattelun tai rooliodotusten vaikutuksesta. Tahdosta riippumattoman erityishuollon ollessa tutkimuskohteena kehitysvammaisten henkilöiden kohde-ryhmä on erittäin pieni ja aiheen arkaluonteisuuden vuoksi vaikeasti lähestyttävä. Näin ollen tutkielman kohteeksi valittu asiantuntijoiden arviointityön tarkastelu on perusteltu näkökulma, varsinkin koska sitäkään ei ole juurikaan tutkittu.

Käsite taisteleva tutkimus kokoaa yhteen eri tutkimusperinteitä ja menetelmiä, joille yhteistä on käytännön ja teorian yhdistävä toiminta paremman maailman puolesta. Tällöin tutkija joutuu poistumaan perinteisestä tutkijan roolista. Tutkimusta tehdäänkin pitäen mielessä ihmiset ja elämässä kohdatut asiat. Taisteleva tutkimus tarkoittaa tapoja, joissa sosiaalista todellisuutta ja sen ilmiöitä muutetaan yhdessä ihmisten kanssa. (Suoranta & Ryyänen 2014, 16.) Ollakseen taistelevaa tutkimusta toiminnasta pitää oppia liittämällä tekemänsä havainnot yksittäistapauksia laajempiin (historiallisiin, poliittisiin, sosiaalisiin, kulttuurisiin) asiayhteyksiin. Tutkijan tehtävänä onkin paitsi osallistuminen ja asioiden kirjoittaminen muistiin, myös tapahtuneen ja opitun tekeminen näkyväksi eri foorumeilla. (mt., 21.) Tutkimuksen kentässä on tapahtunut paradigman muutos, joka on tarkoittanut osallistavaa ja reflektiivistä käännettä ihmistieteellisessä tutkimuksessa. Taistelevan tutkijan tavoitteena voi olla myös se, että pidetään esillä yhteiskunnallista merkittävää asiaa, joka on vaarassa jäädä huomiotta. Usein tällaiset huomiotta jäävät asiat liittyvät haavoittuvimmassa asemassa oleviin ihmisryhmiin. Esilläpitotutkimus ei kuitenkaan aina edusta taistelevaa tutkimusta. Tutkijan tyyli ja ote ratkaisevat sen ylläpitääkö ja vahvistaako hän jo vallalla olevia käsityksiä vai antaako uusia ääniä näille

hiljaisille ryhmille. Tosin joskus neutraali raportointitapa voi olla tietoinen valinta, joka puhuttelee ja avaa silmiä juuri neutraalisuudellaan. (mt., 31.)

Vammaistutkimuksen kentässä taistelevan tutkimuksen tavoitteet toteutuvat erinomaisesti. Reetta Mietola (2023) kuvaa osallistuvuuden toteutumista vammaistutkimuksessa siten, että jo tutkimusagendan asettamisessa tulee käydä jatkuvaa vuoropuhelua esimerkiksi vammaisjärjestöjen ja vammaisliikkeen kanssa. Mietola (2023) myös painottaa jatkuvaa vuoropuhelua politiikan tekijöiden kanssa. Kipupisteenä voidaan nähdä esimerkiksi ”inklusiivisen tutkimuksen inklusiivisuus” eli myös vammaiskentässä on riskinä se, että kaikkien ääni ei tule kuulluksi. Vammaiskentässä ja –tutkimuksessa on huomattava sisäinen kahtiajako vammaisten ja kehitysvammaisten kesken. Perinteinen vammaistutkimus on kenties paremmin tavoittanut liikunta- ja aistivammaisten kuin kehitysvammaisten ääntä. Kehitysvammaisten itsemääräämisoikeuden ja omien elämänvalintojen tekemisen perinne jää Suomessa lyhyeksi. Taistelevan tutkimuksen näkökulmasta tämä tutkielman yhtenä tavoitteena on yhteiskunnallisesti merkittävän asian esille ottaminen, näkyväksi tekeminen ja keskusteluun osallistuminen ihmisryhmän puolesta, joilla on ollut hyvin vähän mahdollisuuksia sitä itse tehdä.

### 3 Vammaisten henkilöiden oikeudet

Itsemääräämisoikeus määrittellään oikeudeksi määrätä itsestään ja omista toimistaan. Itsemääräämisoikeuden katsotaan olevan osa perusoikeutena turvattua oikeutta henkilökohtaiseen vapauteen (pitäen sisällään myös tahdonvapauden ja itsemääräämisoikeuden), koskemattomuuteen ja turvallisuuteen. (Kess 2023, 6.) Perusoikeuksiin kohdistuvien rajoitusten tulee aina perustua lakiin. YK:n vammaisten henkilöiden oikeuksia koskevassa yleissopimuksessa turvataan se, että vammaiset henkilöt eivät joudu laittoman tai mielivaltaisen vapaudenriiston kohteeksi vaan mahdolliset vapauden rajoittamiset tehdään lainmukaisesti. Vammaisuus itsessään ei koskaan oikeuta vapaudenriistoon. (Kess 2023, 109; YK:n yleissopimus vammaisten henkilöiden oikeuksista.) Tässä luvussa käsittelen kehitysvammaisten henkilöiden oikeuksia ensin YK:n yleissopimuksen valossa ja sen jälkeen kansallisesta näkökulmasta. Lopuksi esittelen lakia kehitysvammaisten erityishuollosta niiltä kohdin, jotka käsittelevät tutkielman aiheena olevaa kehitysvammaisten tahdosta riippumattoman erityishuollon tutkimusta ja arviointia.

#### 3.1 YK:n yleissopimus vammaisten henkilöiden oikeuksista

Vuonna 2016 Suomi ratifioi YK:n yleissopimuksen vammaisten henkilöiden oikeuksista. Ratifiointia edelsi kehitysvammalain ja vammaispalvelulain läpikäynti ja useiden lakikohtien muuttaminen, jotta suomalainen lainsäädäntö täytti kaikki yleissopimuksen kriteerit. Yleissopimus on laaja kokonaisuus, josta tässä tutkielmassa nostetaan vain muutamia asian kannalta keskeisiä teemoja esille. Esille nostetut artikkelit (artikkelit 2, 19 ja 26) ottavat kantaa niihin toimiin, joita on tehtävä, jotta vammaiset henkilöt voivat esimerkiksi valita oman asuinpaikkansa, heillä on käytettävissä riittävä valikoima tukipalveluita ja kuntoutuspalvelut ovat laadultaan riittäviä. Lisäksi koko väestölle tarkoitettujen palveluiden ja järjestelyiden tulee olla vammaisten henkilöiden saatavissa yhdenvertaisesti muiden kanssa. Artiklan 2 kohta: ”varmistetaan

vammaisten henkilöiden mahdollisuus nauttia tai käyttää kaikkia ihmisoikeuksia ja perusvapauksia yhdenvertaisesti muiden kanssa” kiteyttää yleissopimuksen keskeisen sanoman.

*Ote 2 artiklasta: ”kohtuullinen mukauttaminen” tarkoittaa tarvittaessa yksittäistapauksessa toteutettavia tarpeellisia ja asianmukaisia muutoksia ja järjestelyjä, joilla ei aiheuteta suhteetonta tai kohtuutonta rasitetta ja joilla varmistetaan vammaisten henkilöiden mahdollisuus nauttia tai käyttää kaikkia ihmisoikeuksia ja perusvapauksia yhdenvertaisesti muiden kanssa.*

(Yleissopimus vammaisten henkilöiden oikeuksista 27/2016)

Artikla 19 tarkentaa edelleen vammaisten henkilöiden oikeutta itsenäiseen elämään.

*Ote 19 artiklasta: Eläminen itsenäisesti ja osallisuus yhteisössä.*

*Tämän yleissopimuksen sopimuspuolet tunnustavat kaikkien vammaisten henkilöiden yhdenvertaisen oikeuden elää yhteisössä, jossa heillä on muiden kanssa yhdenvertaiset valinnanmahdollisuudet. Sopimuspuolet toteuttavat tehokkaat ja asianmukaiset toimet tehdäkseen vammaisille henkilöille helpommaksi nauttia tästä oikeudesta täysimääräisesti sekä helpottaakseen heidän täysimääräistä osallisuuttaan ja osallistumistaan yhteisöön.*

(Yleissopimus vammaisten henkilöiden oikeuksista 27/2016)

Kuntoutusta koskeva artikla (artikla 26) tuo tärkeällä tavalla näkyväksi palvelurakennetta ja sen laatua koskevia vaatimuksia. Artiklassa 26 on myös otettu kantaa siihen, että kuntoutuspalveluissa olevilla työntekijöillä on oltava riittävä koulutus ja osaaminen. Tahdosta riippumattoman erityishuollon kriteereistä yhdessä vaaditaan asiantuntijoita arvioimaan sitä, voidaanko hoito järjestää jollakin muulla tavoin kuin tahdosta riippumattomana hoitona. Hoitoa ja kuntoutusta tulisi pystyä järjestämään tehokkaasti, ennakoivasti ja useilla eri tavoilla, jotta jokainen kehitysvammaisen henkilö saisi tarvitsemansa tuen ilman rajoitustoimenpiteitä.

*Ote 26 artiklasta: Kuntoutus.*

*1. Sopimuspuolet toteuttavat tehokkaat ja asianmukaiset toimet muun muassa vertaistuen avulla, jotta vammaiset henkilöt voisivat saavuttaa ja säilyttää mahdollisimman suuren itsenäisyyden, täysimääräiset ruumiilliset, henkiset, sosiaaliset ja ammatilliset kyvyt sekä täysimääräisen osallisuuden ja osallistumisen kaikilla elämänalueilla. Tätä varten sopimuspuolet järjestävät, vahvistavat ja lisäävät laaja-alaisia kuntoutuspalveluja ja -ohjelmia erityisesti terveyden, työllisyyden, koulutuksen ja sosiaalipalvelujen aloilla.*

*2. Sopimuspuolet edistävät kuntoutuspalveluissa työskentelevien ammattihenkilöiden ja henkilöstön perus- ja jatkokoulutuksen kehittämistä.*

*3. Sopimuspuolet edistävät vammaisille henkilöille tarkoitettujen kuntoutukseen liittyvien apuvälineiden ja apuvälineteknologian saatavuutta, tuntemusta ja käyttöä.*

(Yleissopimus vammaisten henkilöiden oikeuksista 27/2016.)

Yleissopimus vammaisten henkilöiden oikeuksista sai tavallaan jatkoa, kun YK hyväksyi Kestävän kehityksen agendan 2030 tavoitteet vuonna 2015. Tavoitteiden päämääränä on tehdä maailmasta parempi paikka niin ympäristön, ihmisoikeuksien kuin taloudenkin näkökulmasta. Yhden kohdan tavoitteena on vähentää eriarvoisuutta ja turvata ihmisoikeudet. Vaikka vammaisuutta ei ole erikseen mainittu kaikkien tavoitteiden kohdalla, on agenda noussut kansainvälisessä vammaispolitiikassa YK:n vammaissopimuksen rinnalle. Kun aiemmin, jo vuosikymmeniä, vammaisliikkeen tunnuslause on ollut: 'Ei mitään meistä ilman meitä' (Nothing about us without us), on se saanut nyt rinnalleen Agenda 2030:n tunnuslauseen 'Ketään ei jätetä' (Leave no one behind). (Sosiaali- ja terveysministeriön julkaisuja 2021:2, 15–16.)

## **3.2 Kansallinen toimeenpano**

Kansallisina yhteistyötahoina yleissopimuksen täytäntöönpanossa toimivat ulkoministeriö ja sosiaali- ja terveysministeriö (jatkossa STM). STM:n yhteyteen on perustettu kansallinen koordinaatiojärjestelmä nimeltään Vammaisten henkilöiden oikeuksien neuvottelukunta VANE. Vammaisyleissopimuksen tarkoittaman itsenäisen ja riippumattoman rakenteen tehtävistä

huolehtivat eduskunnan oikeusasiamies, ihmisoikeuskeskus ja ihmisoikeusvaltuuskunta. Näiden rakenteiden tehtävänä on edistää, suojella ja seurata yleissopimuksen täytäntöönpanoa. (STM 2021:2, 17.) YK:n vammaisten henkilöiden oikeuksien yleissopimuksen kansallinen toimintaohjelma 2020–2023 ottaa kantaa kaikkiin yleissopimuksen kohtiin. Nostan käsittelyyn ainoastaan yhdenvertaisuuteen ja tasa-arvoon liittyvät kysymykset.

Raportti toteaa, että henkilön oikeutta määrätä itsestään ja toimistaan turvataan laajasti suomalaisessa lainsäädännössä, näistä esimerkkinä perustuslaki ja sosiaali- ja terveydenhuollon lainsäädäntö. Perustuslaki sisältää kaikille yhteiset perusoikeudet, kuten yhdenvertaisuus, oikeus elämään, oikeus henkilökohtaiseen vapauteen ja koskemattomuuteen, liikkumisvapaus, oikeus yksityiselämän suojaan, oikeus sosiaaliturvaan sekä oikeus omaan kieleen. (STM 2021:2, 32.) Vuonna 2016 voimaan tulleesta laista kehitysvammaisten erityishuollosta raportti toteaa, että laissa painotetaan kehitysvammaisen ihmisen oikeutta täysimääräiseen osallistumiseen ja siihen, että hänen toiveensa, mielipiteensä ja yksilölliset tarpeensa on otettava huomioon. Uusilla muutoksilla laissa vahvistettiin erityishuollossa olevan henkilön itsemääräämisoikeutta ja itsenäistä suoriutumista. (STM 2021:2, 33.) Uutta itsemääräämisoikeutta koskevaa lainsäädäntöä on valmisteltu pitkään. Jo vuonna 2014 hallitus teki esityksen laista, joka raukesi hallituskauden päättyessä. Tämän jälkeen STM:n asettama työryhmä on antanut vuonna 2018 uuden lakiehdotuksen, jonka tarkoitus oli sisältää myös tahdosta riippumattoman psykiatrisen hoidon ja päihdehoidon säädökset, mutta tälläkään kertaa valmistelu ei ole edennyt maaliin. Lain valmistelu jatkuu edelleen. (STM 2021:2, 35.)

Raportti nostaa tavoitteiksi ja toimenpiteiksi yhdenvertaisuuden varmistamiseksi useita kohtia, mutta keskeisiä tämän tutkielman aihealueen kannalta ovat seuraavat: vammaisten ihmisten tosiasiallinen yhdenvertaisuuden edistäminen kaikilla hallinnon aloilla ja tasoilla, YK:n vammaissopimuksen veloitteiden toteutumisen varmistaminen sekä vammaisten henkilöiden erityistarpeiden huomioiminen valmisteltavassa itsemääräämisoikeuslainsäädännössä sekä hyvien käytäntöjen kartoittaminen tuetussa päätöksenteossa. (STM 2021:2, 36–37.)

### 3.3 Tahdosta riippumaton erityishuolto

Lakiin kehitysvammaisten erityishuollosta tuli merkittäviä muutoksia 2016, jolloin varsinkin rajoittamiseen ja itsemääräämisoikeuden tukemiseen tuli huomattavia lisäyksiä ja tarkennuksia. Tahdosta riippumattoman erityishuollon arviointi ja päätöksenteko määriteltiin nyt uudessa laissa ensimmäisen kerran tarkasti ja prosessin toteuttaminen ohjeistettiin aiempaa selkeämmin. Perustuslakivaliokunta otti kantaa lakiluonnokseen ja erityisesti tahdosta riippumattoman erityishuollon kohdat olivat huomion kohteena. Yleisellä tasolla perustuslakivaliokunta totesi, että kehitysvammaisten henkilöiden itsemääräämisoikeuden ja itsenäisen suoriutumisen täysmääräisen toteutumisen ehtona on pakon käytön vähentäminen, vaikka ymmärretään, että tulevaisuudessakin on tilanteita, jolloin kehitysvammaisen henkilön oman terveyden ja turvallisuuden taikka jonkun toisen henkilön terveyden tai turvallisuuden suojaamiseksi joudutaan käyttämään rajoitustoimenpiteitä. (Perustuslakivaliokunnan lausunto 2015, 2.)

Perustuslakivaliokunta toteaa edelleen: ”Henkilön määräämistä tahdosta riippumattomaan erityishuoltoon on arvioitava perustuslain 7 §:ssä turvatun henkilökohtaisen vapauden kannalta. Vapautta ei pykälän 3 momentin perusteella saa riistää mielivaltaisesti eikä ilman laissa säädettyä perustetta” (Perustuslakivaliokunnan lausunto 2015, 3). Lausunnossa painotetaan sitä, että toimijoiden on tärkeä ymmärtää, että rajoitustoimenpiteiden salliminen laissa ei anna avointa oikeutta rajoitustoimenpiteiden käyttämiselle. Lakia sovellettaessa on otettava korostuneesti huomioon oikeasuhteisuuden ja välttämättömyyden vaatimukset. Rajoitustoimenpiteet ovat aina viimesijainen keino ja niistä on luovuttava heti, kun se on mahdollista. Määräysten tarkoituksena on taata, että kukaan ei joudu mielivaltaisen vapaudenriiston kohteeksi. (Perustuslakivaliokunnan lausunto 2015, 4.)

