



ImPaCT in Europe

IMPROVING PERSON CENTRED TECHNOLOGY IN EUROPE

ETHICAL FRAMEWORK FINAL REPORT

ImPaCT in Europe-hankkeen eettiset ohjeet ja periaatteet

*Viisautta etsiessäsi ensimmäinen vaihe on hiljaisuus;
toinen on kuunteleminen;
kolmas muistaminen;
neljäs harjoittaminen;
viides muitten opettaminen.*

Solomon Ibn Gabriol (1021-1058)



www.impact-in-europe.eu





CENTRE DE LA GABRIELLE
ATELIERS DU PARC DE CLAYE



MFPASS
MUTUALITÉ FONCTION PUBLIQUE ACTION SANTÉ SOCIAL



NOTTINGHAM **COMMUNITY HOUSING ASSOCIATION**
More homes, great services, better lives



ETHICAL FRAMEWORK

IMPACT IN EUROPE

ImPaCT in Europe -hankkeen eettiset ohjeet ja periaatteet

syksy 2011

Jean-Marie Vanhove

käännös *Pertti ja Timo Felin*

Taitto: *Eeva Hilpinen*

ImPaCT-hankkeen työryhmä: *Veli-Pekka Sinervuo, Sisko Rauhala ja Marina Green-Järvinen*

Kehitysvammaliitto ry

Tämä hanke on saanut rahallista tukea Euroopan komissiolta.
Tämä julkaisu heijastelee ainoastaan kirjoittajansa mielipiteitä, eikä komissiota voi pitää vastuullisina
mistään tässä julkaisussa olevien tietojen käytöstä.

Sisällysluettelo

| | | |
|-------|--|----|
| 1 | Johdanto: ImPaCT in Europe –hanke | 6 |
| 1.1 | Tavoite..... | 6 |
| 1.2 | Luettelo hankekumppaneista ja heidän toiminta-alueestaan | 6 |
| 2 | Eettiset ohjeet ja periaatteet..... | 8 |
| 2.1 | Miksi tarvitaan eettisiä ohjeita ja periaatteita? | 8 |
| 2.2 | Kenelle eettiset ohjeet ja periaatteet? Ketkä ovat sidosryhmiä?..... | 8 |
| 2.3 | ImPact in Europe -hankkeen eettisten ohjeitten ja periaatteitten yleiset vaatimukset..... | 8 |
| 3 | Etiikka..... | 9 |
| 3.1 | Etiikka ja luonnonlaki | 9 |
| 3.2 | Normatiivinen etiikka ja deontologia | 9 |
| 3.3 | Ammattietiikka | 9 |
| 3.4 | Kulttuurierot ja etiikka | 9 |
| 3.5 | Yhteenveto: ohjeitten ja periaatteitten peruselementit..... | 10 |
| 4 | Eettinen käyttäytyminen – perusarvot | 11 |
| 4.1 | Paradigman siirtyminen | 11 |
| 4.2 | Itsemääräämisoikeus eli autonomia | 11 |
| 4.3 | Hyvän tekeminen..... | 12 |
| 4.4 | Pahan tekemättä jättäminen..... | 12 |
| 4.5 | Oikeudenmukaisuus | 12 |
| 5 | Eettinen käyttäytyminen – deontologiset ja ammatilliset säännöt avustamisessa | 13 |
| 5.1 | Etiikka ja avustamistyö | 13 |
| 5.2 | Etiikka ja avustettavalle räätälöity hoivatyö..... | 13 |
| 5.3 | Etiikka ja käyttäjälähtöinen teknologia (PCT)..... | 14 |
| 5.4 | Yhteenveto | 14 |
| 6 | Eettinen käyttäytyminen ongelmien ilmaantuessa PCT:n käyttöönotossa ja käytössä..... | 15 |
| 6.1 | Käyttäjälähtöisen teknologian (PCT:n) käyttöönoton ja käytön prosessi | 15 |
| 6.2 | Käyttäjälähtöisen teknologian (PCT:n) käyttäjän tarpeitten ja toivomusten kartoitus..... | 15 |
| 6.2.1 | Eettiset uhat..... | 15 |
| 6.2.2 | Eettinen käyttäytyminen..... | 16 |
| 6.2.3 | Kiintoisia eurooppalaisia hankkeita..... | 16 |
| 6.3 | Markkinoilla olevan sopivimman käyttäjälähtöisen teknologian (PCT) laitteen valitseminen | 16 |
| 6.3.1 | Eettiset uhat..... | 16 |
| 6.3.2 | Eettinen käyttäytyminen..... | 17 |
| 6.3.3 | Kiintoisia eurooppalaisia hankkeita..... | 18 |
| 6.4 | Käyttäjälähtöisen teknologian (PCT:n) käyttöönotto ja käyttö avustamistyössä | 18 |

| | | |
|-------|---|----|
| 6.4.1 | Eettiset uhat..... | 18 |
| 6.4.2 | Eettinen käyttäytyminen..... | 19 |
| 6.4.3 | Kiintoisia eurooppalaisia hankkeita..... | 21 |
| 6.5 | Käyttäjälähtöisen teknologian (PCT:n) käytön hyötyjen arviointi avustamistyössä..... | 21 |
| 6.5.1 | Eettiset uhat..... | 21 |
| 6.5.2 | Eettinen käyttäytyminen..... | 22 |
| 6.6 | Palaute tutkimukselle ja kehittämiselle ja valmistajille käyttäjälähtöisestä teknologiasta (PCT:stä)..... | 23 |
| 6.6.1 | Eettiset uhat..... | 23 |
| 6.6.2 | Eettinen käyttäytyminen..... | 23 |
| 6.6.3 | Kiintoisia eurooppalaisia hankkeita..... | 24 |
| 6.7 | Palaute viranomaisille ja yhteiskunnalle..... | 24 |
| 6.7.1 | Eettiset uhat..... | 24 |
| 6.7.2 | Eettinen käyttäytyminen..... | 24 |
| 6.7.3 | Kiintoisia eurooppalaisia hankkeita..... | 25 |
| 7 | Politiikka..... | 26 |
| 7.1 | Yhdistyneitten kansakuntien yleissopimus vammaisten henkilöiden oikeuksista..... | 26 |
| 7.2 | Eurooppa..... | 26 |
| 7.2.1 | Euroopan unionin perusoikeuskirja..... | 26 |
| 7.2.2 | Euroopan neuvoston vammaisten toimintasuunnitelma..... | 27 |
| 7.2.3 | Euroopan komission direktiivit..... | 27 |
| 8 | Miten nykyään kansainvälisesti ymmärretään etiikka ja olemassa olevat ammattisäännöt..... | 28 |
| 8.1 | Kansainväliset ammatilliset menettelyohjeet..... | 28 |
| 8.1.1 | RESNA -säännöt..... | 28 |
| 8.1.2 | The Usability Professionals Association (UPA)..... | 28 |
| 8.1.3 | The European Society for Opinion and Marketing Research (ESOMAR)..... | 28 |
| 8.2 | Eurooppalainen lähestymistapa..... | 28 |
| 8.2.1 | ICT:llä on suuri merkitys: ESLA..... | 28 |
| 8.2.2 | All European Academies: ALLEA..... | 29 |
| 8.2.3 | The European Research Area (ERA)..... | 29 |
| 8.2.4 | The European Group on Ethics in Science and New Technologies (EGE)..... | 29 |
| 8.3 | Eurooppalaiset etiikkaan liittyvät hankkeet..... | 29 |
| 8.3.1 | Joitakin hankkeita..... | 29 |
| 8.3.2 | ETICA-hanke..... | 30 |
| 8.4 | Etiikka eurooppalaisissa hankkeissa..... | 30 |
| 8.4.1 | Etiikka tutkimuksessa..... | 30 |
| 8.4.2 | Eettiset käsikirjat muissa hankkeissa..... | 30 |