Tahdosta riippumattoman erityishuollon tutkimusta ja arviointia koskevat 32§ ja 33§ laissa kehitysvammaisten erityishuollosta, luovat pohjan tahdosta riippumattoman erityishuollon arvioinnille paitsi yksittäisen asiantuntijan myös työryhmän näkökulmasta. Tässä tutkielmassa palataan toistuvasti takaisin näiden pykälien sisältöön. 32 §:ssä määritellään kriteerit, joiden

kaikkien tulee toteutua, jotta henkilö voidaan määrätä tahdosta riippumattomaan erityishuoltoon (Laki kehitysvammaisten erityishuollosta 32§):

”Henkilö voidaan määrätä erityishuollon toimintayksikköön tahdostaan riippumatta, jos:

- 1) hän ei kykene tekemään hoitoaan ja huolenpitoaan koskevia ratkaisuja eikä ymmärtämään käyttäytymisensä seurauksia;
- 2) hän todennäköisesti vakavasti vaarantaa terveyttään tai turvallisuuttaan taikka muiden henkilöiden terveyttä tai turvallisuutta; ja
- 3) hänen hoitoaan ja huolenpitoaan ei voida järjestää muulla tavoin.”

Edelleen tahdosta riippumattoman erityishuollon tutkimuksesta ja tutkimuksen tekevästä ammattihenkilöistä ohjeistetaan 33 §:ssä seuraavasti (Laki kehitysvammaisten erityishuollosta 33§):

”Henkilöä voidaan pitää tutkittavana enintään 14 päivää tutkimukseen määräämistä koskevan päätöksen tekemisestä. Tutkittavana pitäminen on lopetettava heti, jos tutkimusaikana ilmenee, ettei henkilön määräämiseen vaativan moniammatillisen tuen yksikköön tahdostaan riippumatta ole edellytyksiä. Laillistetun lääkärin, laillistetun psykologin ja laillistetun sosiaalityöntekijän, jotka ovat virkasuhteessa ja perehtyneet kehitysvammahuoltoon, sekä tarvittaessa muiden sosiaali- tai terveydenhuollon ammattihenkilöiden on suoritettava henkilöä koskeva tutkimus. Tutkimusta suoritettaessa on otettava huomioon henkilön sosiaali- tai terveydenhuollon tarpeen taikka toimintakyvyn arviointia varten aiemmin tehdyt selvitykset. Tutkimusta suoritettaessa on selvitettävä lisäksi henkilön oma mielipide ja varattava henkilölle ja muille 1 momentissa tarkoitetuille tahoille tilaisuus tulla kuulluksi hallintolaissa säädetyllä tavalla. Tutkimuksesta on laadittava tutkimuksen suorittaneiden lääkärin, psykologin ja sosiaalityöntekijän allekirjoittama tutkimuslausunto, jonka on sisällettävä perusteltu kannanotto siitä, ovatko edellytykset henkilön määräämiselle erityishuollon toimintayksikköön tahdostaan riippumatta olemassa.”

33§ asettaa tutkimukselle määräajan, ohjeistaa perehtymään tutkittavana olevan henkilöstä saatavilla olevaan ennakkotietoon sekä aiempiin tutkimuksiin ja selvittämään hänen oma mielipiteensä asiasta. Lisäksi laki ohjaa kuulemaan tutkittavana olevan henkilön palvelujen suunnitteluun ja toteutukseen osallistuvaa omaista tai muuta läheistä. Lisäksi 33§ määrittelee tutkimuksen suorittavat asiantuntijat ja ohjeistaa heidän tehtävänsä 32§:n kriteerien lisäksi.

## 4 Tahdosta riippumattoman erityishuollon arviointi

Tahdosta riippumattoman erityishuollon arvioinnin lähtökohta ovat tutkimusta ja arviointia ohjaavat lain kohdat, joita on käsitelty edellisessä luvussa. Sekä yksittäiset asiantuntijat että moniammatillinen työryhmä vastaavat arvioinneissaan lain 32§:n kriteereihin. Kahdessa ensimmäisessä kriteerissä arvioidaan henkilön toimintakykyä. Asiantuntijoiden tulee myös arvioida saatavilla olevia palveluita lain kolmannen kriteerin näkökulmasta. Nykyisiä palvelurakenteita on kuvattu tämän tutkielman johdannossa ja toisessa luvussa. Tässä luvussa lähestyn arviointia vielä kolmesta näkökulmasta. Ensin käsittelen itsemääräämisoikeuden ja itsemääräämiskyvyn arviointia. Sen jälkeen moniammatillista työskentelytapaa arvioinnin tekemisessä ja lopuksi eettisiä ristiriitoja ja kuormitusta.

### 4.1 Itsemääräämisoikeuden ja itsemääräämiskyvyn arviointi

Itsemääräämisoikeuden arviointi valikoitui lähempään tarkasteluun, koska se on käsitteenä keskeinen ja lisäksi halusin siihen tuoda erityisesti kehitysvammaisien henkilöiden arviointiin olennaisesti liittyvän itsemääräämiskyvyn ulottuvuuden. Nämä näkökulmat liittyvät jokaisen henkilön perusoikeuksiin, mutta myös kehitysvammaisuuteen ja siihen liittyviin mahdollisiin rajoitteisiin, joita on käsitelty jo aiemmin toisessa luvussa. Itsemääräämisoikeuden käsite on silti, vaikka se mainitaan useassa laissa, tulkinnanvarainen ja melko uusikin. Itsemääräämisoikeus voi tarkoittaa johonkin tiettyyn asiaan suhteutettua itsemääräävyyttä, ei välttämättä tarvitse pystyä päättämään kaikista asioista. Voidaan myös ajatella, että itsemäärääminen edellyttää tiettyä määrää tietoa sekä kykyä tehdä valintoja asiasta, jotta siitä voi päättää. (Kaarakainen 2014, 9.) Olennaiseksi kysymykseksi muodostuukin se, että onko henkilö saanut tarpeeksi tietoa ja apua, jotta hän voi tehdä päätöksiä ja valintoja? Sama koskee kaikkia niitä tilanteita, joissa päätöksenteon kohteena olevan henkilön itsensä näkemystä kuullaan päätöksentekoon liittyen.

Koska itsemääräämisoikeus itsessään on tulkinnanvarainen, muuttuu myös itsemääräämiskyvyn arviointi haastavaksi. Kehitysvammasta huolimatta henkilöllä on oikeus päättää niistä asioista, jotka hän ymmärtää, vaikka ei kaikista asioista pystyisikään päättämään. Jokainen kykenee päättämään joistakin asioista. Ihmisen kyvystä tehdä päätöksiä ei tulekaan tehdä kokonaisvaltaisia päätelmiä, vaan kapasiteettia pitää aina arvioida asia- ja tilannekohtaisesti. Tilanne voi myös muuttua ja ihminen kykeneekin myöhemmin tai toisessa tilanteessa päättämään asiasta tai sen osasta. (Vernerinet i.a.) Tahdosta riippumattoman erityishuollon tarpeen arvio perustuu kolmen eri ammattihenkilön arviointiin. Jokaisen ammattikunnan edustajan odotetaan tekevän arvioita omien ammattimenetelmiensä ja mittareidensa pohjalta, mutta laki ei ohjeista tarkemmin mitä nämä ovat. (Kaarainen 2014, 63–64.) Itsemääräämiskyvyn arviointi on aina, hyvin toteutettunakin, merkittävä vallankäytön tapahtumapaikka. Se, että arviointia tekee usea ammattilainen, joilla on erilainen ammattitausta vähentää virheellisten arviointien mahdollisuutta. (mt., 68.)

Valta voidaan ymmärtää sosiaalisissa suhteissa ja käytännöissä muodostuviksi (Raitakari & Hekkala & Ilmoniemi 2022, 226). Tällöin on olennaista tarkastella, miten jotkut määrittelyt saavat totuuden aseman ja millaisia vallan käytön ja toimimisen mahdollisuuksia ne tarjoavat ei osapuolille. Suomessa julkisen vallan käytön lähtökohtana on se, että kansalainen on itsenäinen ja vapaa toimija, joka omaksuu julkisen vallan näkemyksen hyvästä elämästä. Julkinen valta pyrkii välttämään pakkokeinoja ja ensisijaisesti muovaa kansalaisten ajattelua ja käyttäytymistä esimerkiksi ohjeistuksilla ja suosituksilla. (mt., 226.) Korona-pandemian yhteydessä on ryhdytty tutkimaan pakkokeinojen käyttöä ja kansalasten vapauden rajoittamista. Pakkokeinojen käyttämistä on perusteltu erityisesti niiden kansalaisten hallitsemisessa, jotka ovat vaarallisia itselleen tai toisille. Pakkokeinot on oikeutettu sillä, että tietyt henkilöt eivät käytä tai kykene käyttämään vapauttaan ja vastuutaan oikein. Vapauden ehtoja ovat siis vastuullisuus ja normaali. Samalla tuotetaan raja tavallisen ja marginaalisuuden välille. Normaali ei kuitenkaan ole neutraali tieteellinen tosiasia vaan siihen sisältyy aina myös ilmiöiden ja ihmisten arvottamista. (mt., 228.)

Itsemääräämisoikeus ja -kyky ja näiden määrittely ovat nousseet myös kansainvälisessä keskustelussa yhdeksi avaintekijäksi. Joanne Watson (2016) on kirjoittanut YK:n yleissopimuksen vammaisten henkilöiden oikeuksien toteutumisesta Australiassa. Hän on ottanut erityisesti

kantaa vaikeasti kehitysvammaisten henkiköiden itsemääräämisoikeuteen ja –kykyyn. Hän tuo keskusteluun mielenkiintoinen näkökulman siitä, että tavallisen kansalaisen ja kehitysvammaisen henkilön riippuvuutta toisista ihmisistä arvioidaan eri tavoin. Kognitiiviset kyvyt nähdään irrallisina ympäröivistä tekijöistä kuten perheestä ja ystävistä. Watsonin (2016, 3.) mukaan ei huomata ajatella, että jokainen ihminen on riippuvainen sosiaalisista verkostoistaan, jotka kannattelevat henkilöä hänen elämässään, mutta kehitysvammaisen henkilön kohdalla läheiset nähdäänkin avun antajina ja toiminnan mahdollistajina. Watson (2016) puhuu tuetun päätöksenteon puolesta. Varsinkin vaikeasti vammaisten henkilöiden kohdalla tämä tarkoittaa erikoistuneita ja osaavia avustajia. Hän kuitenkin muistuttaa, että huolimatta siitä kuinka vaikeaa tämä voi olla, on se kuitenkin kaikkien YK:n yleissopimuksen ratifioineiden valtioiden velvollisuus. Sillä, että jokainen kansalainen saa äänensä kuuluville on suuri merkitys henkilöille itselleen, mutta myös yhteiskunnalle. (mt., 7.)

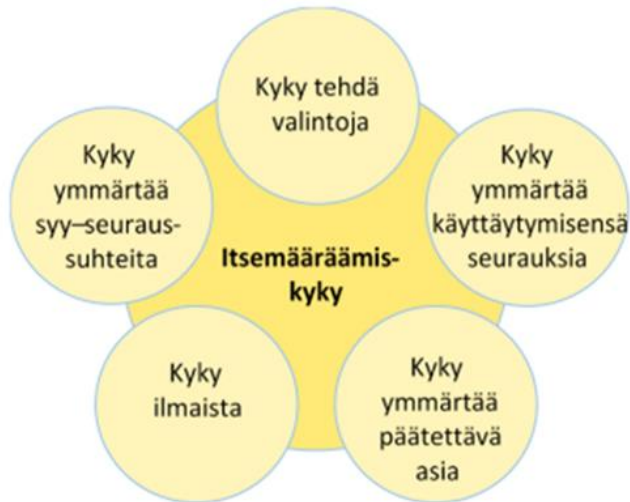
Laki kehitysvammaisten erityishuollosta edellyttää, että erityishuollossa olevan henkilön hoitosuunnitelmaan on kirjattava toimenpiteet, joilla edistetään ja tuetaan itsenäistä suoriutumista ja itsemääräämisoikeuden toteutumista. Henkilöllä on oltava todellinen mahdollisuus päättää ja tehdä valintoja. Kohtuullisilla mukautuksilla tarkoitetaan yksilöllisiä tarpeellisia ja asianmukaisia muutoksia ja järjestelyitä, joilla varmistetaan kehitysvammaisen ihmisen mahdollisuus käyttää kaikkia ihmisoikeuksia ja perusvapauksia yhdenvertaisesti muiden kanssa. Tämä voi tarkoittaa esimerkiksi konkreettisesti liikkumiseen, kuulemiseen, näkemiseen tai ymmärtämiseen tarvittavia toimenpiteitä. Kohtuullisten mukautusten lisäksi on suunniteltava ja toteutettava tarvittaessa ennakollisia toimia, joilla haastavia tilanteita voidaan ehkäistä ennalta. (Laki kehitysvammaisten erityishuollosta 42 a §; Satakunnan hyvinvointialueen IMO-käsikirja, 17.)

Tahdosta riippumattoman erityishuollon tutkimusjaksot toteutetaan ympärivuorokautisessa vaativan moniammatillisen tuen yksikössä. Laki kehitysvammaisten erityishuollosta edellyttää, että yksikössä on oltava sen toimintaan ja erityishuollossa olevien henkilöiden erityisiin tarpeisiin nähden riittävä määrä sosiaali- ja terveydenhuollon ammattihenkilöitä ja muuta henkilökuntaa ja että henkilökunta on perehdytetty ja ohjeistettu työmenetelmiin ja keinoihin, joiden avulla tuetaan ja edistetään asiakkaiden itsenäistä suoriutumista ja itsemääräämis-

oikeuden toteutumista. Lisäksi edellytetään, että asiakkaiden itsenäistä suoriutumista ja itsemääräämisoikeutta tuetaan ja edistetään asianmukaisin kalustein, välinein ja tilaratkaisuin. (Laki kehitysvammaisten erityishuollosta 42 a §.)

Itsemääräämiskyvyllä tarkoitetaan kykyä vaikuttaa elämään liittyviin asioihin ja päättää niistä. Itsemääräämiskyky liittyy siis tiiviisti kykyyn tehdä päätöksiä. Päätöksenteossa tarvitaan useita taitoja ja henkilön täytyy esimerkiksi ymmärtää se asia, josta hän on päättämässä. Hänen tulee lisäksi tunnistaa vaihtoehtoja, kyetä päättämään tai keräämään tietoa seurauksista sekä siitä mitä etuja tai haittoja päätökseen liittyy. Kehitysvammaisella henkilöllä voi olla vaikeuksia tehdä pitkälle meneviä päätelmiä tai ymmärtää syy-seuraussuhteita ja kyky voi vaihdella asian ja tilanteen mukaan. Henkilöllä täytyy myös olla riittävät kommunikaatiotaidot tai apuvälineet käytettävissään.

Moni kehitysvammaisen henkilö pystyy tuetusti päättämään asioista. Tuetulla päätöksenteolla tarkoitetaan niitä menetelmiä, joilla kehitysvammaista henkilöä tosiasiallisesti tuetaan ja rohkaistaan tekemään omaa elämäänsä koskevia päätöksiä ja valintoja. Tuettua päätöksentekoa koskevia säännöksiä ei ole vielä laissa. Ne on tarkoitus laatia itsemääräämisoikeuslainsäädännön jatkovalmistelun aikana. (Satakunnan hyvinvointialueen IMO-käsikirja, 20.) Kehitysvammaisen tekemät valinnat voivat olla myös läheisten tai ammattilaisten mielestä ”huonoja” valintoja, mutta ne eivät silloinkaan ole syy pitää henkilöä kyvyttömänä tekemään päätöksiä. Itsemääräämiskyvyn arvioinnissa on siis olennaista saada tietoa henkilön kyvystä ymmärtää syy-seuraussuhteita, käyttää harkintakykyään ja säädellä omaa käyttäytymistään. (Helsingin IMO-käsikirja, 5–6.)



Kuvio 1. Itsemääräämiskyky ja tarvittavat taidot (Helsingin IMO-käsikirja, 6).

## 4.2 Moniammatillisuus arvioinnissa

Moniammatillisen toimintatavan tarkastelu on keskeistä, koska lain 33§:ä on määritelty, että sosiaalityöntekijän, lääkärin, psykologin (ja tarvittaessa muiden sosiaali- ja terveydenhuollon ammattihenkilöiden) tulee suorittaa arviointi ja heidän on laadittava yhteinen tutkimuslausunto. Tämä edellyttää asiantuntijoilta paitsi itsenäistä työskentelyä ja arviointia myös yhteisen näkemyksen muodostamista. Onkin tärkeää tunnistaa se tehtävä, joka moniammatilliselle työryhmälle on tahdosta riippumattoman erityishuollon arvioinnissa annettu. Heidän tehtävänsä on antaa oma arvionsa omaan ammattialaansa asiakkaan tilannetta peilaten, mutta myös kyetä tuottamaan yhteinen lausunto. Parhaimmassa tapauksessa asiantuntijoiden työskentelystä ryhmänä seuraa se, että arviointia tehdessä mukaan tulee kaikkien tieto ja osaaminen. Sellaisessa työryhmässä tuotetaan joka kerta keskustellen ainutlaatuinen ratkaisu, jossa kaikkien näkemys on mukana ja huomioitu lopullisessa tuotoksessa. (Isoherranen 2005, 106.) Moniammatillisessa yhteistyössä keskeisessä roolissa ovat luottamuksellinen ja kunnioittava ilmapiiri, asiantuntijuuden rajojen tunnustaminen ja ylittäminen sekä yhteinen reflektio eri ammattilaisten välillä (Mönkkönen ym., 2019, 138). Tiiviin moniammatillisen tiimityön tun-

nusmerkkejä ovatkin esimerkiksi se, että jäsenet edustavat eri tieteitä, antavat tietonsa ja yhdistävät osaamisensa yhteisessä prosessissa ja päätökset syntyvät ryhmän keskusteluprosessin kautta (Isoherranen 2005, 136). Keskustelun merkitys ja tuloksen ainutlaatuisuus siis korostuvat lopputuloksen näkökulmasta.

Moniammatillisuus, monitieteisyys, monialaisuus ovat esimerkkejä monista käsitteistä, joita esiintyy lainsäädäntöteksteissä, politiikkaohjelmissa ja tutkimusstrategioissa. Moniammatillisesta työstä onkin puhuttu pitkään ja sitä on kuvattu eräänlaiseksi sateenkaarikäsitteeksi, jolla on runsaasti erilaisia muotoja ja merkityksiä. Moniammatillinen työskentely voidaan nähdä esimerkiksi systeeminä tai siihen voidaan liittää myönteisiä mielikuvia yhteistyöstä tai rajoja ylittävistä työstä. Moniammatillisissa työskentelytavoissa voi kuitenkin helposti olla myös jännitteitä, koska se vaatii eri ammattikuntien edustajilta kykyä ylittää myös omia ammatillisia rajojaan. (Mönkkönen, Kekoni & Pehkonen 2019, 9–10.) Kaarina Isoherrasen (2012) määritelmän mukaan moniammatillinen työskentely sosiaali- ja terveydenhuoltoalalla on asiakaslähtöistä työtä, jossa pyritään huomioimaan asiakkaan koko elämä kokonaisuutena. Yhteisessä tiedonkäsittelyssä eri asiantuntijoiden tiedot kootaan yhteen ja vuorovaikutuksessa rakennetaan tapauskohtainen tavoite ja jaettu yhteinen käsitys. Asiakas ja / tai hänen läheisensä ovat mukana keskustelussa. (Isoherranen 2012, 22.) Isoherranen on tutkinut moniammatillisen tiimityöskentelyn kehittämistä organisaatioissa. Hänen huomionsa mukaan keskeisiä haasteita tällöin voivat olla joustavat roolit, vastuukysymysten määrittely, yhteisen tiedon luomisen käytännöt ja tiimityössä tarvittavien vuorovaikutustaitojen oppiminen. (mt., 5.)

Useimmiten moniammatillisessa työssä ajatellaan, että asiakas on tasavertaisesti mukana työskentelyssä. Tahdosta riippumattoman erityishuollon arvioinnissa sen sijaan asiakasta lähinnä kuullaan, haastellaan ja arvioidaan. Itsemääräämisoikeus, osallistuminen, voimaantuminen ja toimijuus ovat asiakaslähtöisyyden keskeisiä arvolähtökohtia, mutta niiden paikka tässä arvioinnissa jää sivuosaan. (Pehkonen ym., 2019, 90.) Tahdosta riippumattoman erityishuollon prosessiin kuuluu asiakkaan ja / tai hänen läheistensä lain mukainen kuuleminen, joka on hyvin toisenlainen lähestymiskulma sekä ammattilaisten että asiakkaan näkökulmasta. Asiakkaan asema ja rooli ei ole olla aktiivinen toimija vaan päätöksenteon kohde.

Asiakkaan tilanteen arviointi moniammatillisena työnä vaatii erikoisosaamista, mutta myös keskinäistä työnjakoa. Lääkärin tehtävä on tehdä tarvittaessa diagnooseja ja vastata lääketieteellisestä hoidosta. Psykologi kantaa päävastuuta esimerkiksi silloin, jos asiakkaalla on haastavaa käytöstä, joka johtuu kognitiiviseen tai emotionaaliseen tasoon liittyvistä asioista. Jos taas vaikkapa asiakkaan elinolosuhteet eivät tue asiakkaan hyvinvointia ja ennemminkin ruokivat haastavaa käytöstä, on kysymys sosiaalityöntekijän osaamisalasta. (Aaltonen 2022, 213.) Yhteistä tietoa muodostettaessa tärkeäksi muodostuu ammattihenkilöiden keskinäinen vuorovaikutus. Jokaisen osallistujan pitää pystyä päästämään irti pelkästään oman alan näkökulmasta ja jopa kyseenalaistamaan omia käsityksiä. Vuorovaikutuksessa erilaiset näkemykset saatetaan yhteen ja koetellaan yhdessä. Aito vuorovaikutus vaatii luottamuksellista suhdetta työryhmän jäsenten välillä. (Mönkkönen ym., 2019, 62.)

Ensisijaisesti kehitysvammaisten henkilöiden, kuten muidenkin kansalaisten, tutkiminen ja auttaminen tulee tapahtua hyvinvointialueiden sote-keskuksissa (sosiaali- ja terveyskeskus), joissa on kuitenkin konsultointimahdollisuus esimerkiksi kehitysvamma-alan erityisosaamisen toimijoihin. Uuden vammaispalvelulain mukaisesti hyvinvointialueilla on myös vaativan moniammatillisen tuen yksiköitä, jotka ovat erikoistuneet vaativaa psykososiaalista tukea tarvitsevien kehitysvammaisten auttamiseen silloin, kun asiakkaan auttaminen ei onnistu muissa kevyemmissä palveluissa. Usein näissä tilanteissa tunnistetaan autismin kirjon häiriö, vaikeaa aggressiivisuutta tai taustalla olevia sosiaalisia ongelmia. (Aaltonen 2022, 215.)

Mielenterveyslain mukainen tahdosta riippumaton hoito psykiatrian yksikössä on aina ensisijainen hoitopaikka myös kehitysvammaisille henkilöille, mikäli edellytykset täyttyvät. Usein kuitenkin päädytään siihen, että myös psyykkisiin oireisiin liittyviä oireita hoidetaan kehitysvammaisten vaativan tuen yksikössä. Rajoittaminen ja pakon käyttö ovat kuitenkin vaikeissakin tilanteissa aina viimesijaisia keinoja. Vaativan tuen osaamiskeskusten erikoisosaamiseen kuuluvat asiakkaan ongelmien kartoittaminen ja keinojen löytäminen sille, että asiakas pystyisi toimimaan ilman rajoittamista. Erityistä huomiota kehitysvammaisten henkilöiden kohdalla tulee kiinnittää kommunikaatiomenetelmiin. Asiakkaalla tulee olla keinot ilmaista omaa mielipidettään ja sitä kautta osallistua keskusteluihin ja tehdä omia valintojaan. Kehitysvam-

maiselle henkilölle tulee myös hakea laajennettua edunvalvontaa, mikäli hän ei pysty apuvälineistä huolimatta ilmaisemaan omaa tahtoaan tai päättämään joistain itseään koskevista asioista. (Aaltonen 2022, 215.)

Laura Bronstein (2003) on esitellyt moniammatillisen työn mallin, joka muodostuu viidestä osa-alueesta. Hänen näkökulmansa peilaa sitä mikä olisi mahdollisimman toimivaa sosiaalisen työn näkökulmasta. Näkökulma sopii tämän tutkielman tarkoittamaan moniammatilliseen työskentelyyn hyvin. Osa-alueet ovat: keskinäinen riippuvuus, uudelleen luodut ammatilliset toimintatavat, joustavuus, tavoitteiden yhteinen omistajuus ja prosessin reflektointi. (Bronstein 2003, 299–303.)

Riippuvuudella viitataan jokaisen ammattilaisen kykyyn ymmärtää oma roolinsa ryhmässä ja myös eri ammattikuntien roolit. Riippuvuuteen liittykin myös vaatimus luottaa toisten asiantuntijoiden asiantuntemukseen. Näiden asioiden toteutuessa on mahdollista rakentaa ryhmässä uusia ammatillisia toimintatapoja. Uusilla toimintatavoilla viitataan laajempiin käytäntöihin ja ohjeistuksiin, jolloin asiakas saa paremman hyödyn kuin saisi yksittäiseltä ammattilaiselta tai aikaisemmassa palvelussa. Tarkoitus on siis luoda uusia, parempia toimintatapoja yhdessä. Joustavuudella tarkoitetaan uusien roolien omaksumista. Joustavuus ulottuu riippuvuuden ulkopuolelle ja hämärtää tarkoituksella ammattirajoja. Tällöin joustavuus voi tarkoittaa myös kompromissien tekemistä yhteisen näkemyksen löytymiseksi. Tavoitteiden yhteisellä omistajuudella tarkoitetaan paitsi ammattilaisten myös laajemmin asiakkaan ja hänen läheistensä jaettua vastuuta koko prosessista ja tavoitteista. Prosessin reflektoinnilla Bronstein (2003) tarkoittaa ryhmän itsearviointia. Asiantuntijoiden tulisi moniammatillisessa yhteistyössä pohtia ja keskustella yhteistyönsä ja prosessin toimivuudesta. Palaute ja keskustelu vahvistaa yhteistyötä ja luottamusta. (mt., 299–303.)

Näiden viiden osa-alueen lisäksi Bronstein (2003) esittelee neljä moniammatilliseen työskentelyyn vaikuttavaa tekijää, joista ensimmäinen on oma ammatillinen rooli. Henkilö, jolla on vahva ammatillinen identiteetti voi olla tuntematta epävarmuutta omasta asiantuntijuudestaan yhteistyötilanteessa. Toisena tekijänä yhteistyöhön vaikuttavat rakenteelliset tekijät, kuten työyhteisön toimintakulttuuri tai johdon suhtautuminen. Asiantuntijoiden persoonalliset

tekijät, kuten asenteet tai tapa olla vuorovaikutuksessa, ovat kolmas tekijä ja neljäntenä Bronstein (2003) nostaa esille ryhmän yhteisen historian. (mt., 299–303.)

### 4.3 Eettiset ristiriidat arvioinnissa

Tahdosta riippumaton erityishuolto on vakavin henkilön itsemääräämisoikeuteen puuttuva toimenpide, joka lakiin kehitysvammaisten erityishuollosta sisältyy. Arvioita tekevillä asiantuntijalla on vastuu siitä, että arviointi on riittävän laaja ja laadukas. Yksiselitteisiä tuloksia ei aina ole saatavilla ja jokaiseen kolmesta lain kriteeristä liittyykin eettiseen harkintaan perustuvaa päättelyä. Sosiaali- ja terveydenhuoltoalan eettinen perusta rakentuu viidelle perusperiaatteelle. Ensimmäisen mukaan sosiaali- ja terveysalan toimijoiden tulee kunnioittaa asiakkaidensa potilaiden ihmisarvoa ja perusoikeuksia. Tämä on sosiaali- ja terveysalan toiminnan perusta ja siihen sisältyvät perusoikeudet, ihmisoikeudet, itsemääräämisoikeus ja valinnanvapaus. Toisen mukaan sosiaali- ja terveydenhuollon lähtökohtana on asiakkaan ja potilaan etu. Jokaisella on oikeus saada tarvitsemansa hyvä hoito ja palvelu. Kolmannen mukaan sosiaali- ja terveydenhuollossa on kysymys asiakkaiden ja potilaiden ja ammattilaisten välisestä vuorovaikutuksesta, jonka edellytetään olevan luottamuksellista, rehellistä ja molemminpuolisesti sitoutunutta. Neljäntenä periaatteena on ammattilaisten vastuu työnsä laadusta ja viidentenä edellytetään, että hyvä hoito ja palvelu edellyttävät vastuullisia päätöksiä ja toimintakulttuuria. (ETENE 2011, 5–7.)

Arvioita ja päätöksiä tekevät asiantuntijat joutuvat punnitsemaan kehitysvammalain tahdosta riippumattoman erityishuollon kolmea kriteeriä, joista jokaiseen liittyy eettistä harkintaa. Kolmas kriteeri tuo lisäksi arviointiin palvelurakenteisiin liittyvän elementin, jolloin ei arvioida niinkään asiakkaan itsemääräämis- tai toimintakykyä vaan soveltuvaa hoitopaikkaa ja palveluita. Kriteeri edellyttää, että hoito tulisi ensisijaisesti pystyä järjestämään muulla tavoin kuin tahdosta riippumatta. Tähän keskusteluun Olcónin ja Gulbasin (2021) tutkimus tuo jäljempänä vielä näkökulmaa moraaliseen ahdistukseen, joka liittyy työntekijöiden kyvyttömyyteen tehdä haluamiaan ratkaisuja johtuen yhteiskunnan palveluiden puutteellisuudesta.

Psykologien, lääkäreiden ja sosiaalityöntekijöiden työtä ohjaavat eettiset periaatteet. Psykologien ammattieettiset periaatteet jaetaan neljään pääperiaatteeseen: yksilön oikeuksien ja arvovonnun kunnioittamiseen, ammatilliseen pätevyyteen, vastuuseen ja ammatilliseen riippumattomuuteen. Ammatillinen riippumattomuus tutkimuksessa tarkoittaa sitä, että psykologi on rehellinen ja puolueeton sekä yrittää tehdä selväksi oman roolinsa niissä erilaisissa yhteyksissä, joissa hän työskentelee. (Psykologiliitto i.a.) Lääkäreiden ammatinharjoittamisen ohjeissa todetaan muun muassa, että lääkärin tulee kunnioittaa potilaan itsemääräämisoikeutta ja tukea potilasta osallistumaan hoitoaan koskevaan päätöksentekoon. Itsemääräämisoikeuden toteutumista on tuettava silloinkin, kun lääkäri joutuu toimimaan potilaan tahdosta riippumatta. Todistuksia ja lausuntoja antaessaan lääkäri toimii yhteiskunnan hyväksymänä puolueettomana asiantuntijana ja lausunnon on perustuttava huolellisen arvioinnin antamiin objektiivisiin havaintoihin sekä niiden ja taustatietojen kriittiseen tarkasteluun. (Lääkäriliitto i.a.) Sosiaalialan ammattihenkilöiden eettisissä ohjeissa avataan vielä tarkemmin eettisen harkinnan käsitettä. Eettinen harkinta on osa ammattikäytäntöä, koska työssä tehtävät päätökset eivät perustu vain tietoon vaan ovat osa päättelyketjua. Sosiaalialan ammattihenkilöllä esimerkiksi sosiaalityöntekijällä on henkilökohtainen vastuu tehdyistä eettisistä ratkaisuista ja valinnoista. Eettinen harkinta edellyttää keskustelua muiden kanssa, koska omaa toimintaa on kyettävä arvioimaan kriittisesti useasta näkökulmasta. (Talentia 2022, 25.)

Etiikka vastaakin kysymykseen siitä, mikä on oikein. Päätöksentekoon liittyy aina myös tahto, joka ei ole vain tietoon ja kokemukseen perustuvaa, vaan osa eettiseen harkintaan perustuvaa päättelyketjua. (ETENE 2011, 10.) Työn arjessa eettiseen pohdintaan liittyvät epävarmuus, kiistanalaisuus ja ongelmakeskeisyys. Vaihtoehtoja voi olla monia, eikä mikään vaihtoehto välttämättä ole täysin tyydyttävä. Eettinen keskustelu voi tuntua hankalalta, koska käsitykset oikeasta toimintalinjasta voivat poiketa toisistaan. Tämä johtuu siitä, että eettisiä asioita punnariittaessa ei voida käydä keskustelua vain tosiseikkoihin nojaten vaan arvot ja arvostukset tulevat keskusteluun mukaan. Kysymys ei kuitenkaan ole subjektiivista mielipidekysymyksistä vaan näkemyksissä pitää pyrkiä perusarvoihin perustuvaan johdonmukaisuuteen. (ETENE 2011, 11.) Eettisten ja hyväksi havaittujen periaatteiden tulisi toimia käytännön perustana, mutta toisaalta niiden tulee myös reagoida ympäristön muutoksiin. Se mikä joskus aiemmin on ollut eettisesti hyvä toimintatapa ei välttämättä ole sitä tänä päivänä. Myös lainsäädäntö

tulkitsee omalta osaltaan sitä mitä kulloinkin katsotaan oikeaksi. Lainsäädäntö luokin usein eettisen keskustelun pohjan. Lakia tulee kaikissa tilanteissa noudattaa, mutta toisaalta se yleensä luo vain jonkinlaisen vähimmäistason, jota parempaan tulisi pyrkiä. (ETENE 2011, 21.)

Olcón ja Gulbas (2021) kirjoittavat artikkelissaan sosiaalityöntekijöiden kokemasta moraalista ahdistuksesta. He tutkivat latinomaahanmuuttajien kanssa työskenteleviä sosiaalityöntekijöitä Yhdysvalloissa. Työntekijät kokivat usein turhautumista ja voimattomuutta. He kokiivat keinonsa auttaa paperittomia maahanmuuttajia rajallisiksi ja palvelujen puuttuessa he usein venyivät itse yli oman kapasiteettinsa. (Olcón & Gulbas 2021, 970.) Vaikka tutkimuksessa tutkittiinkin sosiaalityöntekijöiden työuupumusta, antaa se tietoa siitä mitkä asiat tuottivat erityisesti moraalista ahdistusta työntekijöille. Tutkimuksen tapauksessa merkittävänä moraalisen ahdistuksen lähtökohtana oli se, että järjestelmä tuntui pettäneen maahanmuuttajat monin tavoin. Heillä oli ongelmia esimerkiksi köyhyyden, kohtuuhintaisten asuntojen ja saavuttamattomien terveystalvelujen suhteen. Toisena merkittävänä teemana tutkimuksessa nousi esille palvelujen laadun vaarantuminen, jolla tarkoitettiin sitä, että järjestelmä tuntui usein tarjoavan rajallisia palveluita, pitkiä jonoja ja yleistä resurssien puutetta. Tämän takia sosiaalityöntekijät yrittäessään auttaa ihmisiä, joita ei missään muualla autettu, kokivat suorittavansa tehtäviä, jotka eivät olisi kuuluneet heidän toimenkuvuihinsa. (mt., 973–975.) Tutkimuksessa havaittiin, että työntekijöiden kyvyttömyys toteuttaa toivomiaan ratkaisuja johtuen institutionaalisista ja rakenteellisista esteistä ylläpiti heillä jatkuvaa moraalista ahdistusta. Toistuva epäonnistumisten ja heikentyneen palvelun laadun vuorovaikutus loi ympäristön, jossa avuttomuus, tyytymättömyys ja voimattomuuden tunteet nousivat esiin. (mt., 978.)