| | | |
|--------|--|----|
| 9 | Käyttäjän mukaan ottaminen | 31 |
| 9.1 | Hyvät käytänteet | 31 |
| 9.1.1 | Avustavan teknologian vapaa valinta | 31 |
| 9.1.2 | Avustavan teknologian vapaa valinta Euroopassa | 31 |
| 9.1.3 | Kokeilu ennen valintaa: Kehitysvammaliiton Tikoteekin arviointimalli | 32 |
| 9.1.4 | Human Farm Trustin (Htf) kokemus | 32 |
| 9.2 | Palaute eettisistä ohjeista | 32 |
| 9.2.1 | Hft:n kyselylomakkeen käyttö | 32 |
| 9.2.2 | Paneelikeskustelu käyttäjäjärjestöjen kanssa | 32 |
| | | 33 |
| 10 | Tarkistuslista | 34 |
| 10.1 | Miten järjestää eettinen tarkastelu | 34 |
| 10.2 | Tarkistuslistan käyttö | 34 |
| 10.3 | Tarkistuslistan rakenne | 34 |
| 10.4 | Kysymyksiä eettisistä pääalueista | 35 |
| 10.4.1 | Itsemääräämisoikeus eli autonomia | 35 |
| 10.4.2 | Hyvän tekeminen | 35 |
| 10.4.3 | Pahan tekemättä jättäminen | 36 |
| 10.4.4 | Oikeudenmukaisuus | 36 |
| 10.4.5 | Tietoon perustuva suostumus | 36 |
| 10.5 | Kysymykset käyttöönotto- ja käyttöprosessin jokaiseen vaiheeseen | 36 |
| 10.5.1 | Käyttäjän tarpeitten ja toivomusten arviointi | 36 |
| 10.5.2 | Markkinoilla olevan sopivimman käyttäjälähtöisen teknologian (PCT:n) laitteen valitseminen | 37 |
| 10.5.3 | Käyttäjälähtöisen teknologian (PCT:n) käyttöönotto ja käyttäminen avustamistyössä | 37 |
| 10.5.4 | Käyttäjälähtöisen teknologian (PCT:n) vaikutusten arviointi | 38 |
| 10.5.5 | Palaute tutkimukselle, kehittämiselle ja valmistajille käyttäjälähtöisestä teknologiasta (PCT:stä) | 39 |
| 10.5.6 | Palaute viranomaisille ja yhteiskunnalle | 39 |
| 10.5.7 | Läpinäkyvyys | 39 |
| 11 | Viitteet | 40 |

LUETTELO AVAINTERMEISTÄ JA -LYHENNYKSISTÄ

AVAINTERMIT

Sidosryhmät

Henkilöt, järjestö tai järjestelmä, joka vaikuttaa järjestön toimintaan tai johon järjestön toiminta vaikuttaa. Ohjeitten ja periaatteitten asiayhteydessä se viittaa käyttäjiin (vammasiin ihmisiin), palveluntuottajiin, avustajiin (ammattimaisiin tai vapaaehtoisin), henkilökuntaan, omaisiin, politiikantekijöihin, tutkijoihin ja kehittäjiin, valmistajiin ja yhteiskuntaan.

Käyttäjät

Ihmiset, jotka käyttävät laitteita. Tässä yhteydessä he ovat ihmisiä, jotka ovat vammaisia.

Palveluntuottajat

Ihmiset/järjestöt, jotka tuottavat sellaisia palveluja kuten avustamistyö, koulutus, neuvonta, asumispalvelut; ml. järjestöjen henkilökunta.

Avustajat

Ihmiset, jotka hoitavat vammaisia palveluntuottajan puolesta. Nämä ihmiset voivat olla palveluntuottajan palveluksessa tai vapaaehtoisia.

Vamma

”Vammaisiin henkilöihin kuuluvat ne, joilla on sellainen pitkäaikainen ruumiillinen, henkinen, älyllinen tai aisteihin liittyvä vamma, jonka vuorovaikutus erilaisten esteiden kanssa voi estää heidän täysimääräisen ja tehokkaan osallistumisensa yhteiskuntaan yhdenvertaisesti muiden kanssa.”¹

Politiikantekijät

Ihmiset, jotka vaikuttavat yhteiskunnalliseen politiikkaan; tässä yhteydessä sähköiseen toimintaan osallistuminen, sosiaaliseen toimintaan osallistuminen, vammaisuus, avustava teknologia.

¹ Artikla 1, YK:n yleissopimus vammaisten henkilöiden oikeuksista, hyväksytty yleiskokouksessa 13.12.2006. EU ratifioi sen unionin puolesta 23.12.2010

Yhteiskunta

Vammaisjärjestöt, yleiset kansalaisjärjestöt, julkisen mielipide.

Tietoon perustuva suostumus

Prosessi, jossa osallistuja saa kaiken tiedon hankkeesta, johon hän tulee osallistumaan. Se lähtee liikkeelle osallistujan laillisesta ja eettisestä oikeudesta ohjata sitä, mitä hänen fyysiselle ruumiilleen ja henkilötiedoilleen tapahtuu, ja eettisestä velvollisuudesta osallistaa osallistuja. Osallistumissuosituksen saaminen henkilöltä liittyy ihmisen itsemääräämisoikeuteen ja myös hänen perusoikeutensa pysyä vapaana fyysisestä ja psykologisesta häirinnästä ja suojata henkilötietonsa. Nämä ovat eettisiä, laissa lailliseksi oikeuksiksi tunnustettuja periaatteita.² Kaikissa kansainvälisissä julistuksissa määrätään, että ennen suostumuksen antamista jokaiselle hankkeeseen osallistuvalla on selvästi kerrottava sen tavoitteista, sen mahdollisista haittavaikutuksista ja mahdollisuudesta kieltäytyä osallistumasta siihen tai vetäytyä siitä milloin tahansa ilman seuraamuksia.

Sen lisäksi mikään maanittelu ei voi oikeuttaa osallistumista tutkimushakkeeseen.³

AVAINLYHENTEET

AT

Assistive technology. Avustava teknologia.

EASPD

European Association of Service providers for People with Disabilities, Eurooppalainen palveluntuottajien kattojärjestö

² Aegis projecta Deliverable 5.6.1 Ethical Manual, lokakuu 2009

³ Elonore Pauweis. Ethics for researchers. Facilitating Research Excellence in FP7, European Commission, 2007.

ICF

International Classification of Functioning. Kansainvälinen toimintakykyluokitus, ICF-luokitus

ICT

Information and Communication Technology. Tieto- ja viestintäteknologia.

NGO

Non-governmental organization. Kansalaisjärjestö

PCT

Person Centered Technology – käyttäjälähtöinen teknologia viittaa kaikkeen sähköiseen avustava teknologiaan (EAT), joka on suunniteltu tai jota käytetään tukemaan henkilön riippumattomuutta ja

turvallisuutta. Kun on kysymys vammaisista terveys- ja sosiaalipuolella, siihen voi sisältyä telehoiva, telelääketiede ja telesairaanhoito, ympäristönsäily, viestintä- ja liikuntalaitteet sekä avustava teknologia (AT) työpöytä-, mobiili- tai verkkosovelluksina.⁴

R&D

Research and development. T&K, tutkimus ja kehittäminen

RESNA

Rehabilitation Engineering and Assistive Technology Society of North America. Pohjois-Amerikan kuntoutuslaitteiden ja avustavan teknologian yhdistys

⁴ Määritelmä on ImPACT in Europe-hankkeen osapuolten hyväksymä.

1 Johdanto: ImPaCT in Europe –hanke

1.1 Tavoite

ImPaCT in Europe –verkoston tavoitteena on ”tehostaa syrjäytymisuhanalaisten kohderyhmien todellista osallistumista ja parantaa heidän elämän laatuaan” helpottamalla käyttäjälähtöisen teknologian (PCT:n) kehittämistä ja käyttöönottoa ja kannustamalla ICT-avusteisten palvelujen hankekumppaneista tehokkaaseen käyttöön ja käyttäjälähtöisen teknologian (PCT:n) loppukäyttäjien kykyjen kehittämiseen.

1.2 Luettelo hankekumppaneista ja heidän toiminta-alueestaan ⁵

Hanketta koordinoi European Association of Service providers for People with Disabilities (**EASPD**). Heidän työnsä vammaisten tasaveroisten mahdollisuuksien puolesta perustuu toisiinsa yhteydessä oleviin pilareihin (Euroopan politiikka), innovaatioon (tutkimus ja kehittäminen) ja tietoon. Neljä pysyvää komiteaa keskittyy työllisyyteen, laajenemiseen, koulutukseen ja EU:n politiikkaan yleensä. EASPD on myös perustanut intressiryhmiä työskentelemään avustavan teknologian, henkisen terveyden ja ammatillisten palvelujen parissa.

The Centre de la Gabrielle (Ranska) auttaa **kehitys- ja oppimisvammaisia** lapsia ja aikuisia Lasten terveys- ja koulutuskeskuksessa (IME), ammatikoulutuskeskuksessa (IMPR) ja erityisyksikössä, joka on tarkoitettu autistisille henkilöille, suojatyölle, asuntola-asumiselle ja itsenäinen asuminen – palvelulle (SAMSAH).