## 5 Tutkimuskysymykset, aineisto ja menetelmät

Tämä tutkielma osallistuu keskusteluun kehitysvammaisten itsemääräämisen rajoittamisesta pakkotoimilla sekä siihen liittyviin yhteiskunnallisiin haasteisiin. Tutkielma tuo esille haastateluaineiston perusteella muodostunutta käsitystä siitä, miten asiantuntijat ovat muodostaneet arviointeja tahdosta riippumasta erityishuollosta tutkimusjaksoilla toisaalta oman ammattialansa tietoon ja menetelmiin pohjaten (miten yksittäinen työntekijä lähestyy arviointiprosessia) ja toisaalta yhteistyössä moniammatillisena työnä (miten yhteinen näkemys työryhmässä muodostuu tai on muodostumatta). Tuloksessa piirtyy yhtenäisiä ja toistuvia asioita sekä huomioita siitä, miten tahdosta riippumattoman erityishuollon tutkimus ja arviointi toteutuvat asiantuntijoiden kokemuksena ja mitä haasteita siihen liittyy.

Tutkimuskysymykset ovat:

- Miten eri alan asiantuntijat muodostavat omaa näkemystään tahdosta riippumattoman erityishuollon arviointiprosessissa? Ovatko he kokeneet haasteita?
- Miten erialaisista ammattitaustoista tulevien asiantuntijoiden yhteinen näkemys muodostuu tai jää muodostumatta?

Tutkielma on toteutettu kvalitatiivisena eli laadullisena tutkimuksena ja kysymyksessä on puolistrukturoitu teemahaastattelu. Yleisen näkemyksen mukaan kvalitatiivisen menetelmän avulla saadaan syvällistä, mutta huonosti yleistettävää tietoa asiasta (Alasuutari 1995, 203). Tässäkin tutkielmassa haastateltavien henkilöiden joukko on pieni, pitäen sisällään myös kolmen eri ammattialan edustajia. Tutkimustuloksia ei siis voida yleistää sen enempää ammattiryhmien kohdalla kuin ylipäätäänkään moniammatillisen arvioinnin totuutena. Yhteiskuntatieteellistä tutkimusta ei kuitenkaan pitäisikään nähdä yksinomaan käytännöllisenä informaatiota yhteiskunnalle tuottavana laitoksena vaan ennemminkin kriittisen ja järkipäisen keskustelun esille tuomisena yhteiskunnallisista asioista. Tarkoitus on tarkastella ilmiötä ennakkoluulottomasti ja tuoreista, mutta perustelluista näkökulmista. (Alasuutari 1995, 206.)

Kvalitatiivisessa tutkimuksessa pyritään esimerkiksi kuvaamaan jotain ilmiötä tai ymmärtämään tiettyä toimintaa. Laadullisessa tutkimuksessa on siis tärkeää, että henkilöt, joilta tieto kerätään tietävät tukittavasta ilmiöstä mahdollisimman paljon ja heillä on kokemusta asiasta. Tästä näkökulmasta olennaista on, keitä haastateltaviksi saadaan, ennemminkin kuin se, kuinka paljon heitä on. (Tuomi & Sarajärvi 2018, 98.) Yhteiskuntatieteellisessä tutkimuksessa haastattelun kautta saatuja havaintoja voidaan pitää johtolankoina, joita tulkitsemalla voidaan päästä tuloksiin. Havaintoja tarkastellaan aina määritellystä näkökulmasta, joka on muodostunut tutkimuksen teoreettisesta viitekehystä. (Alasuutari 1995, 68–69.) Ominaista kvalitatiiviselle aineistolle on sen monimuotoinen ilmaisun rikkaus, monitasoisuus ja myös kompleksisuus. Usein haastattelumenetelmää käytettäessä muistiin tallennetaan tarkat vastaukset kysymyksiin ja myös se missä muodossa haastattelijalla on kysymykset esittänyt. (Alasuutari 1995, 75.)

Tähän tutkielmaan haastateltavia haettiin lumipallomenetelmällä kahdelta hyvinvointialueelta. Kahteen hyvinvointialueeseen päädyttiin muun muassa siksi, koska ennakkotiedon perusteella arvioita tekeviä asiantuntijoita on melko pieni joukko (Alamäki, henkilökohtainen tiedonanto 2023). Ennen kutsun lähettämistä tutkielman aihetta esiteltiin kahden hyvinvointialueen yhteisessä sosiaalityöntekijöiden teams-palaverissa. Tämän jälkeen tutkimuskutsu lähetettiin sähköpostilla molempien hyvinvointialueiden päälliköille sekä niille asiantuntijoille, joiden yhteystietoja oli saatu sosiaalityöntekijöiden palaverin yhteydessä. Kutsua pyydettiin välittämään edelleen niille lääkäreille, psykologeille ja sosiaalityöntekijöille, jotka ovat olleet tekemässä tahdosta riippumattoman erityishuollon arviointeja.

Haastatteluun osallistui kahdeksan asiantuntijaa, haastattelut tehtiin yksilöhaastatteluina. Haastatteluiden kesto oli keskimäärin 30 minuuttia, vaihdellen 20 minuutin ja 45 minuutin välillä. Haastattelut tallennettiin ja litteroitiin sanatarkasti. Litteroitua materiaalia syntyi 95 sivua. Kaikki haastateltavat ovat asiantuntijoita, jotka ovat olleet tekemässä arviointeja. Teema-haastattelussa on keskitytty tiettyihin teemoihin, joista on keskusteltu. Haastattelukysymykset on tehty etukäteen. Kaikille on esitetty likipitään samat kysymykset, mutta tarvittaessa kysymyksiä on tarkennettu lisäkysymyksillä. Yksityiskohtaisten kysymysten painottamisen sijaan haastattelu on edennyt tiettyjen teemojen varassa ja haastateltavien ihmisten tulkinnat asioista ja heidän asioille antamansa merkitykset ovat nousseet keskeisiksi, samoin kuin se,

että merkitykset syntyvät vuorovaikutuksessa. (Hirsijärvi & Hurme 2001, 48.) Tässä tutkielmassa melko avointa keskustelua on puoltanut myös se, että aiheesta ei ole juurikaan aiempaa tutkimusta. Haastatteluiden yhtenä tarkoituksena onkin ollut tuottaa uutta tietoa yhdessä haastateltavien kanssa. Aineisto on jaettu ammattiryhmittäin ja sen jälkeen teemoiteltu erilaisiin aiheisiin. Hyvinvointialueita ei eroteltu aineistossa.

Teemoittelussa olennaista on se mitä kustakin teemasta on sanottu (Tuomi & Sarajärvi 2018, 105). Aineisto on analysoitu sisällönanalyysin menetelmällä. Haastatteluaineisto on litteroitu ja koodattu ja sen jälkeen luokiteltu teemoittain, jolloin aineisto on pilkottu erilaisten aihepiirien mukaan. Analyysin muotona tutkielmassa on teorialähtöinen analyysi, joka nojaa teoriaan, aiempiin tutkimuksiin sekä tässä tapauksessa myös lainsäädäntöön. Tutkittavan ilmiön taustalla siis on aikaisempaa teoriaa, jota tässä yhteydessä testataan uudessa kontekstissa. (Tuomi & Sarajärvi 2018, 110.) Aineisto on teemoiteltu siten, että ammattiryhmien roolit muodostavat yhden tarkasteltavan teeman. Yksittäisen työntekijän osalta käsiteltäviksi asioiksi nousevat lähinnä oma rooli moniammatillisessa työryhmässä, omaan työskentelyprosessiin liittyviä asioita sekä eettiset ristiriidat ja muut kuormittavat asiat. Moniammatilliseen yhteistyöhön liittyviä kysymyksiä ovat moniammatillisen työryhmän yhteisen historian merkitys työskentelylle ja yhteisen näkemyksen muodostuminen.

Puolistrukturoitu teemahaastattelu sopii menetelmäksi siksi, koska aiheesta ei ole yhteistä jäsentynyttä käsitystä haastattelijan ja haastateltavien välillä. Teemahaastattelu on erityisen käyttökelpoinen ilmiötä etsittäessä, silloin kun halutaan pohdiskella yhdessä ja käydä vuoropuhelua. Tavoitteena on, että haastattelun aikana teemoista rakentuu yhteinen todellisuus. (Nouko-Juvonen 2000, 19.) Haastattelun etuna on myös se, että haastattelussa haastateltava nähdään subjektina, jolloin hänelle voidaan antaa mahdollisuus tuoda esille ajatuksia vapaasti, hän on tutkimuksen merkityksiä luova ja aktiivinen osapuoli. Lisäksi tämän tutkielman kohdalla kysymyksessä on vähän kartoitettu alue, jolloin tutkijan on hankalaa tietää etukäteen vastausten suuntia. (Hirsijärvi & Hurme 2001, 35.) Haastattelu ei kuitenkaan ole keskustelua. Haastattelu tähtää informaation keräämiseen ja on suunniteltua ja tavoitteellista. Haastattelu tapahtuu lähinnä haastattelijan ehdoilla. (Hirsijärvi & Hurme 2001, 42.)

Tutkielman mahdollisia eettisiä kysymyksiä on pohdittu aiheen lähestymiskulmaa valittaessa tarkasti. Tutkielmassa ei käsitellä asiakas- tai potilastietoa. Haastateltavana ei ole asiakkaita tai heidän läheisiään. Haastateltavat ovat asiantuntijoita, joilta ei kysytty tapausesimerkkejä vaan kiinnostus kohdistui ammattihenkilöiden työskentelyyn tahdosta riippumattoman erityishuollon prosessissa yksilöinä ja moniammatillisena työryhmänä. Myös haastateltavat on pyritty suojaamaan siten, etteivät yksittäiset haastateltavat ole tunnistettavissa. Tämä varmistettiin myös sillä, että haastateltavia haettiin kahdelta eri hyvinvointialueelta. Ammattiryhmäkohtaista teemoittelua on tehty siitä näkökulmasta, minkälaisia kokemuksia eri ammattien roolista arviointiprosessissa on ammattilaisella itsellään mutta myös muilla asiantuntijoilla. Lopputuloksesta ei voi tunnistaa tai erottaa sitä kummalta hyvinvointialueelta eri haastateltavat ovat. Myös murteet kahdella tutkitulla hyvinvointialueella ovat niin samankaltaisia, etten juurikaan poistanut murre sanoja lainauksista.

## 6 Tulokset

Esittelen seuraavaksi haastatteluaineistosta esille nousseita tuloksia neljän pääteeman mukaan. Teemoja ovat asiantuntijoiden roolit työryhmässä, yhteinen näkemys, eettiset ristiriidat ja muut kuormittavat tekijät sekä vakiintunut työryhmä. Haastatteluaineistosta esiin nousivat keskeisiksi omaan ammatilliseen rooliin ja kokemukseen ja moniammatilliseen yhteistyöhön liittyvät teemat, jotka olivat myös tutkimuskysymyksinä tässä tutkielmassa. Moniammatillisen arvioinnin tekemisessä työryhmänä esiin nousee myös avoimen keskustelun merkitys yhteisen lopputuloksen aikaansaamisessa. Yhteinen keskustelu oli lopulta ”mittari ja menetelmä”, jonka merkitystä en osannut ennakoida. Myös hoitotiimin suuri merkitys arvioinnin tekemiselle nousi aineistosta merkittäväksi osatekijäksi, ”kolmikantaisesta arvioinnista” tulikin ”nelikanta.” Havainnollistan tuloksia lainauksilla haastatteluaineistosta. Lainaukset on sisennetty ja merkitty heittomerkein.

### 6.1 Ammattiryhmien roolit arvioinnissa

Kolmen eri ammattikunnan rooleja tahdosta riippumattoman erityishuollon arviointiprosessissa kuvattiin monen eri haastattelukysymyksen kohdalla. Haastateltavat kuvasivat omaa rooliaan ja kokemustaan osana moniammatillista työryhmää, mutta myös ajatuksiaan muiden ammattilaisten roolista. Kävi ilmi, että prosessiin liittyy paljon sovittuja käytäntöjä. Asiantuntijat kuvasivat asioita sanomalla esimerkiksi, että ”näin meillä on sovittu”. Laki ei annakaan ohjeita sille miten eri tehtävät ja vaiheet arviointiprosessissa tulee toteuttaa, vaan niistä muodostuu omia käytäntöjään organisaatiokohtaisesti. Haastatteluaineistosta syntyy kuva, että asiantuntijoilla on melko selkeä käsitys omasta roolistaan ryhmässä. Arviointitapaukset ovat erilaisia, toiset niistä tuottavat enemmän päänvaivaa ja selvittelytyötä, mutta moniammatillisen ryhmän arvo nähtiin suurimpana juuri siinä, että arvioita ei tarvinnut kirjoittaa yksin.

Tässä tutkielmassa tarkoitettu moniammatillinen työryhmä kootaan usein jokaista asiakasta-pausta varten erikseen koolle. Käytännön syistä (mm. resurssipula) varsinkin lääkäreitä ja psykologeja on haettu työryhmiin myös toisista organisaatioista. Tällöin ryhmällä ei ole ollut välttämättä yhteistä historiaa, vaan he ovat voineet olla melko tuntemattomiakin toisilleen. Asiantuntijoiden kuvauksissa omasta roolistaan moniammatillisessa työryhmässä ja moniammatillisen työryhmän toiminnasta toteuttavat hyvin Bronsteinin (2003) moniammatillisen työn mallia. Erityisesti aineistosta esiin nousevat riippuvuuteen liittyvät vaatimukset toisten asiantuntijoiden asiantuntijuuteen luottamisesta ja kyky ymmärtää oma roolinsa ryhmässä. Myös kompromissien tekeminen yhteisen näkemyksen toteutumiseksi toteutuu aineiston perusteella lähes aina. (Bronstein 2003, 299–300.) Työryhmät näyttävät kehittävän uusia ammatillisia toimintatapoja, toteuttavat itsearviointia ja pitävät yllä aktiivista keskustelua, joka edelleen vahvistaa yhteistyötä ja luottamusta.

### **6.1.1 Sosiaalityöntekijän rooli työryhmässä**

Vaikka eri ammattikuntien roolit erosivat tapauskohtaisesti, muodostui sosiaalityöntekijän rooli aineiston perusteella ehkä kaikkein monipuolisimmaksi ja laajimmaksi. Sosiaalityöntekijän tehtäviä olivat esimerkiksi laajojen taustatöiden tekeminen, tietopyynnöt ja taustamateriaalin hankkiminen, palveluiden ja etuuksien kartoittaminen, omaisyhteistyö (myös mahdollisen asumisyksikön ja edunvalvojen kanssa tehtävä yhteistyö) sekä usein koko prosessin aika-auluttaminen. Haastatteluaineistosta nouseekin esille sosiaalityöntekijä tiedon kerääjänä ja ennakkotiedon tuojana, koska hän on usein myös se, jolle ensimmäinen tieto asiakkaan saapumisesta tutkimusjaksolle tulee. Tämän lisäksi sosiaalityöntekijä usein oli henkilö, joka toteuttaa lain mukaiset kuulemiset jollei niitä ollut tehty jo tutkimukseen hakemisivaiheessa, ”Tutkimusta suoritettaessa on selvitettävä lisäksi henkilön oma mielipide ja varattava henkilölle ja muille 1 momentissa tarkoitetuille tahoille tilaisuus tulla kuulluksi hallintolaissa säädetyllä tavalla.” (Laki kehitysvammaisten erityishuollosta 33 §) ja kuljettaa kuulemisasiakirjoja ja päätösasiakirjoja asianomaisille.

Varsinkin aikatauluttaminen nousi aineiston perusteella usein työlääksi prosessiksi, koska asi-  
antuntijoiden kalenterit ovat täynnä ja tutkimus tulee toteuttaa 14 päivän aikana. Myös taus-  
tamateriaalin saaminen annetussa nopeassa aikataulussa saattoi olla ongelmallista, erityisesti  
jos sitä piti tilata muista organisaatioista tai oman tietojärjestelmän ulkopuolelta. Myös muut  
ammattiryhmät tunnistivat sosiaalityöntekijän työn monimuotoisuuden ja tärkeyden työryh-  
mälle. Sosiaalityöntekijä arvioi asiakkaalla olevien palveluiden oikeanlaisuutta ja riittävyyttä  
sekä omalta osaltaan ympäristön ja palveluiden näkökulmasta varsinkin tahdosta riippumat-  
toman erityishuollon toista ja kolmatta kohtaa: ”hän todennäköisesti vakavasti vaarantaa ter-  
veyttään tai turvallisuuttaan taikka muiden henkilöiden terveyttä tai turvallisuutta” ja ”hänen  
hoitoaan ja huolenpitoaan ei voida järjestää muulla tavoin” (Laki kehitysvammaisten erityis-  
huollosta 32§).

Sosiaalityöntekijän arviointityössä painottuvat esimerkiksi kokonaisuutena se, miten asiakas  
näyttäytyy omassa sosiaalisessa ympäristössään, mahdollinen riskikäyttäytyminen, asiakkaan  
voimavarat ja sen arviointi mikä häntä kannattelee ja tukee tai toisaalta uhkaa. Sosiaalityön-  
tekijän tehtävä on arvioida asiakkaan sosiaalista verkostoa ja häntä sen osana. Tämä saattoi  
tarkoittaa esimerkiksi asiakkaan arviointia osana tutkimusyksikön asiakasyhteisöä tai oman  
asumisympäristönsä osana.

*”Sitä asiakkaan paikkaa tavallaan siinä kaikissa kokonaisuudessa, missä hän on siinä  
omassa yhteisössään ja miten tulee toimeen esimerkiksi nyt tuossa kuntoutuksessa  
muiden asiakkaiden kanssa, suhtautuminen muihin ja miten muut suhtautuu häneen,  
että muodostuuko siitä esimerkiksi joku riski taikka semmoinen tekijä joka kannatte-  
lee.”*

*”Ja sitten tietysti näissä asiakkaissa, joilla ei ole näitä omaisia niin ehkä siinä painottuu  
sitten enemmän kokonaisuus, se yhteisö mihin menee niinku vaikka nyt se asumisyk-  
sikkö mistä tulee tai mihin menee niin sitten taas senkin miettiminen, että miten hän  
solahtaa sitten siihen yhteisöön mihin menee ja mihin hänen pitäisi mennä. Mikä olisi  
hänelle sitten sopivampi tai sopivin?”*

### 6.1.2 Psykologin rooli työryhmässä

Psykologin tehtäväkenttään tahdosta riippumattoman erityishuollon arvioinnissa liittyvät haastatteluaineiston perusteella erityisesti lain kaksi ensimmäistä kriteeriä: ”hän ei kykene tekemään hoitoaan ja huolenpitoaan koskevia ratkaisuja eikä ymmärtämään käyttäytymisensä seurauksia” ja ”hän todennäköisesti vakavasti vaarantaa terveyttään tai turvallisuuttaan taikka muiden henkilöiden terveyttä tai turvallisuutta” (Laki kehitysvammaisten erityishuollosta 32§). Psykologit tunnistivat hyvin samankaltaisesti keskenään omaa rooliaan arvioinnissa. Tässä ei ollut myöskään havaittavissa mitään eroa organisaatioiden välillä. Yksi haastattelusta kuvasi, että asiakkaiden arviointi on muutenkin heidän perustyötään. Haastattelujen perusteella psykologien tehtäviä oli arvioida esimerkiksi asiakkaan kykyjä ja mahdollisuuksia, kognitiivista ja emotionaalista kehitystasoa, ajattelukykyä, kykyä säädellä omaa käyttäytymistä ja tunneilmaisuja, miten asiakas on vuorovaikutuksessa tai minkälaisena psyykkinen tilanne näyttäytyy.

*”Kyllä se psykologin rooli on tietenkin ensinnäkin selvittää sitä, että mitkä ne henkilöt tavallaan kyvyt ja mahdollisuudet on ylipäättään esimerkiksi tehdä niitä omaa hoitoa ja huolenpitoa koskevia päätöksiä ja siihenhän liittyy sitten tämä ihan tää, että tietää mikä se tai tarvittaessa tarkistaa sen kognitiivisen tason, että mikä se henkilön ajattelukyky on. Ja sitten toisaalta sitten siihen niin kun se käyttäytymiseen liittyvät haasteet mistä ne johtuu. Mikä se henkilön oma kyky on esimerkiksi säädellä sitä omaa käyttäytymistään, tunneilmaisujaan? Että kyllähän ne on niinku niitä psykologin niinku ydinhommia mitkä kuuluu selvittää. Ja yhä enemmän sitten tähän liittyy tää emotionaalinen kehitys.”*

Toisaalta psykologit ainoana ammattiryhmänä kuvasivat, että heillä on käytössä tutkimusmenetelmiä ja mittareita, joilla asiakasta voidaan arvioida. Osa mittareista joudutaan kuitenkin soveltamaan kehitysvammaisia henkilöitä tutkittaessa. Aineistosta myös nousee esille tilanteita, joissa sekä psykologit että muutkin asiantuntijat joskus kaipasivat lisätyökaluja. Tällaisia teemoja olivat esimerkiksi itsetuhoisuuteen liittyvät tilanteet tai asiakkaan aidon motivaation testaaminen. Yksi asiantuntijoista kuvasi motivaation arviointia sanomalla, että olisi hienoa, jos olisi menetelmä, jolla pystyisi arvioimaan, kuinka motivoitunut asiakas oikeasti on kuntoutumaan tai pysymään vapaaehtoisesti kuntoutuksessa. Arviointia vaikeuttaa se, että asiakas voi käyttäytyä arviointijaksolla eri tavalla, kuin omassa ympäristössään ja ennustaminen on

vaikkea. Toisaalta haastatteluaineistosta nousee esille myös se, että millään arviointimenetelmällä ei voida koskaan saada yksiselitteisiä vastauksia vaan arviointi on yhdistelmä eri asiantuntijoiden ajatuksia ja tiedonkeruutapoja.

*”Mitään semmoista testimenetelmää ei ole olemassa tai mitään semmoista millä jotenkin saisi sen tiedon siitä, että mikä on vaikka asiakkaan ymmärryskyky, että miten hän ymmärtää niitä riskitilanteita, että siihen ei semmoista suoraa menetelmää ole olemassa, että siinä korostuu sitten aika paljon se semmoinen tota tiedonkeruu ja sitten se perustuu myös siihen tavallaan niin kun asiakkaan historiaan, asiakkaan käyttäytymiseen edeltävästi.*

*”Kyllä me sitten riskien arviointiin käytetään esimerkiksi Start-menetelmää jonkun veran, että näitä jotain menetelmiäkin on olemassa, mutta ei se ole ikinä niin kuin sitä omaa näkemystä ei saa muodostettua minkään yksittäisen menetelmän pohjalta, vaan se on aina laajempi juttu.”*

### 6.1.3 Lääkärin rooli työryhmässä

Lääkärin tehtäväksi muodostuu aineiston perusteella arvioida asiakkaan somaattisia sairauksia ja lääkehoitoa. Jotkut sairaudet voivat johtaa hoitamattomina hengenvaarallisiin tilanteisiin ja toisaalta esimerkiksi lääkehoidosta kieltäytyminen voi johtaa psyykkisen voimien romahkamiseen. Lääkäri näyttää ottavan erityisesti kantaa kahteen ensimmäiseen lain kriteeriin samoin kuin psykologikin: ”hän ei kykene tekemään hoitoaan ja huolenpitoaan koskevia ratkaisuja eikä ymmärtämään käyttäytymisensä seurauksia” ja ”hän todennäköisesti vakavasti vaarantaa terveyttään tai turvallisuuttaan taikka muiden henkilöiden terveyttä tai turvallisuutta” (Laki kehitysvammaisten erityishuollosta 32§).

Lääkärin näkökulma voi kuitenkin olla hieman toinen, kuin psykologin. Eräs haasteltavista kuvasi tätä sanoen: ”Jokaisella ne oman näköiset aurinkolasit päässä minkä läpi katsoo kaikkia niitä asioita ja täytyy yrittää pysyä siellä omalla tontillaan. Vaikka näissä on tosi hankalaa, kun asiakkaalla on vaikka päihdeongelma niin sitähän voidaan katsoa monesta näkökulmasta.” Lääkärin työhön vaikuttaa tietysti myös se, käykö hän tekemässä arviointeja toiselta toimialueelta vai onko esimerkiksi osastonlääkärinä tutkimusyksikössä. Lääkäri- ja psykologiresurssien saatavuudessa on ollut hankaluutta.

*”Mä mietin sitten ehkä muita ammattilaisia enemmän ehkä semmoista jos sulla vaikka jotain siis somaattisia sairauksia, niin mä oon miettinyt vaikka, että miten tää ihminen niitä pystyy hoitamaan ja vaarantuuko tässä nyt joku sitten ja jos tätä sairautta ei hoida niin voiko tästä tulla joku vakava myös haitta sitten? Ja sit nää lääkehoito asiat jos ihminen vaikka nyt kieltäytyy lääkityksestä niin mikä merkitys sillä on nyt tän potilaan kohdalle?”*

#### **6.1.4 Yksikön henkilökunnan rooli arvioinnissa**

Jokainen haastateltavista toi esille kuntoutusyksikön henkilökunnan roolin tiedon saamisessa. Tahdosta riippumattoman erityishuollon arvioinnissa oleva asiakas on tutkimusjaksolla yksikössä tutkimuksen aikana. Yksikön henkilökunta koostuu pääosin lähihoitajista, sairaanhoitajista ja sosionomeista. Yksikön henkilökunta koostaa moniammatilliselle työryhmälle kirjallisen yhteenvedon omista havainnoistaan tutkimusjaksolta. Organisaatiot ovat tehneet omat ohjeensa yksikön tekemälle kirjalliselle yhteenvedolle. Yksikön henkilökunta siis tekee omaa tutkimustaan ympärivuorokautisessa yksikössä saman 14 päivän aikana, jolloin asiantuntijat tekevät omansa. Yksikön henkilökunnalla on puolellaan se etu, että he kohtaavat asiakkaan arjessa, kaikissa tilanteissa, kun asiantuntijat tapaavat asiakkaan aineiston perusteella 1–3 kertaa haastattelun merkeissä. Joissain tapauksissa asiakas tosin on tuttu asiantuntijoillekin jo vuosien ajalta.

Yksikön henkilökunta sisältyy lain kohtaan: ”Laillistetun lääkärin, laillistetun psykologin ja laillistetun sosiaalityöntekijän, jotka ovat virkasuhteessa ja perehtyneet kehitysvammahuoltoon, sekä tarvittaessa muiden sosiaali- tai terveydenhuollon ammattihenkilöiden on suoritettava henkilöä koskeva tutkimus.” (Laki kehitysvammaisten erityishuollosta 33 §). Kaikki asiantuntijat pitivät henkilökunnan tekemää arviota erittäin tärkeänä, ja se oli molemmissa organisaatioissa vakiintunut käytäntö, ei mikään tarvittaessa toteutettava osa arviointia. Yksikön henkilökunnan edustaja oli usein myös mukana moniammatillisen työryhmän keskusteluissa. Yksi asiantuntijoista käyttikin termiä ”nelikanta” arvioinnin teossa. Muita ammattiryhmiä ei arvioinneissa yleensä nähdä, vaikka haastateltavat tunnustivatkin sen, että toki tämä olisi mahdollista.

*”Tarvitaan niinku niitä työntekijöitä, kun ne on kuitenkin joka armas päivä sitten niitten asiakkaiden kanssa ja jos ei asiakas itse pystyisi sitten oikein vastaamaan niihin kysymyksiin, niin sitten pyydän vaan niitä aina tarkentaan.”*

Yksikön henkilökunnan rooli arvioinnin teossa tuli esille kaikkien haastateltavien kuvauksissa. Tässä tutkielmassa ei selvitetty minkälaisia mittareita tai menetelmiä yksikön henkilökunnalla on käytettävissään, minkälaiset toimintamallit ja -ohjeet tahdosta riippumattoman erityis- huollon arvioinneille on muodostettu tai miten yksikön moniammatillinen (mahdollisesti lähi- hoitajia, sairaanhoitajia ja sosionomeja) työryhmä muodosti oman kirjallisen tuotoksensa. Tällä prosessilla on kuitenkin merkittävä rooli lopputuloksessa, koska molemmilla hyvinvoin- tialueilla yksikön suullisille ja kirjallisille raporteille annettiin paljon painoarvoa.

## **6.2 Yhteinen näkemys**

Ryhmän toimintatavoista ja työskentelystä todettiin, että vaikka ryhmille muodostuu tiettyjä rutiineja ja kaavoja, niin jokainen arviointi on kuitenkin yksilöllinen. Suurimmat erot johtuivat siitä, onko arviointiin tuleva asiakas kokonaan uusi työryhmälle vai onko kysymyksessä asia- kas, joka jo hyvin tunnetaan ja mahdollisesti ollaan tekemässä jatkopäätöstä. Asiantuntijat lähtivät liikkeelle lain määrittelemistä kriteereistä, joihin pyritään koko ajan vastaamaan. Vaikka yksittäisten asiantuntijoiden toimintatavoissa oli jonkun verran eroja niin peruskaava arvioinnille oli kuitenkin sama. Arviointi tulee tehdä 14 päivän kuluessa, joka aiheutti aikapai- netta toimintaan. Kaikki asiantuntijat pyrkivät silti perehtymään kaikkeen siihen taustamate- riaaliin asiakkaasta, jota oli saatavilla. Tämän jälkeen asiantuntijat tapasivat asiakasta (yleensä useita kertoja), jonka jälkeen moniammatillinen työryhmä kokoontui. Kaikki kuvasivat, että yhteiselle keskustelulle pitää varata runsaasti aikaa.

Arviointia tekevän työryhmän yhteinen kanta muodostui haastateltavien kokemuksen mu- kaan aina keskustelemalla. Aineiston perusteella yhteinen näkemys myös muodostuu lähes poikkeuksetta. Jokainen asiantuntija valmistautui työryhmän keskusteluun tekemällä ennak-

kotöitä, joita olivat papereihin perehtyminen (potilas- ja asiakaskertomukset ja muut kuvauksen aiemmasta elämästä ja asiakkaan tilanteesta) ja asiakkaan tapaaminen. Prosessiin kuuluivat myös läheisten kuuleminen, joka usein tapahtui siten, että sosiaalityöntekijä suoritti kuulemiset, jonka jälkeen nämäkin asiakirjat olivat mukana ennakkomateriaalissa. Oman haasteensa arviointiin toivat asiakkaat, jotka eivät pysty haastattelussa puhumalla vuorovaikuttamaan tai tunnistamaan omia ongelmiaan. Tällöin arviointia jouduttiin tekemään enemmän havainnoinnin ja muiden kertomusten varassa. Myös useiden mittareiden ja tutkimusmenetelmien käyttö edellyttää tietyntasoisia kommunikaatiotaitoja.

Moniammatillisen työryhmän keskustelun kulkua haastateltavat kuvasivat siten, että johtajatuksena pidettiin sitä täytyvätkö lain kriteerit vai ei. Vaikka oli tehty oma ennakkovalmistautuminen, niin oma näkemys saattoi muuttua keskustelun kuluessa. Haastateltavat kuvasivat, että toisten näkemykset vahvistavat tai heikentävät omaa näkemystä tai että ”näkemysten heittäminen jalostaa omaa ajatusta.” Osa tapauksista on selvempiä ja toiset hankalampia, joskus lausunnon tekoon voi mennä useita tunteja. Tätä keskinäisen vuorovaikutuksen tärkeyttä kuvaa myös Mönkkönen ym. sanomalla, että moniammatillisessa työryhmässä erilaiset näkemykset saatetaan yhteen ja koetellaan yhdessä (Mönkkönen ym., 2019, 62).

*”Joskus on sellaisia, että kun aloitetaan niin, että nyt en kyllä olekaan oikein varma ja sitten lähdetään keskustelemaan ja miettimään niitä asioita ja sitten tavallaan siitä keskustelun kautta se sitten pikkuhiljaa muodostuu se näkemys, että mitä mä tästä nyt ajattelen, että onko tää semmoinen, että ne edellytykset täytyy vai ei. Että joskus ne on selkeämpiä, joskus ne on vähemmän selkeitä. Välillä on itsellä jo hyvin selkeä näkemys, niinku melko varhaisessa vaiheessa ja joskus se vaatii oikein paljonkin keskustelua, paljon työtä ja haastattelua ja ehkä niinkun taustatietojen etsimistä, kaivamista, että se vaihtelee ihan hirveästi.”*

Itsemääräämiskyvystä ei haastateltavilta kysytty erikseen, eikä sitä yksikään haastateltava maininnut. Johonkin asiaan liittyvä itsemääräämiskyky edellyttää, että henkilö ymmärtää sen asian, josta hän on päättämässä ja hänen tulee lisäksi tunnistaa vaihtoehtoja, kyetä päättämään tai keräämään tietoa seurauksista sekä siitä mitä etuja tai haittoja päätökseen liittyy. Itsemääräämiskyvyn arvioinnissa on olennaista saada tietoa henkilön kyvystä ymmärtää syyseuraussuhteita, käyttää harkintakykyään ja säädellä omaa käyttäytymistään. (Helsingin IMO-

käsikirja, 5–6.) Aineistosta nousee esille itsemääräämiskyvyn arviointia, vaikka sitä ei sillä termillä kutsuta eikä erikseen nosteta esille. Asiantuntijat painottivat kuvatessaan arvioinnin tekoa, että huomio pidetään koko ajan lain kolmessa kriteerissä ja niihin pyritään vastaamaan arviossa. Lain kriteerit eivät suoraan ota kantaa henkilön kykyyn tehdä päätöksiä. Tosin ensimmäinen kriteeri ”hän ei kykene tekemään hoitoaan ja huolenpitoaan koskevia ratkaisuja eikä ymmärtämään käyttäytymisensä seurauksia” (Laki kehitysvammaisten erityishuollosta 32§) viittaa itsemääräämiskyvyn ainakin osittaiseen puutteeseen varsinkin toteamalla, että henkilö ei ymmärrä käyttäytymisensä seurauksia. Toisaalta myös toinen kriteeri ”hän todennäköisesti vakavasti vaarantaa terveyttään tai turvallisuuttaan taikka muiden henkilöiden terveyttä tai turvallisuutta” (Laki kehitysvammaisten erityishuollosta 32§) antaa ymmärtää, että henkilö ei ymmärrä oman toimintansa seurauksia.