Kehitysvammaliitto (FAIDD) toimii **oppimisessa, ymmärtämisessä ja kommunikoinnissa** tukea tarvitsevien ihmisten hyväksi. Sen tarjontaan kuuluu tieto- ja nettipalveluita, selkokieliokeskus, koulu-tusta, tutkimusta ja kehittämistä, tietotekniikka- ja kommunikaatiokeskus Tikoteekki, ja oppimateriaalikeskus.

Modem (Belgia) on vammaisten asiantuntijakeskus, joka tarjoaa ei-kaupallista **kommunikointiapuväline- ja tietokoneen saavutettavuusneuvontaa** sekä ICT-koulutusta.

Centro de Educacao o Cidadao de Mira Sintra (C.E.C.D, Portugali) tarjoaa **kehitysvammaisille** sellaisia palveluita kuten varhaisen intervention yksikkö lapsille, erityiskoulu, päivähoitokeskus, ammatikoulutuskeskus, perhetukiyksikkö ja terveysklinikka ja kuntoutuskeskus.

AIA Bologna Onlus (Italia) on ei-kaupallinen järjestö vammaisille ja heidän omaisilleen. Sen avustavan teknologian tiimi hoitaa alueellista keskusta nimeltä Centre for Emilia Romagna ja kaupungin hallituksen puolesta kotiympäristön mukauttamiskeskusta. Tiimin jäsenet edustavat monia aloja, ja järjestöllä on yli 30 vuoden kokemus AT- ja ICT-alalta, koulutuksesta, sosiaalihuollosta, terveydenhoidosta ja arkkitehtuurista.

The Home Farm Trust (Hft, Britannia) on kansallinen hyväntekeväisyysjärjestö, joka tarjoaa palveluja henkilöille, joilla on **oppimisvaikeuksia**, ja heidän lähihenkilöilleen – mukaan lukien asumisvaihtoehdot, tuki asuinpaikalla, etujen ajaminen ja tuettu työllistäminen.

⁵ EACEA, Application Form ImPACT in Europe project. 2008.

Nottingham Community Housing Association (NCHA, Britannia) kehitti ensimmäisen erityisesti vammaisia henkilöitä tukemaan tarkoitetun verkoston, joka tarjoaa telehoivaa ympärivuorokautisen puhelinpalvelun kautta.

ImPaCT in Europe -kumppanien antama tuki kohdistuu kaikenlaisille vammaisille, mutta eniten kuitenkin henkilöille, joilla on oppimisvaikeuksia. Tuloksista, jotka koskevat kaikkia vammaisia, mainittakoon mm.

- neuvot kehittäjille ja valmistajille siirtyä käyttäjälähtöiseen teknologiaan (PCT:hen)
- avustamistyö: terveydenhoito, kuntoutus, päivähoito ml. telehoiva
- koulutus, ammattikoulutus ja työllistäminen joko kotona tai työpaikalla
- vapaa-ajan toimintaan osallistuminen, sosiaalinen kanssakäyminen
- tuettu asuminen tai itsenäinen asuminen
- avustajien ja muitten sidosryhmien koulutus
- yhteiskunnan tietoisuuden lisääminen (informaatio ja nettipalvelut)
- avainpolitiikkaan vaikuttaminen aiheissa kuten osallistaminen, vammaisuus, terveys, sosiaalihuolto

2 Eettiset ohjeet ja periaatteet

2.1 Miksi tarvitaan eettisiä ohjeita ja periaatteita?

Koska tarkoituksena on estää sosiaalisen syrjäytymisuhanalaisten syrjäytyminen, ImPaCT in Europe –hanke on korkealla moraalisisella tasolla. Näitten ihmisten tehokkaan osallistumisen, elämänlaadun ja hyvinvoinnin parantaminen on viisas strategia, niin kuin on käyttäjälähtöisen teknologian käyttö näihin tavoitteisiin pääsemiseksi. Vaikka tämä teknologia on ”henkilökeskeistä”, kumppanit tuntevat tarvetta saada eettistä ohjausta, mikä varmistaa sen, että käyttäjä on käyttäjälähtöisen teknologian (PCT:n) käyttöönoton ja päivittäisen henkilökohtaisen avustamisen keskipisteessä.

Jokainen voi noudattaa omaa vaistoaan, kun joutuu kokemaan eettisiä ongelmatilanteita, mutta meidän aikamme yhteiskunta tarjoaa laajan monitahoisten olosuhteitten kirjon, joissa tarvitaan enemmän ohjausta. Ja koska eettiset pulmatilanteet ovat tavallisesti jo ohi, ennen kuin huomaammekaan, tai kehittyvät niin verkkaisasti, että pystymme tunnistamaan ne vasta jälkeinpäin, tarvitaan jokin arviointiväline.

2.2 Kenelle eettiset ohjeet ja periaatteet? Ketkä ovat sidosryhmiä?

Terveystenhoidossa ja sosiaalihuollossa on monenlaisia sidosryhmiä: henkilökuntaa, vapaaehtoisia, viranomaisia, käyttäjiä / vammaisia ja heidän omaisiaan, ympäristö, yritysten hallituksia ja johtoa, jäseniä, tavarantoimittajia jne. Yleisesti ottaen on neljä osapuolta: viranomaiset, markkinat, palveluntuottajat ja omaiset. ⁶

Käyttäjälähtöisen teknologian (PCT:n) käyttöönotossa ja käytössä seuraavilla osapuolilla on merkityksellinen rooli: loppukäyttäjät (vammat), tutkijat ja kehittäjät, valmistajat, palveluntuottajat, omaiset, vapaaehtoiset, politiikantekijät, yhteiskunta (julkinen mielipide).

2.3 ImPact in Europe -hankkeen eettisten ohjeitten ja periaatteitten yleiset vaatimukset

Näitten eettisten ohjeitten ja periaatteitten pitää olla kaikkien hankekumppanien käytettävissä heidän kaikilla työalueillaan ja kaikkien vammaisuuden ilmenemismuotojen osalta, joiden parissa he työskentelevät (ks. 1.2).

Hankekumppanit odottavat pragmaattisia ohjeita, joita voi käyttää jokapäiväisessä työskentelyssä, kun on tehtävä nopeita päätöksiä, ja jotka ovat myös käyttökelpoinen työkalu arvioitaessa, onko käyttäjälähtöinen teknologia (PCT) otettu käyttöön ja käytetäänkö sitä vammaisen hyödyksi.

⁶ Kääntänyt hollannista J.M. Vanhove. Janssens en Johan Put *Deugdelij bestuur in de non-profit Welzijns en Gezondheidssector*. Steunpunt Welzijn, Volksgezondheid en Gezin. Acco. 2009.

3 Etiikka

Etiikka voidaan määritellä siten, että se on **pysyvä** (kirjoitetun tai kirjoittamattoman) moraalisen käytäytymissäännösten **heijastuma**. Nämä säännökset juontavat alkunsa luonnonlain yleismaailmallisista arvoista.

Jokapäiväisessä elämässä ihmiset puhuvat deontologiasta eli normatiivisesta etiikasta, johon kuuluu hyvät tavat ja velvollisuudet, ja ammatillisesti tarvitaan säännöstöjä ja standardeja, joista heijastuu vastuuvollisuus asiakasta kohtaan ja myös niitä sidosryhmiä kohtaan, jotka ovat antaneet suostumuksensa heidän edustajinaan toimimiseen.

3.1 Etiikka ja luonnonlaki

Luonnonlain yleismaailmalliset arvot ovat ihmisen perustavoitteita. Tuomas Aquinolaisen mukaan ne ovat: suuntautuminen elämän säilyttämiseen ja totuuteen, sitoutuminen toiseen, tasapainon tarve sosiaalisissa suhteissa ja tavarain jakaminen.

Näiden perusteella biotekniikan ja lääketieteen parissa työskentelevät tutkijat hyväksyivät seuraavat eettiset periaatteet: mukana olevien ihmisten **itseääräämisoikeus, asioihin puuttumisen hyödyllisyys tai haitallisuus ja oikeudenmukaisuus**.

3.2 Normatiivinen etiikka ja deontologia

Filosofit tekevät tavallisesti eron eettisissä teorioissa *metaetiikan, normatiivisen etiikan ja sovelletun etiikan* välillä.

Metaetiikka keskittyy yleismaailmallisiin totuuksiin liittyviin kysymyksiin, Jumalan tahtoon jne.