### **6.3 Eettiset ristiriidat ja muut kuormittavat tekijät**

Eettiset ristiriidat ja asiantuntijoita kuormittavat tekijät jakautuivat haastatteluaineistossa neljään kategoriaan: itsemääräämisoikeuden rajaaminen, väliinpuotoajat, ympäristötekijät sekä tulevaisuuden ennakointi. Itsemääräämisoikeuteen puuttuminen tuli jokaisessa haastattelussa tavalla tai toisella esille. Jokainen asiantuntija tunnisti sen suuren vastuun, joka kehitysvammalain tahdosta riippumattoman erityishuollon tarpeen arvioinnissa on. Asia ei kuitenkaan ole yksiselitteinen. Toisaalta asiantuntijat kuvasivat, että ”rajoitetaan ihmisen perusoikeuksia rajusti”, mutta toisaalta todettiin myös, että henkilöä myös suojellaan ”vahingoittamasta itseään vakavalla tavalla”. Haastateltavat kuvasivat myös sitä pohdintaa, että lailla on mahdollisuutta rajata ihmisiä, kun heillä on kehitysvammadiagnoosi. Jos henkilö ei olisi kehitysvammainen niin hän saisi tai joutuisi pärjäämään itsekseen ja tekemään omat ratkaisunsa hyvässä ja pahassa. Tähän liittyivät myös ns. väliinpuotoajat. Joskus arvioinnissa jouduttiin huolellisesti pohtimaan, onko asiakas edes kehitysvammalain piirissä. Tämä on mielenkiintoista pohdintaa lainsäädännön ja YK:n yleissopimuksen valossa. Vammaisuus ei saa koskaan olla syynä pakkotoimen käyttämiseen, eikä se sitä haastattelumateriaalin valossa olekaan. Kehitysvammaisuus kuitenkin voi antaa mahdollisuuden käyttää lakia esimerkiksi silloin, kun henkilö vakavasti vaarantaa oman henkensä, vaikka muutoin lakia ei voisi soveltaa.

Väliinpuotoajina voidaan pitää esimerkiksi henkilöitä, joita siirrellään psykiatrian palveluiden, kehitysvammopalveluiden ja lastensuojelupalveluiden välillä. Asiantuntijat joutuivat pohtimaan, onko kehitysvammaisten palveluihin esimerkiksi psykiatriasta lähetetty asiakas sellainen, jonka hoitoa voidaan toteuttaa kehitysvammalain nojalla. Asiakkaalla saattaa olla diagnoosi molemmilta alueilta, joten arviointi ei ole yksiselitteistä tai helppoa. Käänteisesti joskus tilanne oli sellainen, että asiakkaalla oli kehitysvammadiagnoosi, jonka takia hänen toimintaansa voidaan puuttua ja tämä tuntui asiantuntijoista siltä, että se oli ”asiakkaan pelastus”. Satunnaisesti asiakkaaksi tuli myös niitä kehitysvammaisia henkilöitä, jotka on rikoksen teon jälkeen sijoitettu vankilan sijasta kehitysvammaisten laitoshoitoon. Yksi haastateltavista pohti tällaista tilannetta:

*”Niin sitten välillä mieltii sitä, että jos se olisi nyt mennyt siitä rikoksesta sinne vankilaan, niin se olisi niinku jo ajat sitten tavallaan lusunut sen tuomionsa ja olisi jo ihan vapaalla jalalla ja näin ja nyt sitten me vaan, kun tehdään sitä lausuntoa niin sitten että joo, kyllä ne nyt vielä täyttyy nää kriteerit.”*

Useat haastateltavat pohtivat asiakkaan ympäristötekijöitä. Aineistosta nousee esille sekä palvelurakenteeseen, että ympärillä oleviin ihmisiin liittyviä riskejä. Päihteiden käyttö oli yksi useimmin mainituista tekijöistä, jotka muodostuivat ongelmaksi siinä ympäristössä, jossa asiakas asui. Päihteet olivat uhka myös asiakkaan omalle terveydelle ja turvallisuudelle, mutta tutkimukseen oli saattanut tulla myös asiakkaita, joiden alkoholin käyttö ja siihen liittyvät lieveilmiöt oli koettu erityisesti ongelmaksi tuetun asumisen piirissä ympäristölle aiheutuvien haittojen tähden. Pelkän alkoholin käytön perusteella ei kuitenkaan asiakasta voida pitää tahdosta riippumattomassa hoidossa. Muutenkin useat haastateltavat kuvasivat sitä, että palvelurakenteet eivät välttämättä vastaa asiakkaiden tarpeita. Usein asiakkaat tarvitsisivat enemmän henkilökohtaista tukea ja apua, kuin mitä asumisen palveluissa on tarjolla.

*”Meidän palvelurakenteet ei välttämättä vastaa niitä tarpeita. He tarvitsisi kuitenkin enemmän sitä henkilökohtaista tukea siinä ja apua, jotta he selviytyisivät siinä arjessa ja sitten kun sitä ei ole, niin sitten he alkaa niinku hakee sen tuen väärästä paikasta tai sitten se käyttäytyminen riistäytyy ja usein se on sitä turvattomuutta, juuri sitä semmoista emotionaalista enemmän kuin mitä luullaan. Ajatellaan, että he selviytyy paremmin ja he itsekin ehkä ajattelee näin.”*

Toisaalta palvelurakenteen puutteita ei kuitenkaan nähty syyksi, joka aiheuttaisi ongelmia vaan ajateltiin, että asiat ovat olemassa ja usein lähteneet syntymään jo vuosia aikaisemmin. Asiantuntijat kokivat ennemminkin niin, että jos olisi mahdollista kehittää monimuotoisempia palvelurakenteita, jotka vielä paremmin voisivat tukea asiakkaiden selviytymistä niin ehkä tahdosta riippumattomasta erityishuollosta joissakin tapauksissa voitaisiin luopua nopeammin. Palvelurakenteisiin liittyikin myös kysymys kohtuullisista mukautuksista eli yksittäistapauksissa toteutettavista muutoksista ja järjestelyistä, joiden avulla varmistetaan vammaisten henkilöiden mahdollisuus käyttää kaikkia ihmisoikeuksia ja perusvapauksia täysimääräisesti. Kohtuullisiin mukautuksiin viitataan sekä YK:n yleissopimuksessa vammaisten henkilöiden oikeuksista artiklassa 2 kuin myös kehitysvammalain 42 a §:ssä. Haastateltavilta ei kysytty erikseen kokevatko he, että esimerkiksi asumisyksikössä tai muussa tuetussa asumisessa on tehty kaikki mahdolliset järjestelyt asiakkaan tukemiseksi ja olisiko näillä järjestelyillä mahdollista vaikuttaa asiakkaan tilanteeseen. Toisaalta tämä kysymys on osa laajempaa kokonaisuutta, jota ei tällä tutkielmalla pyrittykään selvittämään.

Aiemmin Olcón ja Gulbasin (2021) artikkelissa kuvattu näkökulma moraalisesta ahdistuksesta, joka liittyi työntekijöiden kyvyttömyyteen tehdä haluamiaan ratkaisuja johtuen palveluiden puutteellisuudesta ei siis tullut näkyviin tässä tutkimuksessa. Itseasiassa ainoastaan ns. väliinputoajien kohdalla tämän tyyppistä turhautumista oli havaittavissa. Toisaalta voi miettiä myös sitä olivatko lääkärit ja psykologit edes niin hyvin perillä palvelurakenteista kuin kenties sosiaalityöntekijät? Olcón ja Gulbasin (2021) tutkimuksessahan oli tutkittu nimenomaan sosiaalityöntekijöitä ammattiryhmänä.

Ympäristötekijöihin luokittelin myös asiakkaan ympärillä olevien ihmisten vaikutuksen asiakkaan tilanteeseen. Joskus omaiset olivat vaatineet, että asiakas on otettava hoitoon, koska hän on heidän mielestään vaaraksi itselleen, vaikka asiantuntijoiden mielestä kriteerit eivät täyttyneet. Päinvastaisissa tapauksissa asiakkaan omaiset olivat vaatineet asiakkaan vapauttamista. Erityisen suurta eettistä ristiriitaa haastateltaville tuottivat tilanteet, joissa syntyi käsitys, että tutkittavana olevaa asiakasta pitäisi suojella hänen läheisiltään. Tämähän ei myös-

kään voi olla tahdosta riippumattoman erityishuollon peruste. Haastateltavat kuvasivat tilanteita, joissa ”asiakas on niin toisten vietävissä” tai syntyy epäily esimerkiksi taloudellisesta tai muusta hyväksikäytöstä.

*”Niin nämä asiakkaat, joilla on just nimenomaan -mä sanon sitä ulkopuoliseksi uhaksi-  
elikkä heitä on jotenkin kaltoin kohdeltu jonkun läheisen, omaisen tai ulkopuolisen tai  
tämmöisen toimesta niin jotenkin sen niinku osoittaminen, kun se ei ole suoraan asiak-  
kaan omasta tekemisestä, mutta liittyy siihen, että hän ei itse ymmärrä, että tulee hy-  
väksikäytetyksi esimerkiksi, niin sen perustelu on tosi vaikeata.”*

Tulevaisuuden ennakointi nousi aineistossa esille usean haastateltavan kertomuksissa. Arvioinnin tekoon liittyi paljon pohdintaa siitä, mitä tapahtuu, jos asiakas saa vapauttavan päätöksen ja toisaalta siitä, miten vältetään väärin perustein tehdyn pidättävää päätöstä suosittelen arvioinnin tekeminen. Yksi haastattelevista kuvasi lain pykälän toisen kohdan pohtimista arvioinnin teossa, jossa lähes jokaista sanaa joudutaan miettimään erikseen. Lain kohdassa sanotaan: ”hän todennäköisesti vakavasti vaarantaa terveyttään tai turvallisuuttaan taikka muiden henkilöiden terveyttä tai turvallisuutta.” Haastateltava kuvasi miten he moniammatillisessa työryhmässä päätyivät pohtimaan sekä sanaa ”todennäköisesti” että sanaa ”vakavasti” ja sitä miten nämä tulisi määritellä. Miten voidaan määritellä, että pidetään todennäköisenä jonkun asian tapahtumista tulevaisuudessa? Asiantuntijat kokivat suurta vastuuta sen edessä, että he saamansa käsityksen ja tiedon perusteella tekivät arvailuja tulevaisuuden suhteen kirjoittamalla nimensä arviointilausunnon alle.

*”Rajoitetaan ihmisen perusoikeuksia tosi rajulla tavalla. Ja sitten tietysti se, että kun kellellään ei ole kristallipalloa, että se on aina arvio niin sitten on riski siihen, että tehdään niinku vääriä positiivisia tai vääriä negatiivisia arvioita.”*

*”Ei ole matemaattisia kaavoja vaan tää aina on kuitenkin tulkintoja ihmisen elämästä ja kokemuksesta ja toiminnasta ja valistuneita arvauksia siitä, että mitä tapahtuu, jos hän ei olisi täällä.”*

## 6.4 Vakiintunut työryhmä

Kaikki haastateltavat kertoivat, että heille on muodostunut melko vakiintuneet työryhmät tahdosta riippumattoman erityishuollon arviointiin. Jonkun verran vaihtelua saattoi tulla, mutta pääasiassa asiantuntijat tunsivat toisensa melko hyvin. Vaikka arviointityöryhmät usein koostaan jokaista tapausta varten erikseen, käytännössä myös eri yksiköistä tai toimialueilta tulevat kollegat olivat jo ennestään tuttuja. Voidaan siis ajatella, että käytännössä työryhmän jäsenet olivat useimmiten ennestään tuttuja toisilleen.

Positiivisiksi asioiksi vakiintuneen moniammatillisen työryhmän työskentelyssä kuvattiin se, että tutuista kollegoista muodostuvalle ryhmälle muodostuu tutut toimintatavat, joissa tiedetään toisten vahvuuden ja myös se mitä apuja toiselta saa. Tällöin yhteistyö on helpompaa ja ryhmässä syntyy ilmapiiri, jossa tuetaan toisten työtä. Useampi haastateltava kuvasi tilannetta niin, että ”pystyy vapaammin puhumaan”, kun tuntee toiset. Haastateltavat myös kuvasivat luottamuksen ja arvostuksen kokemuksia. Asiantuntijat kokivat, että heitä kuunnellaan, kunnioitetaan ja arvostetaan työryhmässä, omalla panoksella on merkitys. Haastateltavien kokemukset todentavat sitä, että moniammatillisessa yhteistyössä keskeisessä roolissa ovat luottamuksellinen ja kunnioittava ilmapiiri sekä yhteinen reflektio (Mönkkönen ym., 2019, 138). Kukaan haastateltavista ei kertonut ongelmista työryhmän vuorovaikutuksessa tai työskentelyssä, vaikka jotkut kuvasivatkin sitä, että roolit ja dynamiikka muuttuvat aina esimerkiksi sen mukaan minkälainen asiakas on ja tunnetaanko hänet ennestään.

*”Sillä tavalla se ainakin vaikuttaa [tuttu työryhmä], että pystyy aika vapaasti keskustelemaan ja ilmaisemaan niinku omia ajatuksia, kun tuntee ne toiset. Varmaan sitten vaikuttaa sekin, että sitten mä aika hyvin luotan myöskin näiden tuttujen ihmisten arviointeihin.”*

*”kun on tuttuja ne kaikki joitten kanssa tehdään niin tota pystyy niinku tavallaan vapaammin niistä puhumaan ja sillä tavalla, että jotenkin vähän niinku toisten ajatuksia siihen peilailee ja testailee, että mitä muut ajattelee sitten samasta asiasta kuin minä että, voisi olla, että uudessa työryhmässä olisi ehkä arempi sitä tavallaan esittämään niitä omia tämmöisiä oletuksia ja tämmöisiä.”*

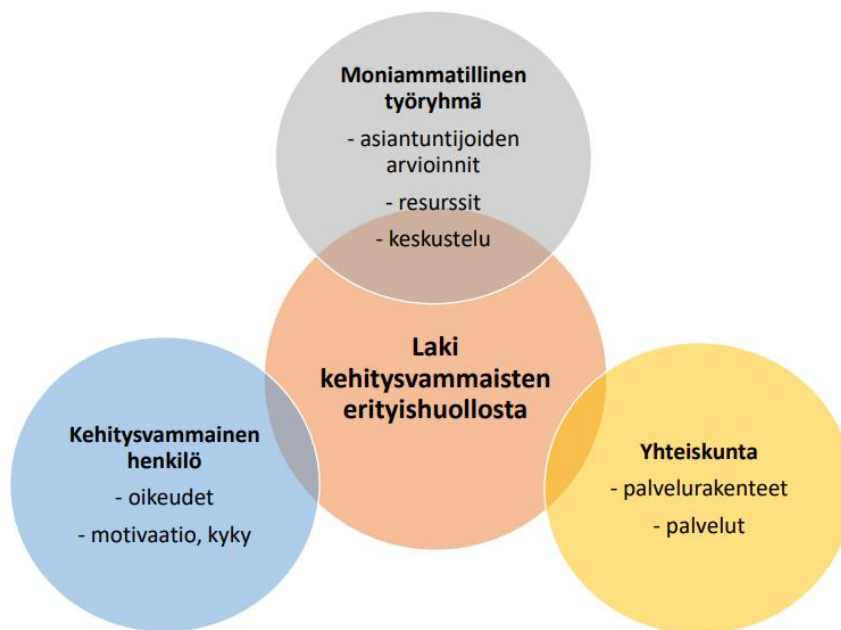
Kaksi haasteltavista pohti sitä, mitä hyötyä voisi olla siitä, jos arviointeja tekevässä työryhmässä olisi enemmän vaihtuvuutta. Tällöin esiin nousi molemmilla sama ajatus tilanteesta, jossa tahdosta riippumattoman erityishuollon pidättäviä päätöksiä oli tehty jo useita peräkkäin (puolen vuoden välein) ja asiantuntijalla oli kokemus, että jos arviointeja tekevissä henkilöissä olisi vaihtuvuutta voisi tulla enemmän uusia ajatuksia ja hedelmällisempää keskustelua -ehkä kyseenalaistamistakin.

*”Mä oon niinku kokenut sen ihan hyvänä asiana, että sitten kun aina välillä siihen tulee joku ulkopuolinen joka ehkä osaa kysyä erilaisia kysymyksiä tai vaikka kyseenalaistaa jotain asiaa, että sitten kun varsinkin tämmöisissä, kun meillä on näitä asiakkaita ketkä on ollut vaikka tosi pitkään tahdosta riippumattomassa erityishuollossa ja tota ollaan tehty se lausunto jollain tietyllä porukalla jo monta kertaa, niin silloin on usein ehkä ihan hyvä, että siihen tulee joku kuka on vähän kauempaa siitä ja katsoo just tätä juttua ehkä vähän eri tavalla ja kysyy hiukan erilaisia kysymyksiä.”*

Pitkään tahdosta riippumattomassa erityishuollossa olevien asiakkaiden tilanne mietitytti haastateltavia muutoinkin. Haastateltavat pohtivat tilanteita, joissa tahdosta riippumattoman erityishuollon puoli vuotta kestäneitä jaksoja oli ollut jo useita peräkkäin, eikä asiakkaan tilanne tuntunut kehittyvän toivottuun suuntaan. Näissä tilanteissa erityisesti nostettiin esille myös puutteet sopivista asumisratkaisuista ja riittävästä tukipalveluista.

## 7 Johtopäätökset

Tämän luvun tarkoituksena on tarkentaa tuloksiin perustuen vastauksia tutkimuskysymyksiini. Tutkimukselle asetetut tutkimuskysymykset: miten eri alan asiantuntijat muodostavat omaa näkemystään tahdosta riippumattoman erityishuollon arviointiprosessissa ja miten erialaisista ammattitaustoista tulevien asiantuntijoiden yhteinen näkemys muodostuu tai jää muodostumatta, saivat tutkielmassa vastauksia. Aineistosta piirtyy melko hyvä kuva siitä miten yksittäiset asiantuntijat muodostavat omia arvioitaan, miten he kokevat oman roolinsa moniammatillisessa työryhmässä, minkälaisia haasteita arviointiprosessiin voi liittyä ja mitkä muodostuvat moniammatilliselle työskentelylle tärkeiksi kulmakiviksi. Yhteinen näkemys arvioinneissa muodostuu lähes aina. Tutkielman tuloksena muodostuu tahdosta riippumattoman erityishuollon arviointiin vaikuttavista osa-alueista seuraava kuvio:



Kuvio 2. Tahdosta riippumattoman erityishuollon arviointiin vaikuttavat osa-alueet

Useat haastateltavat kuvasivat, että kaiken arvioinnin lähtökohtana ja pohjana toimivat laki kehitysvammaisten erityishuollosta ja erityisesti lain kolme kriteeriä tahdosta riippumattomaan erityishuoltoon liittyen (Laki kehitysvammaisten erityishuollosta 32§). Osa-alueet, joita peilataan lakiin ovat: moniammatillisen työryhmän työskentely, jossa eri ammattiryhmien arvioinnit toimivat pohjana yhteiselle keskustelulle (menetelmänä), olemassa olevat palvelurakenteet ja tarjolla olevat tukipalvelut sekä arvioitavana olevaan kehitysvammaiseen henkilöön liittyvät haastattelut, taustatiedot ja ymmärrys hänen kyvyistään sekä hänen perusoikeutensa. Moniammatillisen työryhmän toiminnalle haavoittuvuutta tuovat mahdollinen resurssipula (esimerkiksi mahdollisuudet riittävälle ajankäytölle) ja työryhmän kokoonpanon vaihtuvuus.

Perustuslakivaliokunnan lausunnossa todetaan, että kehitysvammaisen henkilön vapautta ei saa riistää mielivaltaisesti eikä ilman laissa säädettyä perustetta. Lausunnossa painotetaan, että pakkotoimien salliminen laissa ei anna avointa oikeutta niiden käyttämiselle vaan lakia sovellettaessa on otettava korostuneesti huomioon oikeasuhtaisuus ja välttämättömyys. Rajoitustoimenpiteet ovat aina viimesijainen keino ja niistä on luovuttava heti, kun se on mahdollista (Perustuslakivaliokunnan lausunto 2015, 3–4.) Haastattelujen perusteella asiantuntijoiden arviointityö perustuu lain kehitysvammaisten erityishuollosta kriteereihin. Moniammatilliset työryhmät suhtautuvat vakavasti kyseessä olevaan tehtävään. Aineistosta muodostuu kuva huolellisesta valmistautumisesta, tapauskohtaisesta harkinnasta ja tahdosta riippumattoman erityishuollon kriteerien täyttymisen perusteellisesta pohtimisesta.

Etukäteen ajattelin, että esille olisi tullut enemmän mittareita ja menetelmiä, joilla arvioita tehdään tai vähintäänkin asiantuntijat olisivat niitä kaivanneet. Aineiston perusteella kuitenkin käy ilmi, että asiantuntijat kokevat, että ei ole olemassa sellaisia mittareita, joilla tahdosta riippumattoman erityishuollon kriteereitä voidaan arvioida, vaan jokainen tapaus on ainutlaatuinen kokonaisuutensa, joka pitää arvioida yksilöllisillä keinoilla. Tässä prosessissa moniammatillisen työryhmän sisäisellä keskustelulla on suuri merkitys. Työryhmän käymässä keskustelussa omia ajatuksia testataan ja ollaan valmiita myös muokkaamaan. Keskusteluun käytetään paljon aikaa, usein tunteja. Yhteinen keskustelu on lopulta se menetelmä, jolla on ehkä suurin merkitys paitsi yhteisen näkemyksen muovautumisessa myös yksittäisen asiantuntijan lopullisen mielipiteen muodostumisessa. Nämä tulokset vahvistavat käsitystä, että yhteisen

tiedon muodostamisessa tärkeää on henkilöiden keskinäinen, luottamukseen perustuva, vuorovaikutus. Luottamuksellinen suhde antaa mahdollisuuden erilaisten näkemysten testaamiselle yhdessä (Mönkkönen ym., 2019, 62.) Tässä keskustelussa oma roolinsa on myös yksikön henkilökunnalla. Mönkkösen ym. (2019) esiin tuomia moniammatillisen työskentelyn jännitteitä eri ammattikuntien edustajien välillä ei haastattelujen perusteella ollut havaittavissa (mt., 9–10.)

Moniammatillisen työryhmän merkitys arvioinnin lopputulokselle on siis merkittävä. Moni haastateltavista kuvaa sitä miten työryhmässä omia ajatuksia testataan ja ne muotoutuvat yhdessä keskustellen. Olennaista on myös se, että työryhmän täytyy olla ennestään riittävän tuttu toisilleen, jotta luottamuksellinen keskustelu on mahdollista ja aikaa keskustelulle täytyy olla käytettävissä runsaasti. Bronsteinin (2003) esittelemistä neljästä moniammatilliseen työskentelyyn vaikuttavasta tekijästä yksi onkin ryhmän yhteinen historia ja sen merkitys (Bronstein 2003, 299–303). Haastatteluiden perusteella arviointeja tehneet työryhmät olivat melko vakiintuneita, vaikka asiantuntijoiden rekrytointiongelmat ja yhteisen ajan löytäminen niukoissa resursseissa luovatkin aidon uhan laadukkaan arvioinnin tekemiselle.

Eettiset ristiriidat ja psyykinen kuormitus herättivät paljon keskustelua. Aineiston perusteella tahdosta riippumattoman erityishuollon päätökseen suhtaudutaan vakavasti eikä arviointeja tehdä kevyin perustein. Jokainen asiantuntija tuntee henkilökohtaista vastuuta arvioinnin tekemisessä ja pyrkii kaikin mahdollisin keinoin selvittämään asiakkaan tilannetta niin perusteellisesti kuin se on mahdollista. Arviointien tekoon liittyy aina epävarmuutta ja kiistanalaisuutta. Vaihtoehtoja voi olla monia, eikä mikään vaihtoehto tunnu välttämättä täysin oikealta. (ETENE 2011, 11.) Kuormitusta tunnetaan usein eniten asiakkaan erilaisissa hyväksikäyttöepäilytilanteissa. Monimutkaisissa tilanteissa ristiriitaa saattavat aiheuttaa myös tilanteet, joissa asiakas omalla käyttäytymisellään aiheutti vaaraa itselleen, mutta esimerkiksi asiakkaan motivaatiosta muutokseen tai seurauksien ymmärryskyvystä ei voitu päästä täyteen varmuuteen. Tällöin päädytään ennustamaan erilaisia tulevaisuuden vaihtoehtoja, joka koetaan ongelmalliseksi. Työryhmän tuki nousee merkitykselliseksi myös eettiseen ristiriitaan liittyvissä kysymyksissä. Vastuuta on mahdollista jakaa yhdessä ja yhteinen pohdinta jalostaa ajatuksia.

Kehitysvammaisen henkilö itsessään on olennainen arvioinnin osa-alue kahdestakin näkökulmasta. Toisaalta arviointiprosessiin kuuluu asiakkaan haastattelu sekä hänen kykijensä, ymmärryksensä ja motivaationsa arviointi. Toisaalta asiantuntijan arvioinnin taustalla ovat myös henkilön jakamattomat ihmisoikeudet ja vaatimus itsemääräämisoikeuden kunnioittamisesta. Kaksi tahdosta riippumattoman erityishuollon kriteereistä kohdistuu suoraan asiakkaan arviointiin. Ensimmäinen kriteeri: ”Hän ei kykene tekemään hoitoaan ja huolenpitoaan koskevia ratkaisuja eikä ymmärtämään käyttäytymisensä seurauksia” antaa aineiston perusteella asiantuntijalle melko selkeän toimintaohjeen siitä mitä on tarkoitus arvioida. Kriteerin arvioinnissa korostuvat eri ammattiryhmien ammattialaan liittyvät tehtävät ja osaaminen. Asiantuntijat arvioivat paitsi kehitysvammaan liittyvää ymmärrystä ja selviytymistä jokapäiväisistä tehtävistä myös kehitysvammaan mahdollisesti yhdistyviä muita vaikeuksia, kuten mielenterveys- tai käyttäytymishäiriöitä (Niemelä & Brandt 2008, 87). Sen sijaan toinen kriteeri: ”hän todennäköisesti vakavasti vaarantaa terveyttään tai turvallisuuttaan taikka muiden henkilöiden terveyttä tai turvallisuutta” on haastateltavien mielestä tulkinnanvaraisempi ja vaikeampi. Arviota tekevät asiantuntijat perehtyvät asiakirjoihin ja tapaavat asiakasta useita kertoja käyttäen erilaisia menetelmiä riittävän ymmärryksen saamiseksi. Siitä huolimatta juuri tähän kohtaan liittyviä ajatuksia eniten käsitellään ja hiotaan työryhmän yhteisessä keskustelussa.

Kolmas osa-alue käsittelee yhteiskunnan rakenteita. Tahdosta riippumattoman erityishuollon kolmas kriteeri ”hänen hoitoaan ja huolenpitoaan ei voida järjestää muulla tavoin” edellyttää arvioimaan voidaanko asiakkaan hoito järjestää muualla kuin laitoshoidossa tahdosta riippumatta. Tähän vaikuttavat käytettävissä olevat muut vaihtoehdot. Kehitysvammaisten henkilöiden asumista ja hoitoa järjestetään edelleen myös vapaaehtoisena laitoshoidona, monenlaisissa asumisyksiköissä ja kodeissa. Seinien lisäksi kokonaisuuteen vaikuttavat käytettävissä olevat palvelut ja tukimuodot. Kuten Matikka (2001) toteaa väitöskirjassaan, elinympäristö itsessään on vain yksi osa-alue kehitysvammaisen henkilön hyvinvoinnissa. Tärkeimpiä asioita ovat turvallisuus, aktiivisuus, sosiaalinen yhteenkuuluvuuden tunne ja tuen saaminen, työ, onnellisuus ja stressin puuttuminen sekä itsemääräämisoikeus ja oikeus valintojen tekemiseen arjen elämässä. (Matikka 2001, 73.) Monet kehitysvammaiset tarvitsevat erilaisia sopeutuksia ja mukautuksia osallistumiseen ja osallisuuden kokemukseen. Tämä tarkoittaa usein hoitajia, ohjaajia ja tukihenkilöitä. Tässä tutkielmassa ei tutkittu sitä, miten nämä rakenteet ja tukimuodot toteutuvat ja ovat saatavilla. Aineiston perusteella asiantuntijat eivät kuitenkaan näe

puuttuvia palvelurakenteita tai puuttuvia palveluita syinä tahdosta riippumattoman erityishuollon pidättäville päätöksille.

Jatkotutkimusideoita aiheesta syntyy useita. Yksikön henkilökunnan rooli ja toimintatavat prosessissa olisivat hyvin mielenkiintoinen tutkimuskohde. Tahdosta riippumattoman erityishuollon tutkimusjaksoa toteuttavan laitosisyksikön henkilökunta ei suoraan kuulu arvioinnin ”kolmikantaan.” Olisi kiinnostavaa esimerkiksi tietää mitkä ovat ne mittarit ja menetelmät tai huomiot, joita yksikön henkilökunta tekee asiakkaan toimintakyvystä tutkimusjakson aikana. Toisaalta yleisempikin toimintatapojen vertailu eri hyvinvointialueiden välillä olisi mielenkiintoista. Tämän tutkielman haastattelut on tehty kahdella hyvinvointialueella, joiden välillä ei ole havaittavissa huomattavia eroja tämän aineiston perusteella. Laajempi vertailu voisi tuoda näkyviin erilaisia käytäntöjä ja tulkintoja laista. Valtakunnallisestikin suhteellisen pienen asiakasryhmän ollessa kyseessä sekä asiantuntijoiden että asiakkaiden oikeusturva voisi parantua. Kolmantena jatkotutkimuskohteena näkisin esimerkiksi riittävien palvelurakenteiden ja palveluiden tutkimisen varsinkin nyt, kun hyvinvointialueet ovat aloittaneet toimintansa.

Uutta lakia sosiaali- ja terveydenhuollon asiakkaan tai potilaan itsemääräämisoikeuden vahvistamiseksi on valmistelu jo useita vuosia. Tavoitteena on ollut uudistaa lainsäädäntöä niin, että itsemääräämisestä ja sen rajoittamisesta säädettäisiin kattavasti yhdessä laissa. (Sosiaali- ja terveysministeriö i.a.) Tämä laki on kuitenkin edelleen valmistelussa eikä sen valmistumisesta ole tietoa. Siihen saakka, kunnes uusi laki valmistuu, kehitysvammahuollossa käytetään nykyisiä lakeja. Tämän lakikokonaisuuden eteneminen tulee aiheuttamaan mahdollisesti seuraavan suuren muutoksen myös kehitysvammaisten tahdosta riippumattomassa hoidossa. Kaikkien kansalaisten tasa-arvoisen kohtelun näkökulmasta on tärkeää ja mielenkiintoista tuoda näkyville eri asiakasryhmiin liittyviä erityispiirteitä suhteessa rajoittamiseen. Tämä tutkielma osallistuu tähän keskusteluun kehitysvammaisten henkilöiden itsemääräämisoikeuden puuttumisen näkökulmasta.

Lopuksi on välttämätöntä palata tutkielmaa taustoittaviin keskusteluihin vammaisten henkilöiden oikeuksista ja pohtia miksi en kysynyt asiasta kehitysvammaisilta henkilöiltä itseltään? Valitsin tutkimusasetelmaksi asiantuntijoiden haastattelun parista syystä. Ensinnäkään heidänkään kokemuksiansa ei ole juurikaan tutkittu. Uusi laki on ollut voimassa pian kahdeksan

vuotta, mutta edelleen lain soveltaminen ja toimintaohjeet ovat pitkälti alueiden varassa. Lähes ainoa palaute, jota tahdosta riippumattoman erityishuollon asiantuntijat tuntevat saavan arvioistaan ja päätöksiä tekevät työryhmät päätöksistään ovat hallinto-oikeuden vahvistukset päätöksistä tai asiakkaiden tekemien valitusten vastaukset. (Alamäki, henkilökohtainen tiedonanto 2023.) Toivottavasti saamme uusia tutkimuksia aiheesta tulevaisuudessa, näkökulmia on lukuisia. Toiseksi asiakkaiden tai tapausesimerkkien perusteella tehtävä tutkimus olisi ollut eettisesti hyvin haastava. Tahdosta riippumattomassa erityishuollossa olevien asiakkaiden määrä on hyvin pieni, joten asiakkaiden tunnistamattomuutta olisi ollut lähes mahdotonta toteuttaa.

Koska en siis voinut toteuttaa tutkielmaa yhdessä kehitysvammaisten kanssa, päädyn tavoittelemaan taistelevan tutkimuksen hengessä sitä, että pidän esillä tätä yhteiskunnallisesti merkittävää asiaa, joka on vaarassa jäädä pienelle huomiolle. Kehitysvammaiset henkilöt ovat haavoittuvassa asemassa oleva ihmisryhmä, joiden oma mahdollisuus pitää asioita esillä on rajallinen. Mahdollisesti ainoa kehitysvammaisten itsensä antama julkinen arvio kehitysvammaisten rajoitustoimenpiteistä on Me itse ry:n ajatus, jonka mukaan mitään rajoitustoimenpiteitä ei tulisi olla käytössä (Me itse ry on kehitysvammaisten ihmisten kansalaisjärjestö). Tämä on tärkeä näkökulma ja lähtökohta kaikkien rajoitustoimenpiteiden käytön arvioinnilla, mutta myös tahdosta riippumattoman erityishuollon arvioinnille. Toivottavasti tulevaisuudessa saamme kehitysvammaiset henkilöt aktiivisemmin mukaan myös tutkimusten tekoon, mutta siihen saakka haluan antaa kehitysvammaisille henkilöille viimeisen sanan ainakin tässä tutkielmassa:

### **Me Itse ry:n puolesta 2023**

#### **Keskisen Suomen Me Itse –ryhmät:**

”Itsemääräämisoikeudesta pitää huolehtia

Koronaepidemia rajoitti ja haittasi itsemääräämisoikeutta monin tavoin.

Osa haitoista näkyy vieläkin.

Esimerkiksi joissakin asumisyksiköissä rajoitukset jäivät päälle, vaikka ne loppuivat muualla.

Asiat ovat huonosti, jos esimerkiksi ammattilaiset ja muut ihmiset

määräävät aivan pienistäkin asioistamme.

Tämä vaikeuttaa arkeamme ja jokapäiväistä elämäämme.