Normatiivinen etiikka keskittyy käytännönläheisempään tehtävään, joka on päätyä **moraalisiin standardeihin**, jotka säätelevät oikeata ja väärää käyttäytymistä hyvien tapojen myötä, joita meidän tulee hankkia, ja velvollisuuksien myötä, joita meidän on noudattaminen. Tämä lähestymistapa, joka

tuomitsee teon moraalisuuden sen mukaan, miten se noudattelee sääntöjä, määritellään ”sääntöihin sidoksissa olevaksi etiikaksi eli *deontologiseksi etiikaksi*.⁷

Sovellettu etiikka tutkii spesifisiä kysymyksiä, kuten aborttia, lapsenmurhaa, jne.⁸

3.3 Ammattietiikka

Ammatti-ihmisillä on enemmän moraalista vastuuta – he pystyvät toimimaan **tietoihin perustuvan päätöksen** pohjalta, koska he ovat saaneet asiankuuluvaa koulutusta.

Kysymyksiä herää tämän vastuun eettisistä rajoista ja siitä, kuinka valtaa ja auktoriteettia pitäisi käyttää palvelemisessa. **Kurinpitosäännöt** antavat ammattilaiselle mahdollisuuden luoda käyttäytymisstandardin, joka estää käyttäjän hyväksikäytön ja säilyttää ammatin tinkimättömyyden.

3.4 Kulttuurierot ja etiikka

Koska jokainen kulttuuri on jaettujen arvojen, uskomusten ja tapojen spesifinen järjestelmä, jota yksilöt voivat käyttää suhteissaan toisiin ja joka voidaan siirtää sukupolvelta toiselle oppimisen kautta, **ihmiset, joilla on erilainen kulttuuritausta, altistuvat erilaisille arvoille ja tavoille**, ja heidän odotetaan sen myötä esittävän erilaista käytöstä – mukaan lukien se, kuinka kukin yksilö kokee eettiset ongelmat ja osallistuu eettiseen päätöksentekoon.⁹

⁷ Termiä 7Termiä deontologinen käytettiin ensi kerran vuonna 1930 C.D. Broadin kirjassa Five Types of Ethical Theory.

⁸ J. Fieser., University of Tennessee, Martin, USA, <http://www.iep.utm.edu/ethics> 07.12.2010.

⁹ Lin, Chieh-Yu; Ho, Yi-Hui, An examination of cultural differences in ethical decision making using the multi-dimensional ethics scale. Social Behavior and Personality, 1.10.2008.

Eettisiä kysymyksiä ei voi enää käsitellä yksittäisen kansakunnan keskuudessa. Eroja eettisessä päätöksenteossa voi syntyä kumppanimaitten kesken alhaisempien odotusten vuoksi tai vähemmän tiukkojen säädösten vuoksi tai koska käytössä on alhaisemmat/korkeammat standardit. Kulttuuriperinteet voivat vaikuttaa yhteiskunnallisiin valintoihin, kun on kyse siitä, miten muovataan ”hyvää elämää” tai mitä ”riippumattomuus” tarkoittaa. Ne voivat tämän seurauksena myös vaikuttaa poliittisiin päätöksiin, jotka koskevat sähköiseen toimintaan osallistumista tai käyttäjälähtöisen teknologian (PCT) laitteitten saatavuutta tai huokeahintaisuutta. Lisäksi ammattilaisilla on kasvavassa määrin mahdollisuuksia olla vuorovaikutuksessa käyttäjien (ja heidän omaistensa) kanssa **huolimatta näitten erilaisista kulttuurikokemuksista ja -perinteistä**. On haastavaa olla tietoinen näistä eroista eettisessä päätöksenteossa.

3.5 Yhteenveto: ohjeitten ja periaatteitten peruselementit

Työskennellessään (vammaisten) henkilöiden kanssa avustajilla on useita identiteettejä. He toimivat **ihmisolentoina** suhteissaan muihin ja **ammattilaisina** suhteissaan käyttäjiin ja sidosryhmiin. Niin muodoin heidän on tarpeen noudattaa luonnolain yleismaailmallisia arvoja ja normatiivisen etiikan deontologisia standardeja työskennellessään ihmisten kanssa sekä ammattietiikan kurinpitösääntöjä.

Ohjeisiin on tarpeen ottaa mukaan mukana olevien ihmisten **itsemääräämisoikeuden** (autonomian) **yleismaailmalliset arvot**, toiminnan **hyödyllisyys** (elämänlaatu) tai **haitallisuus** (sen puute) ja **oikeudenmukaisuus** (sosiaalinen integraatio).

Deontologiset säännöt kattavat sellaiset asiat kuten esim. ammatillinen vaitiolovelvollisuus ja yksityisyys, huolellisuus toimissa ja neuvojen antamisessa, velvollisuus informoida vanhempia. Jopa silloin, kun asiaa ei ole kirjattu sääntöihin, kaikkien sidosryhmien, työntekijöitten, vapaaehtoisten, valittujen edustajien jne. odotetaan soveltavan näitä periaatteita.

Ammatinharjoittamissäännöt ja kurinpitösäännöt koskevat niitä, jotka ovat saaneet asiaankuuluvan koulutuksen eri toiminta-aloilla. Niihin kuuluvat puolueettomuus/objektiivisuus, avoimuus / tiedon paljastaminen, luottamuksellisuus, asianmukainen ahkeruus- / avustamisvelvollisuus, ammatillisten velvollisuuksien uskollinen suorittaminen ja potentiaalisen tai ilmeisen eturistiriidan välttäminen. Herää kysymys, voiko näitä kaikkia odottaa myös vapaaehtoisavustajilta, jotka eivät yleensä ole saaneet asianmukaista koulutusta.

4 Eettinen käyttäytyminen – perusarvot

Laajalti käytössä oleva ohjeistus terveydenhoidossa ja sosiaalityössä, josta on hyötyä opastusmielessä, on Beauchampin ja Childressin esittämä. He kuvailivat neljää pääperiaatetta, jotka liittyvät terveydenhoidon etiikkaan: autonomia, hyvän tekeminen, pahan tekemättä jättäminen ja oikeudenmukaisuus. (1) Autonomian kunnioittaminen: autonomisen ihmisen päätöksentekokyvyn kunnioittaminen: yksilöiden kyvyistäminen tekemään perusteltuja, tietoon perustuvia päätöksiä. (2) Hyvän tekeminen: kohtelun hyötynäkökohtien ja uhkien ja kustannusten välisen suhteen selvittäminen: terveysalan ammattilaisen pitäisi toimia tavalla, joka hyödyttää potilasta. (3) Pahan tekemättä jättäminen: haitan aiheuttamisen välttäminen: terveysalan ammattilainen ei saa vahingoittaa potilasta. Kaikkeen hoitoon liittyy jonkin verran haittaa, vaikka vähäistäkin, mutta haitan ei tule olla suhteellisesti liian suuri, kun ajatellaan hoidon hyötyjä. (4) Oikeudenmukaisuus: hyödyn, uhkien ja kustannusten jakaminen oikeudenmukaisesti: ajatus siitä, että samassa asemassa olevia potilaita tulee hoitaa samalla tavalla.¹⁰

4.1 Paradigman siirtyminen

Viimeksi kuluneitten vuosikymmenten aikana on tapahtunut paradigman siirtyminen siinä, miten yhteiskunta suhtautuu vammaisiin.

Lääketieteellisessä mallissa keskitytään yksilön vammaisuuteen. Vammaisten katsotaan olevan kykenemättömiä toimimaan yhteiskunnassa ja tarvitsevan vain elinikäistä avustamista erillisissä erityiskouluissa ja laitoksissa.

Integraatiomallissa kiinnitetään yhä kasvavassa määrin huomiota vammaisen kykyihin. Annetut palvelut pyrkivät käyttämään ja kehittämään näitä

kykyjä niin, että vammaiset voivat elää nk. normalisoitua elämää.