Itsemääräämisoikeutta haittaa esimerkiksi se,

että asumisessa ja muissa palveluissamme on pulaa työntekijöistä.  
Silloin rajoituksia käytetään helpommin kuin muuten.  
Itsemääräämisoikeus on kuitenkin eniten kiinni asenteista.  
Kyseenalaistakaa vanhoja rutiineja, hankkikaa tietoa ja koulutusta itsemääräämisoikeudesta.  
Kokemustoimijamme voivat kertoa, miksi itsemääräämisoikeus on tärkeää kotielämässä, töissä, opiskelussa ja vapaa-ajalla sekä ihmissuhteissa.  
Itsemääräämisoikeutta pitää kunnioittaa myös silloin, kun olemme sosiaali- ja terveystalvelujen asiakkaina.  
Kokemustoimijamme voivat antaa neuvoja ja opastusta siitä, miten meidät kohdataan niin, että itsemääräämisoikeus toteutuu.  
Itsemääräämisoikeuttamme vahvistaa, jos saamme tietoa, neuvontaa ja ohjeita selkeällä ja ymmärrettävällä kielellä.  
Myös henkilökohtainen apu ja palvelusuunnitelma ovat hyviä keinoja, jotka auttavat meitä määrittämään itse omista asioistamme.  
Meidät pitää kohdata niin, että tulemme oikeasti kuulluiksi.  
On monia tapoja ottaa selvää ihmisen mielipiteistä ja toiveista silloinkin, kun hän ei pysty kertomaan niistä samalla tavalla kuin muut.”

(Kehitysvammaisten tukiliitto i.a.)

## Lähteet

### Lainsäädäntö:

Laki kehitysvammaisten erityishuollosta (23.6.1977/519)

Laki vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista (3.4.1987/380)

Sosiaalihuoltolaki (1301/2014)

Suomen perustuslaki (731/1999)

Vammaispalvelulaki 675/2023 (voimaantulo 1.10.2023)

Yhdenvertaisuuslaki (1325/2014)

Yleissopimus vammaisten henkilöiden oikeuksista (27/2016)

### Muut lähteet:

Aaltonen, Seija (2022) Psykiatrian palvelujärjestelmä. S. 212–215. Teoksessa: Arvio, Marja & Aaltonen, Seija & Lähdetie, Jaana (toim.): Kehitysvammainen potilaana. Keuruu: Otavan kirjapaino Oy 2022.

Aaltonen, Seija (2022) Psykiatriset sairaudet. S. 173–179. Teoksessa: Arvio, Marja & Aaltonen, Seija & Lähdetie, Jaana (toim.): Kehitysvammainen potilaana. Keuruu: Otavan kirjapaino Oy 2022.

Alamäki, Katja (2023). Vastuuyksikön päällikkö. Vammaispalvelujen sosiaalityön ja vaativan tuen palveluiden vastuualue, Satakunnan hyvinvointialue. Ulvila. Henkilökohtainen tiedonanto.

Alasuutari, Pertti (1995) Laadullinen tutkimus. Jyväskylä: Gummerus Kirjapaino Oy.

Arvio, Marja (2022) Diagnostiikka. S. 19–25. Teoksessa: Arvio, Marja & Aaltonen, Seija & Lähdetie, Jaana (toim.): Kehitysvammainen potilaana. Keuruu: Otavan kirjapaino Oy 2022.

Arvio, Marja (2022) Kehitysvammakäsité. S. 12–18. Teoksessa: Arvio, Marja & Aaltonen, Seija & Lähdetie, Jaana (toim.): Kehitysvammainen potilaana. Keuruu: Otavan kirjapaino Oy 2022.

- Bronstein, Laura R. (2003) A model for interdisciplinary collaboration. *Social Work* 48:3. S. 297–306.
- ETENE-julkaisu 32 (2011) Sosiaali- ja terveysalan eettinen perusta. Helsinki: Sosiaali- ja terveysministeriö 2011.
- Helsingin vammaistyön IMO-käsikirja. Itsemääräämisoikeuden ja itsenäisen suoriutumisen tukeminen ja rajoitustoimenpiteet 12/23. <https://www.hel.fi/static/sote/vamty/kasikirjat/imo-kasikirja.pdf>. Viitattu 6.3.2024
- Hirsijärvi, Sirkka & Hurme, Helena (2001) Tutkimushaastattelu. Teemahaastattelun teoria ja käytäntö. Helsinki: Yliopistopaino 2001.
- Isoherranen, Kaarina (2005) Moniammatillinen yhteistyö. Vantaa: Dark Oy.
- Isoherranen, Kaarina (2012) Uhka vai mahdollisuus –moniammatillista yhteistyötä kehittämässä. Helsinki: Unigrafia 2012.
- Kaarakainen, Teija (2014) Oikeus ja kyky määrätä itsestä. Käsiteanalyysi sosiaali- ja terveydenhuollon asiakkaan itsemääräämisoikeudesta lainvalmisteluasiakirjoissa. Pro gradu -tutkielma, sosiaalityö. Yhteiskuntatieteiden ja filosofian laitos, Jyväskylän yliopisto, 2014.
- Kehitysvammaisten tukiliitto i.a. <https://www.tukiliitto.fi/toiminta/me-itse-ry/vaikutamme/me-itse-lausunnot/> Viitattu 6.6.2023.
- Kekoni, Taru & Mönkkönen, Kaarina & Hujala, Anneli & Laulainen, Sanna & Hirvonen, Jukka (2019). Moniammatillisuus käsitteinä ja käytänteinä. S. 15–46. Teoksessa: Mönkkönen, Kaarina & Kekoni, Taru & Pehkonen, Aini (toim.) (2019) Moniammatillinen yhteistyö. Vaikuttava vuorovaikutus sosiaali- ja terveysalalla. Tallinna: Printon Trukikoda 2019.
- Kess, Kaija (2023) Itsemääräämisoikeus sosiaali- ja terveydenhuollossa. Keuruu: Otavan kirjapaino Oy.
- Koskentausta, Terhi (2006) Kehitysvammaisten mielenterveyshäiriöt –mitä etsitään ja miten hoidetaan? *Lääketieteellinen aikakauskirja Duodecim*. 2006; 122(15): 1927–1935.
- Lääkäriliitto i.a. Eettiset ohjeet. Viitattu 15.10.2023. <https://www.laakariliitto.fi/laakarintietopankki/kuinka-toimin-laakarina/eettiset-ohjeet/>
- Matikka, Leena M (2001) Service-oriented Assessment of Quality of Life of Adults with Intellectual Disabilities. Helsinki: Hakapaino Oy 2001.
- Mietola, Reetta (2023) Tutkittavien osallistaminen tutkimukseen 'objektiivisen' tieteen kritiikkinä. Luento Tampereen yliopiston ”Osallistavat menetelmät nuorten tutkimisessa” -seminaari 9.1.2023.

- Miettinen, Sonja (2010) Vammaisuutta kuvaamassa. Maailman terveysjärjestön toimintakyky-  
luokitukset vammaisuutta koskevan tiedon tuottamisen käytäntöinä. S 42–64. Teok-  
sessa: Teittinen, Antti (toim.): Pois laitoksista! Vammaiset ja hoivan politiikka. Helsinki:  
Hakapaino 2010.
- Mönkkönen, Kaarina & Kekoni, Taru & Jaakola, Anne-Mari & Profiam Sosiaalipalvelut Oy:n  
henkilöstö & Pehkonen, Aini (2019) Kohti monitoimijaista kehittämistä. S. 112–148.  
Teoksessa: Mönkkönen, Kaarina & Kekoni, Taru & Pehkonen, Aini (toim.) (2019) Mo-  
niammatillinen yhteistyö. Vaikuttava vuorovaikutus sosiaali- ja terveysalalla. Tallinna:  
Printon Trukikoda 2019.
- Mönkkönen, Kaarina & Kekoni, Taru & Pehkonen (2019) Johdanto. S. 7–14. Teoksessa: Mönk-  
könen, Kaarina & Kekoni, Taru & Pehkonen, Aini (toim.) Moniammatillinen yhteistyö.  
Vaikuttava vuorovaikutus sosiaali- ja terveysalalla. Tallinna: Printon Trukikoda 2019.
- Mönkkönen, Kaarina & Leinonen, Leena & Arajärvi, Miina & Hovatta, Anna-Elina & Tusa, Ni-  
na & Salokangas, Katri (2019). Moniammatillisen vuorovaikutuksen tarkastelua. S. 47–  
88. Teoksessa: Mönkkönen, Kaarina & Kekoni, Taru & Pehkonen, Aini (toim.) (2019)  
Moniammatillinen yhteistyö. Vaikuttava vuorovaikutus sosiaali- ja terveysalalla. Tal-  
linna: Printon Trukikoda 2019.
- Niemelä, Markku & Brandt, Krista (toim.) (2008) Kehitysvammaisten yksiköllinen asuminen.  
Pitkäaikaisesta laitosasumisesta kohti yksilöllisempiä ratkaisuja. Sosiaali- ja terveystoimi-  
ministeriön selvityksiä 2007:73. Helsinki: Yliopistopaino 2008.
- Nouko-Juvonen, Susanna (2000) Kehitysvammapalvelut ja muutoksen vuosikymmen. kehitys-  
vammaliitto ry. Helsinki: Hakapaino Oy 2000.
- Olcoń, Katarzyna & Gulbas, Lauren E. (2021) "Their needs are higher than what I can do":  
Moral distress in providers working with Latino immigrant families. *Qualitative Social  
Work* 20 (1), 967–983.
- Pehkonen, Aini & Martikainen, Kaisa & Kinni, Riitta-Liisa & Mönkkönen, Kaarina (2019). Asia-  
kas moniammatillisessa kohtaamisessa. S. 89–111. Teoksessa: Mönkkönen, Kaarina &  
Kekoni, Taru & Pehkonen, Aini (toim.) (2019) Moniammatillinen yhteistyö. Vaikuttava  
vuorovaikutus sosiaali- ja terveysalalla. Tallinna: Printon Trukikoda 2019.
- Perustuslakivaliokunnan lausunto PeVL 15/2015 vp– HE 96/2015 vp. Hallituksen esitys edus-  
kunnalle laiksi kehitysvammaisten erityishuollosta annetun lain muuttamisesta.

- Psykologiliitto i.a. Psykologin ammattieettiset periaatteet. Viitattu 15.10.2023.  
<https://www.psyli.fi/psykologin-tyo-ja-koulutus/ammattieettinen-lautakunta/ammattieettiset-periaatteet/>
- Raassina, Anne-Mari & Hintsala, Susanna & Keski-Korhonen, Jutta (2016) Laitoksesta yksilölliseen asumiseen. Kehitysvammaisten asumisen ohjelman toimeenpanon arviointi ja tehostettavat toimet vuosille 2016–2020. Seurantaryhmän loppuraportti. Helsinki: Sosiaali- ja terveysministeriö 2016.
- Raitakari, Suvi & Hekkala, Marja & Ilmoniemi, Mikko (2022) Suostutteleva ja tuottava valta aikuiskansalaista koskevassa koronapandemian kriisiviestinnässä. S. 221–248. Teoksessa: Jokinen, Arja & Raitakari, Suvi & Ranta, Johanna (toim.) 2022 Sosiaalityö yhteiskunnan marginaaleissa. Konstruktionistisia jäsennyksiä. Tampere: Vastapaino 2022.
- Rajala, Pertti (2016) Matkalla tasa-arvoon. Kertomus Satakunnan erityishuollon 60 vuodesta. Helsinki: Printon Trukikoda 2016.
- Rautiainen, Pauli (2021) Vammaisen ihminen oikeudessa. S. 21–59. Teoksessa: Teittinen, Antti & Kivistö, Mari & Tarvainen Merja & Hautala Sanna (toim.): Vammaiset ihmiset kansalaisina. Tampere: Vastapaino 2021.
- Satakunnan hyvinvointialueen IMO-käsikirja. Itsemääräämisoikeuden edistäminen ja vahvistaminen sekä rajoitustoimenpiteiden toimintaohjeet vammaispalveluissa. Hyväksytty 2.5.2023.
- Sosiaali- ja terveysministeriö i.a. Asiakkaan ja potilaan itsemääräämisoikeuden vahvistaminen. Viitattu 5.3.2024. <https://stm.fi/itsemaaraamisoikeuden-vahvistaminen>
- Sosiaali- ja terveysministeriön julkaisuja 2021:2. Oikeus osallisuuteen ja yhdenvertaisuuteen YK:n vammaisten henkilöiden oikeuksien yleissopimuksen kansallinen toimintaohjelma 2020–2023. Helsinki: 2021.
- Suoranta, Juha & Rynnänen, Sanna (2014) Taisteleva tutkimus. Riika: InPrint 2014.
- Talentia (2022) Arki, arvot ja etiikka. Sosiaalialan ammattihenkilön eettiset ohjeet. Sosiaalialan korkeakoulutettujen ammattijärjestö Talentia ry.
- Tarvainen, Merja & Hänninen, Vilma (2021) Vammaisten ihmisten eletty kansalaisuus. S. 115–142. Teoksessa: Teittinen, Antti & Kivistö, Mari & Tarvainen Merja & Hautala Sanna (toim.): Vammaiset ihmiset kansalaisina. Tampere: Vastapaino 2021.

- Teittinen, Antti & Vesala, Hannu, T (2021) Vammaispalveluita tarvitsevien asema yhteiskunnassa. S. 61–87. Teoksessa: Teittinen, Antti & Kivistö, Mari & Tarvainen Merja & Hautala Sanna (toim.): Vammaiset ihmiset kansalaisina. Tampere: Vastapaino 2021.
- THL tilastoraportti 26/2022. Sosiaalihuollon laitos- ja asumispalvelut 2021.
- Tuomi, Jouni & Sarajärvi, Anneli (2018) Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. EU: Kustannusosakeyhtiö Tammi.
- Vehmas, Simo (2006) Kehitysvammaisuus, etiikka ja sosiaalinen vammaistutkimus. S. 211–236. Teoksessa: Teittinen, Antti (toim.): Vammaisuuden tutkimus. Helsinki: Yliopistopaino 2006.
- Vesala, Hannu T. (2010) Hameennappi ja haalari. Tutkimus puhumattoman, vaikeasti kehitysvammaisen naisen itsemääräämisestä ja valinnanmahdollisuuksista. S. 123–161. Teoksessa: Teittinen, Antti (toim.): Pois laitoksista! Vammaiset ja hoivan politiikka. Helsinki: Hakapaino 2010.
- Vernerinet.net. Verkkopalvelu kehitysvammaisuudesta. i.a. <https://verneri.net/yleis/itsemaaraamisoikeuden-tukeminen-ja-haastavat-tilanteet/> Viitattu 30.5.2023.
- Watson, Joanne (2016) Assumptions of Decision-Making Capacity: The Role of Supporter Attitudes in the Realisation of Article 12 for People with Severe or Profound Intellectual Disability. *Laws* 2016, 5, 6; doi:10.3390.

## Liitteet

### Liite 1. Haastattelukysymykset

Nimi ja ammattiryhmä:

1. Kertoisitko alkuun vähän sinun tehtävänkuvastasi ja työhistoriasta.
2. Minkälainen toimintakulttuuri ja toimintatavat teidän organisaatioonne on muodostuneet tähän tahdosta riippumattoman erityishuollon arviointiprosessiin?
3. Mikä on teillä arvioita tekevien moniammatillisten ryhmien kokoonpano? Jatkokysymys: Vaihtelee se paljon?
4. Käykö usein niin, että tässä ryhmässä on toisilleen ennestään tuntemattomia asiantuntijoita - vai onko niin, että tapaavat useimmiten samat asiantuntijat (moniammatillisessa arvioinnissa)? Jatkokysymys: Mistä vaihtuvuus johtuu?
5. Mitä ajattelet, vaikuttaako se, että tunnette tai ette tunne toisianne arviointityöskentelyyn? Jatkokysymys: Miten?
6. Miten ajattelet, että erilaisista ammattitaustoista tulevien asiantuntijoiden yhteinen näkemys muodostuu (arviointiprosessissa)? jatkokysymys: muodostuuko yhteinen näkemys aina?
7. Mitä ajattelet psykologin / sosiaalityöntekijän / lääkärin roolista tahdosta riippumattoman erityishuollon arviointiprosessissa? Jatkokysymys: Mihin asioihin ajattelet, että psykologi / sosiaalityöntekijä / lääkäri erityisesti kiinnittää huomiota arvioinnissa?
8. Onko psykologilla / sosiaalityöntekijällä / lääkärillä käytössä mittareita ja menetelmiä, joilla näitä asioita (itseäänämyskykyä ja toimintakykyä) voidaan arvioida? Jatkokysymys: ovat ne mielestäsi riittäviä, toimivia? Jos ei niin: Mihin asiaan ajattelet, että erityisesti kaipaisit välineitä?
9. Miten olet kokenut henkilökohtaisesti oman ammatillisen roolisi ja osuutesi osana moniammatillista työryhmää?
10. Millä tavalla muodostat omaa näkemystäsi tässä arviointiprosessissa?
11. Oletko kokenut eettistä ristiriitaa arviointeja tehdessäsi? Jatkokysymys: Mihin se liittyy? Oletteko käsitelleet näitä asioita, jotenkin? Miten?
12. Voiko ympäristö vaikuttaa arvioinnin tekoon? (esimerkiksi puutteellinen palvelurakenne tai asiakkaan läheisten painostus).
13. Mikä on haastavinta arvioinnin tekemisessä?
14. Onko tässä aiheessa vielä jotain muuta olennaista, jota en ole huomannut kysyä?

## Taulukot

Taulukko 1. Itsemääräämiskyky ja tarvittavat taidot

Taulukko 2. Tahdosta riippumattoman erityishuollon arviointiin vaikuttavat osa-alueet