Demokraattisessa mallissa vammaisia kohdellaan kansalaisina, joilla on samat oikeudet kuin kaikilla muilla kansalaisilla. Yhteiskunta mahdollistaa tämän harjoittamalla tasavertaisia mahdollisuuksia ja osallisuutta edistävää politiikkaa ja säättämällä niitä koskevia lakeja.¹¹

4.2 Itsemääräämisoikeus eli autonomia

Autonomia (itsemääräämisoikeus) on ajatus harkitusta itsenäisyydestä eli yksilön kyvystä tehdä valintoja. Autonominen yksilö toimii vapaasti **itse valitsemansa** suunnitelman mukaisesti. Vastavasti rajallisesti autonominen henkilö on jossain mielessä muitten hallinnassa tai kykenemätön harkitsemaan tai toiminaan omien halujensa tai suunnitelmiensa mukaisesti. Lähestulkoon kaikki autonomiaa koskevat teoriat ovat sitä mieltä, että autonomialla on kaksi edellytystä: vapaus (**riippumattomuus** hallitsevasta vaikutusvallasta) ja toimintakyky (**kyky tarkoitukselliseen toimintaan**).¹²

Tähän periaatteeseen perustuen vammaisilla on oikeus tehdä omat valintansa ja järjestää elämänsä mieluiten tavallisessa ympäristössä. Siihen tarvitaan heidän yksilöllisten tarpeittensa ja halujensa tunnustamista.¹³

Vammaisuusaste ei voi konsanaan olla ratkaiseva, kun ajatellaan tapaa, jolla ihmiset haluavat elää, työskennellä, saada koulutusta tai käyttää vapaa-aikaansa, eikä se voi määrittää, minkälaisia suhteita

¹⁰ Beauchamp and Childress, *Principles of Biomedical Ethics*, OUP, 5th edition, 2001.

¹¹ J.M. Vanhoven käännös hollannista. Van Genneep & Steman. *Zorg voor mensen met enne verstandelijke handicap*. 1997.

¹² Beauchamp and Childress, *Principles of Biomedical Ethics*, OUP, 5th Edition, 2001.

¹³ *Samen werken aan een goed leven*. Eindrapport Project Zeggenschap. Stnadaarden en indicatoren. Stichting Perspectief. Utrecht, Nederland. Kesäkuu 2010.

ta heillä voi olla tai ei voi olla. Vaatimuksena on, että palveluntarjonta on avointa ja läpinäkyvää.

4.3 Hyvän tekeminen

Hyvän tekeminen tarkoittaa työskentelemistä yksilön hyväksi. Se on työskentelemistä ihmisten kanssa, ja niin muodoin siinä on kysymys siitä, että teemme parhaamme niitten hyväksi, joita me tuemme. Se saattaa merkitä tutkimustyötä käyttäjän hyväksi, ratkaisujen etsimistä heidän ongelmiinsa, avustamisen **käyttökelpoisuuden** jatkuvaa arviointia jne.

4.4 Pahan tekemättä jättäminen

Termi **non-maleficence** juontaa alkunsa muinaisesta sanonnasta "Primum non nocere", joka tarkoittaa "Ensiksi, älä vahingoita". Käyttäjälähtöisen teknologian (PCT:n) laitteitten **turvallisuuden** varmistaminen ja käyttäjän **yksityisyyden** säilyttäminen ovat tämän eettisen arvon sovelluksia, ja sitä on myös käyttäjän hyväksikäytön estäminen.

4.5 Oikeudenmukaisuus

Oikeudenmukaisuus merkitsee mm. sitä, että kaikkia ihmisiä, mukaan lukien vammaiset, kohdellaan kansalaisina, joilla on **tasavertaiset oikeudet** ja mahdollisuudet, so., oikeus riittävään koulutukseen, kasvamiseen niin, että he voivat äänestää, mennä naimisiin ja hankkia perheen ja kertoa mielipiteensä avustettuna ja tuettuna missä ja milloin se on tarpeen. Yhteiskunta olisi epäoikeudenmukainen, jos se sallisi ainoastaan osan väestöstä edistyä ja elää mukavasti.¹⁴

Tässä yhteydessä se tarkoittaa sen varmistamista, että vammaisilla on **mahdollisuus saada kaikkia tarvitsemiaan palveluja**, esim. tuotteen käyttämisen helppous, tarpeellisten laitteitten **edullisuus** ja mahdollisuus huolehtia niistä, jotka eivät pysty siihen itse. Tämä voi edellyttää tietoisuuden lisäämistä, kuten muutosta siinä yleisessä käsityksessä, joka ihmisillä on vammaisista: vammaisten tulee katsoa olevan ensisijaisia avustamistoimien vastaanottajia.

¹⁴ Neena Gill. ICT, *the Elderly and Emerging Global Markets*, World leading expert talks on Privacy, Ethics, Technology and Ageing. Including Seniors in the Information Society. Haastattelu. 2008.

5 Eettinen käyttäytyminen – deontologiset ja ammatilliset säännöt avustamisessa

5.1 Etiikka ja avustamistyö

Avustamistyön etiikka viittaa eettisiin standardeihin, joita on kehitetty ammattiavustajille. Ne perustuvat itsemääräämisoikeuden, hyvinvoinnin (hyvän tekemisen ja pahan tekemättä jättämisen) ja oikeudenmukaisuuden perusarvoihin.

Vammaiset, siis myös ne, joilla on vaikea ja vakava vamma, voivat oikean avun ja tuen turvin tehdä tärkeitä valintoja ja **ilmaista toivomuksiaan joka-päiväisessä elämässään. Itsemääräämisoikeutta** ei ole, elleivät vammaiset käyttäjät osallistu kaikkiin heitä koskeviin päätöksiin.¹⁵ Osallisuus merkitsee ainakin sitä, että käyttäjillä on ”**sananvalta**” sen suhteen, kuka tukee heitä, ja sitä, että he **päyttävät**, miten on parasta käyttää heille tarjolla olevia resursseja. ”**Sananvallassa**” on kysymys kehityksestä kohti todellista identiteettiä ja mahdollisuutta selvittää heidän tarvitsemansa tuen määrä.¹⁶

Prosessi, jossa käyttäjä saa hallita omaa elämäänsä ja tehdä omat valintansa, muuttaa ”avustamisen” ”tueksi”, joka lähtee liikkeelle olemassa olevasta **sosiaalisesta verkostosta**.

Vaikeissa olosuhteissa elävien ihmisten kokemien voittojen kautta (voittajan ylpeys) vahvuuksista tulee näkyviä. Tämä raivaa tien myönteisten identiteettien syntymiselle ja sosiaalisille rooleille, joka **vahvistavat omanarvontuntoa**. Tämä henkilökohtaisen kehityksen prosessi merkitsee myös sitä, että on pyrittävä avustamiseen, joka on **vähiten**

radikaalia: liikkuvuus paikallaan pysyvyyden sijaan, yleinen (vammainen) spesifisyyden sijaan, ja kaikki tämä kyseessä olevan ihmisen luonnollisessa tilanteessa. Ammattiavustamisjärjestelmä astuu kuvaan vasta, kun ensin mainittu ei kykene antamaan riittävää tukea.¹⁷

Haastavin autonomiaan liittyvä eettinen asia sellaisten henkilöitten tapauksessa, joilla on oppimisvaikeuksia, on kysymys **suostumuksesta**. Britanniassa terveydenhoidon ammattilaisen, joka hoitaa tai avustaa henkisesti suorituskykyistä aikuista potilasta, on pakko saada tämän suostumus. Useissa maissa on olemassa tietoon perustuvaa suostumusta koskevaa lainsäädäntöä, varsinkin sairaanhoitoalalla.

5.2 Etiikka ja avustettavalle räätälöity hoivatyö

Henkilökohtaisen tuen turvin ihmiset saavat riittävää tukea tarpeittensa mukaan voidakseen elää merkityksellistä elämää normaalein päivittäisin mahdollisuuksin.¹⁸

Tämä ei tarkoita sitä, että vammaisten odotetaan tekevän kaiken itse, mutta heidän odotetaan voivan käyttää suurinta sananvaltaa siinä, mitä he tekevät ja miten he elämäänsä elävät, ja ottavan vastuuta elämästään. Tämän vuoksi voimavaroja pitäisi jakaa ja palveluja antaa tavoilla, jotka räätälöivät avustamisen tarpeisiin, **kykyistävät ihmisiä tekemään valinnan** ja voimaannuttavat heidät auttamaan itse itseään.¹⁹

¹⁵ Dr. Stephen Beyer, Dr. Jonathan Perry, Andrea Meek. *A Guide to implementing Assistive Technology for people with learning disabilities*. A product of the TATE project., Welsh Centre for Learning Disabilities. School of Medicine, Cardiff University. Maaliskuu 2008.

¹⁶ J.M. Vanhoven käännös hollannista. *Samen werken aan een goed leven*. Eindrapport Project Zeggenschap. Standaarden en Indicatoren. Stichting Perspectief. Utrecht, Nederland. Kesäkuu 2010.

¹⁷ J.M. Vanhoven käännös hollannista. Van Genneep & Steman. *Zorg voor mensen met een verstandelijke handicap*. 1997.

¹⁸ J.M. Vanhoven käännös hollannista. *Samen werken aan een goed leven*. Eindrapport Project Zeggenschap. Standaarden en Indicatoren. Stichting Perspectief. Utrecht, Nederland. Kesäkuu 2010.

¹⁹ *Improving the Life Chances of Disabled People*. Ison-Britannian pääministerin strategiayksikön selonteko. 2005.

Avustamisen räätälöinti tarkoittaa työskentelemistä yksilöiden **kanssa** – eikä työskentelyä heidän hyväkseen. Se tarkoittaa sitä, että **käyttäjää opastetaan**, että avustaminen räätälöidään henkilön muuttuvien tarpeitten mukaan, että palveluja suunnitellaan tuntemattomien suureiden pohjalta ja että näin otetaan myönteisiä riskejä.

5.3 Eetiikka ja käyttäjälähtöinen teknologia (PCT)

European Tate –hanke on osoittanut, että käyttäjälähtöinen teknologia (PCT) voi tuoda mukanaan paljon hyötyä käyttäjilleen, koska se pitkittää sitä aikaa, jonka he voivat elää heille mieluisassa ympäristössä, ja koska se lisää heidän kykyjään ja autonomiaan parantamalla turvallisuutta ja estämällä sosiaalista eristäytymistä jne.

Toisaalta on useita eettisiä ja yksityisyyteen liittyviä huolenaiheita, joita syntyy sellaisesta teknologias- ta, varsinkin sähköisessä terveydenhoidossa ja telesairaanhoidossa. Kommunikointilaitteisto antureineen on tehnyt mahdolliseksi **tarkkailla** haavoittuvaisia ihmisiä **etänä** ja tarjota välitöntä tukea, kun tarpeita syntyy, sen sijaan, että henkilökunnan on suoraan puututtava tuen antamiseen. Tämä muuttaa sitä tapaa, jolla **henkilökunta ja omaishoitajat voivat antaa tukea**.

Avustaminen, joka perustuu hyvän tekemisen eettiselle periaatteelle, tasapainottaa käyttäjälähtöisen teknologian (PCT:n) hyödyllisiä näkökohtia mahdollisiin uhkiin ja haittoihin nähden.

Perinteisessä sairaanhoidossa hoitotuloksia tavallisesti tarkastellaan satunnaisissa kontrolloiduissa kokeissa, joissa on selkeät ja hyvin ymmärretyt turvallisuuden ja kliinisen tehokkuuden kriteerit. Mutta ovatko nämä kriteerit käyttökelpoisia tai riittäviä, kun niitä käytetään ICT:n arviointiin terveydenhoidossa? Sitä ne eivät ole. **ICT:n liittyvät sovellukset** ovat monimutkaisia ja monitahoisia ja

vaativat erilaisen ja kattavamman arvioinnin lähestymistavan.²⁰

Sitten on myös oikeudenmukaisuuden eettinen periaate. Taloudellisten ja sosiaalisten tekijöitten vuoksi jokaisella ei ole mahdollisuutta **päästä käsiksi teknologiaan**. Ihmiset, jotka eivät pysty ymmärtämään teknologiaa riittävästi, eivät käytä teknisiä laitteita tai eivät käytä niitä oikealla tavalla. Haavoittuvaisten ihmisten on opittava, miten teknologiaa käytetään. Täten teknologia diskriminoi siinä missä koulutuskin tekee sen.²¹

5.4 Yhteenveto

Itsemääräämisen peruseriaatteen soveltaminen avustamistyössä tarkoittaa **käyttäjän osallistumista**: hänen informoimistaan, sananvallan antamista hänelle, mahdollisuuden antamista hänelle päättää omasta elämästään. **”Avustamisen”** pitäisi olla **”tukemista”**: aloittamalla vähiten radikaalista tuesta **käyttäjä pitäisi voimaannuttaa**; yhteistyössä hänen sosiaalisen verkostonsa kanssa tähtäimessä pitäisi olla hänen **henkilökohtaisen kehityksensä lisääminen**. Räätälöity avustaminen järjestetään käyttäjän henkilökohtaisten tarpeitten mukaisesti. **Avustajasta tulee opastaja**.

Käyttäjälähtöinen teknologia (PCT) lisää mahdollisuuksia opastukseen, ja se **muuttaa avustajan roolia**. Teknologian hyötyjä ja haittoja on tarpeen arvioida yksityiskohtaisesti. On varottava uhkaa digitaalisen jakolinjan syntymisestä käyttäjien ja (käyttöön kykenemättömien) ei-käyttäjien välille.

²⁰ *Ethical Perspectives in Evaluation of Telehealth*. Tony Cornford and Ela Klecun-Dabrowska (2001) Cambridge Quarterly of Healthcare Ethics, Volum3 10(2) 161-169.

²¹ Yolande Berbers. *Privacy, Ethics, Assistive Technology and Keeping People included*. Including Seniors in the Information Society. Haastattelu. 2008.

6 Eettinen käyttäytyminen ongelmatilanteissa

Päivittäisissä toimissa eettisiä ongelmia voi syntyä kaikissa käyttäjälähtöisen teknologian (PCT:n) käyttöönoton ja käytön vaiheissa. Ennen näitten kuvaamista lähemmin on tarpeellista sopia prosessin eri vaiheista. Jokaisen prosessin vaiheen osalta tämä luku mainitsee mahdolliset eettiset uhat, sopivan eettisen asenteen ja tietoja merkityksellisistä eurooppalaisista hankkeista

6.1 Käyttäjälähtöisen teknologian (PCT:n) käyttöönoton ja käytön prosessi

Jotta käyttäjälähtöisestä teknologiasta (PCT:stä) voisi tulla kyvyistävä, so., jotta se varmistaisi vammaisille suurempaa itsenäisyyttä, on otettava useita toisiaan seuraavia askeleita:

- Käyttäjän käyttäjälähtöisen teknologian (PCT:n) käyttöön liittyvien tarpeitten ja toivomusten kartoitus
- Sopivimman markkinoilla olevan käyttäjälähtöisen teknologian laitteen valitseminen
- Käyttäjälähtöisen teknologian (PCT:n) käyttöönotto ja käyttäminen palveluntuottamisessa ja päivittäisessä avustamisessa, mukaan lukien avustajien koulutus
- Hyötyjen arviointi ukiin verrattuna (saavutettu itsenäisyyden taso, elämänlaadun parantaminen).
- Palaute (PCT:stä) käyttäjälähtöisestä teknologiasta tutkimukselle ja kehittämiselle ja valmistajille: tietoisuuden lisääminen.
- Palaute viranomaisille: sosiaalietujen edistämispolitiikkaan (rahoitukseen) vaikuttaminen.

Jokaisen toimijan, jolla on todellista päätöksentekovaltaa ja intressejä, on tarpeen omaksua eettinen asenne tämän jatkuvan prosessin jokaisessa vaiheessa. Eettisen kehityksen on oltava avuksi ja tarjottavat eettiset säännöt joka vaiheessa.

6.2 Käyttäjälähtöisen teknologian (PCT:n) käyttäjän tarpeitten ja toivomusten kartoitus

6.2.1 Eettiset uhat

Laitteen valinnassa käytetään usein ”resepti”-käsitettä, joka yhdistää tietynlaisen palvelun vammaisuuden alkuperään tai tyyppiin – eikä niinkään kykyihin, tarpeisiin tai toivomuksiin.

Sopivimpaan laitteeseen pääymiseksi on otettava huomioon monia tekijöitä. Valitettavasti nämä tekijät joskus käyvät ilmi vasta, kun ihmiset lakkaavat käyttämästä AT-laitteita, mistä tieto ei aina kantaudu palveluntuottajalle. Korkeat AT-laitteista luopumisluvut, jotka vaihtelevat 8 %:sta 75%:iin (Garber & Gregorio, 1990; Gitlin, 1995; Phillips & Zhao, 1993; Tewey, Baranicle & Perr, 1994), antavat sen vaikutelman, että kaikkia tilanteeseen vaikuttavia elementtejä ei ole arvioitu. Joskus unohdettuja laitteen käytön **lopettamisen** syitä ovat ne, ettei vammaisuutta hyväksytä, että ihmiseltä puuttuu itseluottamusta, että ihmisellä ei ole riittävä (digitaalista) lukutaitoa (ymmärtääkö käyttäjä valinnanmahdollisuuden vaikutukset?) tai että häneltä puuttuu koulutusta. Siitä syystä on tarpeen arvioida myös näitä tekijöitä. ²² On sanottava, että laitteen käytössä eivät pelkästään funktionaaliset tekijät ole ratkaisevia. Jos **toivomuksia** ei oteta huomioon, se tarkoittaa sitä, että käyttäjä ei ole ollut osallisena valintaprosessissa. Toisinaan arviointi ei ota huomioon vammaisuuden ja muuttuvien tarpeitten **odotettavissa olevaa kehitystä**.

²² *Factors on Assistive Technology Device Abandonment: Replacing “Abandonment” with “Discontinuance”*. AT-OMS Project Technical Report. 2006.

6.2.2 Eettinen käyttäytyminen

Palveluntuottajille olisi ehkä yksinkertaisempaa ja kustannustehokkaampaa tarjota ”ydinpaketti” laitteita. Toisaalta yhdelle käyttäjälle sopivat laitteet eivät ehkä sovi toiselle käyttäjälle. Laitteesta muodostuu ratkaisu vain silloin, kun se vastaa ihmisen tarpeisiin hänen tilanteessaan ja hänen sellaisessa toiminnassaan, jossa vammaisuus on esteenä. Vain ottamalla huomioon vammaisen henkilön tarpeet me voimme auttaa häntä elämään mahdollisimman suuresta itsenäisyydestä, yksityisyydestä ja ihmisarvosta nauttien.²³ Arvioinnin on oltava asiakaskesteistä ja tarveperusteista.

Toiminnalliset tarpeet on määriteltävä käyttämällä (luokittelevaa) **diagnostiikkaa**, ja ajanoloon on **otettava huomioon käyttäjän vamman odotettu kehittyminen**. Arvioiden on otettava huomioon käyttäjän elämän tilanne, ja ne on suoritettava **yhteistyössä** käyttäjän päivittäisten ja läheisten kommunikointikumppanien kanssa. **Toivomukset, kuten kyvytkin, on otettava huomioon**. Niin muodoin on parasta, että **moniammatillinen** tiimi suorittaa arvioinnin.

Kehitysvammaliiton Tikoteekki teetätti tietokoneen käytön arvioinnin pääasiassa erilaisissa asiakasympäristöissä tiimillä, joka koostui toimintaterapeutista (jolla oli päävastuu), IT-asiantuntijasta ja puheterapeutista.²⁴

Kansainvälinen ICF-luokitus voi olla käyttökelpoinen yhteisenä kielenä arvioitaessa tarpeita ja yhdistettäessä klinisiä ja kuntouttavia palveluita. ICF korostaa tarvetta tarkastella vammaan liittyvää kokonaiskokemusta.²⁵

6.2.3 Kiintoisia eurooppalaisia hankkeita

- ATEs-hanke Murinet esittää mahdollisuuden käyttää ICF:ää yhteisenä kielenä tarpeitten arvioinnissa.
- ICT4All-hankkeen AWAKE-malli on esimerkki arviointimallista.

6.3 Markkinoilla olevan sopivimman käyttäjälähtöisen teknologian (PCT) laitteen valitseminen

Tarpeitten kartoitus paljastaa ratkaisun vaatimukset. Tämän analyysin myötä voidaan ehdottaa laitetyyppiä. Seuraava vaihe on valita markkinoilla oleva laite, joka sopii parhaiten käyttäjälle.

6.3.1 Eettiset uhat

Valintaprosessi ei aina johda sopivimpaan laitteeseen. Tämä voi johtua siitä, että neuvojat **eivät** joskus **tunne** (kaupallisten) markkinoitten laitteita, sillä markkinat ovat pirstoutuneet moniin (pääasiassa pieniin) valmistajiin.

Tämä kaupallistuminen ja pirstoutuminen vaarantaa **objektiivisen tiedon keräämisen käyttäjän puolesta**. On tarpeen, että puolueettomat neuvojat käynnistävät prosessin löytää laite vammaisen käyttäjän näkökulmasta katsottuna. ”Puolueeton” tarkoittaa sitä, että heillä ei ole kaupallisia intressejä.

Maksujärjestelyjen vuoksi useimmissa maissa ammattineuvojat valitsevat laitteen. **Käyttäjät** itse eivät **käytännöllisesti katsoen osallistu valintaprosessiin**. Lisäksi heille usein ei anneta mahdollisuutta kokeilla laitetta lainkaan. **Maksujärjestelyjen vaikutusta** ei saa aliarvioida tässä prosessissa.

Toinen mahdollisesti aliarvioitu asia on laitteen esteettinen ulkonäkö. Se, että joutuu käyttämään teknologiaa, jota muut eivät käytä, voi **leimata** käyttäjät erilaisiksi kuin muut ja synnyttää vastustusta (potentiaalisessa) käyttäjässä.

²³ Yalon-Chamovitz. *Assessment Process of the Use of Computer*. FAIDD. 2009.

²⁴ *Assessment Process of the Use of Computer*. Case study. FAIDD.

²⁵ Ethics and Human Rights, WP 4 of MURINET-project. Multidisciplinary Research Network on Health and Disability in Europe.

6.3.2 Eettinen käyttäytyminen

Laitteen eettinen valinta perustuu **puolueetto- maan tietoon puolueettomilta ammattilaisilta**, ja se tulisi tehdä mieluiten **kokeilujakson** jälkeen.

6.3.2.1 Opasta käyttäjää objektiivisesti ole- massa olevista ratkaisuista

Vain riittävä ja käytettävissä oleva tieto käyttäjäläh- töisen teknologian (PCT) laitteitten mahdollisuuk- sista ja hankaluuksista voi johtaa riittävään valin- taan käyttäjän kannalta. Tämä on eettisen hyvän tekemisen periaatteen tulkinta. AT:tä koskevan läpinäkyvän tiedon jakaminen tarkoittaa myös sitä, että **vammaisia kohdellaan asiakkaina** eikä ”poti- laina”.

Tietoja on myös annettava maksujärjestelyistä, jolloin vältetään edullisuuteen liittyviltä ongelmilta. Tehokkain tapa informoida käyttäjiä on **näyttää heille, kuinka AT:tä käytetään** heidän omaksi hyödykseen. Avustajilla on tärkeä rooli tässä vai- heessa, kun he ovat käyttäjien välimiehiä. Onneksi useissa maissa he voivat ottaa yhteyttä puolueet- tomiin tietokeskuksiin, joista he saavat arviointityö- välineitä (esim. Tikoteekki, KOC Flanders,...)

6.3.2.2 Varo leimaamista

Link ja Phelan (2001) ²⁶ sanovat leimautumisen johtuvan siitä, että ihmiset huomaavat ja nimeävät ihmisten välisiä eroja. Vallitsevat kulttuuriosuudet yhdistävät ihmisiä epämieluisiin luonteenpiirtei- siin ja kielteisiin stereotyyppeihin. Leimatut ihmiset kokevat asemansa menetystä ja syrjäytymistä, mikä johtaa eriarvoisiin tuloksiin. Se puolestaan voi johtaa levottomuuteen, masennukseen, vääristy- neeseen omakuvaan ja alhaiseen omanarvontun- toon. Leimautuminen on ehdottomasti syynä sii- hen, että vanhukset eivät käytä jotain laitteita.

Parette ja Scherer (2004) ²⁷ 2004 käsittelivät mo- nia kysymyksiä, jotka liittyvät leimautumiseen,

²⁶ Bruce G. Link and Jo C. Phelan. *Conceptualising Stigma*. Annual Review of Sociology. 200, p. 363

²⁷ Parette and Scherer. *The Stigma associated with the use of Assisted Devices*. Limerick Student Journal of Sociol- ogy.

joista jotkut eritoten koskevat AT:tä: **laitteen ulko- näköä ja kaikille sopivaa suunnittelua**. Ulkonäkö on otettava huomioon, kun laite valitaan, mutta se on otettava huomioon myös suunnitteluvaiheessa.

6.3.2.3 Anna käyttäjän itse päättää omasta puolestaan

Laitteen valintaa koskevan päätöksen suominen käyttäjälle on esimerkki itsemääräämisoikeudesta. Tällä tavoin otetaan huomioon toivomukset eikä pelkästään (tekniset) tarpeet, vaikka niitten pitäisi aina olla vallitsevia. Paras tapa hoitaa tämä on mahdollista laitteen **kokeilu** yhteistyössä omaisten kanssa.

Kun käyttäjää pidetään autonomisena henkilönä, käyttäjän on tehtävä kaikki päätökset tai ne on tehtävä tietoon perustuvalla suostumuksella alkaen käyttäjälähtöisen teknologian (PTC) ratkaisun va- linnasta.

Kun on olemassa merkittäviä mielipide-eroja käyt- täjien ja avustajien välillä käyttäjälähtöisen tekno- logian (PCT:n) valinnassa, on ehdottoman tarpeel- lista pyrkiä **tietoon pohjautuvaan suostumuk- seen**.

6.3.2.4 Hanki tietoon perustuva suostumus

Seuraava ”tietoon perustuvan suostumuksen” määritelmä, jota käytetään tutkimuksessa, sopii myös avustamiseen yleensä: ”Tietoon perustuva suostumus on prosessi, jossa osallistujalle kerro- taan perin pohjin tutkimuksesta, johon hän osallis- tuu. Suostumuksen saaminen ihmiseltä osallistua tutkimukseen kertoo hänen itsemääräämisoikeu- desta sekä hänen perusoikeudestaan olla vapaa (hänen ruumiiseensa) puuttumisesta fyysisessä tai psykologisessa mielessä ja oikeudesta suojella hänen henkilötietojaan. Nämä ovat lain laillisiksi oikeuksiksi tunnustamia eettisiä periaatteita. On mahdollista erottaa kolme tietoon perustuvan suos- tumuksen elementtiä: annettavat tiedot, kyky ym-

märtää ne ja tehtävän päätöksen vapaaehtoinen luonne.²⁸

Käytännössä ihmisille pitää antaa niin paljon tietoja ehdotetun ratkaisun luonteesta, merkittävydestä, vaikutuksista ja riskeistä kuin he kohtuudella päätöksen tekemiseen tarvitsevat.

Suostumuksen tulee olla **vapaaehtoinen** eikä sitä saa joutua antamaan pakonalaisena eivätkä siihen saa vaikuttaa aiheettomasti ammattilaiset, omaiset tai ystävät, ja se voi olla kirjallinen, suullinen tai eisanallinen. Tämä tarkoittaa myös, että vastuun antamisen käyttäjille on perustuttava heidän **todellisten (henkisten) kykyjensä arviointiin**. Kehitysvammaisten osalta tämä tuntuu olevan vaikeasti tehtävissä.

Britannian Mental Capacity Act, joka astui voimaan lokakuussa 2007, sisältää peruseriaatteita, joiden mukaan ihminen on katsottava henkisesti kykeneväiseksi, ellei osoiteta, että häneltä puuttuu jotain siihen kuuluvaa, ja että häntä ei saa kohdella ihmisenä, joka ei pysty tekemään päätöstä, ellei kaikkia käytännössä kohtuullisia toimia hänen auttamisekseen päätöksenteossa ole tehty siinä kuitenkaan onnistumatta, tai pelkästään siksi, että hän tekee epäviisaan päätöksen. Päätöksen, joka on tehty päätöksen tekemiseen kyvyttömän ihmisen puolesta, on oltava hänen parhaimpien etujensa mukainen. Ennen kuin päätös tehdään, on selvitettävä, onko se tarkoitus, johon sitä tarvitaan, saavutettavissa yhtä tehokkaasti tavalla, joka on vähemmän henkilön oikeuksia ja toiminnanvapautta rajoittava. Parhaimpia etuja koskevien päätösten tulee pyrkiä löytämään oikea tasapaino elämänlaatuun vaikuttavien tulosten, ml. itsenäisyyden ja turvallisuuden, välillä.²⁹

²⁸ Aegis project D.5.6.1. Ethical Manual.

²⁹ J. Perry and S.R. Beyer: *The impact on objective study of life outcomes of assistive technology in residential services for people with learning abilities*. Journal of Assistive Technologies. Volume 3, 1 (2009). Lokakuu 2009.

6.3.3 Kiintoisia eurooppalaisia hankkeita

- TOBI-hanke sisältää luvun, joka koskee käyttäjiä koskevia tietoja: <http://www.tobi-project.org/TOBI-workshop>.
- Yksi ICT4All-hankkeen AWAKE-mallin osatekijä koskee ammattivustajien tiedon kasvattamista.
- Suostumuslomakkeen käyttö ja käyttäjän osallistuminen: <http://www.enable-project.eu>.

6.4 Käyttäjälähtöisen teknologian (PCT:n) käyttöönotto ja käyttö avustamistyössä

Käyttäjälähtöisen teknologian (PCT:n) käyttöönotto ja käyttöön palveluntarjonnassa ja päivittäisessä avustamisessa kuuluu käyttäjälähtöisen teknologian (PCT:n) ottaminen palveluun, käyttäjien ja henkilökunnan käyttäjälähtöisen teknologian (PCT) koulutus, käyttäjälähtöisen teknologian (PCT:n) integroiminen avustamiseen jne.

6.4.1 Eettiset uhat

Emme saa unohtaa sitä, että monet entiset laitoksiin liittyvät johtamiskäytänteet otettiin käyttöön siksi, että ne olivat käteviä organisaation kannalta Goffmanin (1961) laitoshoidtoa koskevan käsitteen mukaan. Sellaiset käytännöt sisälsivät Goffmanin luettelemat **jäykät rutiinit, kaikille samat hoidot, yksilöllisyyden hävittämiset ja henkilökunnan etäännyttämiset asiakkaista**.³⁰

Meiltä puuttuu edelleen sopivat keinot systemaattisesti saada suunnitteluprosesseihin mukaan vammaisia ihmisiä, eritoten henkisesti vammaisia ihmisiä.³¹

Käyttäjälähtöisen teknologian (PCT:n) käyttöönotto ja/tai käyttö vaatii riittävää digitaalista lukutaitoa. Avustajat eivät aina ole perehtyneet käyttäjälähtöisen teknologian (PCT:n) käyttöönottoon, koska he

³⁰ Dr. Stephen Beyer, Dr. Jonathan Perry, Andrea Meek. *A Guide to implementing Assistive Technology for people with learning disabilities*. Welsh Centre for Learning Disabilities, School of Medicine, Cardiff University. Maaliskuu 2008.

³¹ *Assessment Process of the Use of Computer*, FAIDD.

olivat/ovat tottuneet erityisneuvojen antamaan tukeen. Käyttäjillä ei aina ole tarvittavaa (digitaalista) lukutaitoa käyttäjälähtöisen teknologian (PCT:n) käyttämiseksi. Kumpikin on syy siihen, miksi valittu **käyttäjälähtöinen teknologia (PCT) ei ehkä ole tehokas.**

Teknologian käyttöönottoon voi kuulua henkilövalvonta ja **yksityisyyden loukkaaminen**. Käytöksen seurantaan todella kuuluu eettisiä huolenaiheita. Jo 1996 Doughty et al. mainitsi reagoivien järjestelmien tapahtumasarjan telehoivapalveluissa, joka vaatii käyttäjän aloitetta, automaattisten anturipohjaisten järjestelmien kautta kolmannen sukupolven ”passiivisiin” järjestelmiin, joissa mahdolliset akuutit tilanteen ennakoidaan ”elämäntyylytarkkailun” perusteella.³²

Vaikka yksittäiset anturit, joita käytetään elämäntyylytarkkailussa, ovat huomaamattomia ja passiivisia, kootut tiedot ovat luonteeltaan henkilökohtaisia ja arkaluontoisia, koska ne kuvailevat tapoja, **käyttäytymistä** sekä itsehoitoon liittyvien tehtävien suorittamisen tiheyttä. Onko avustajilla oikeus tarkkailla ihmisiä heidän jokapäiväisessä ympäristössään? Erityistä huolta tunnetaan, kun (lääkinnällisiä) **tietoja täytyy siirtää** kotoa jonnekin analysoitavaksi ja kun niitä saatetaan käyttää asiattomasti esimerkiksi potilaan profiloimiseksi tai hänen sulkemisekseen ulos tietyistä ohjelmista tai palveluista.

Alue, joka sisältää potentiaalisimman ristiriidan ihmisten oikeuksiin nähden on sen **riskitason** määrittäminen, joka on hyväksyttävissä, kun otetaan huomioon ihmisen tarpeet ja kyvyt, avustajien tilanne ja tietyn palveluntuottajan potentiaalinen vastuu. Kun ihmiset tulevat riippuvaisiksi teknologisista ratkaisuista, laitteen rikkoutumisella voi olla valtaisan vahingollinen vaikutus heihin. Kun puhelinpalvelua käytetään, ylimääräinen riskielementti

voi olla se viive, joka syntyy, kun henkilökunta reagoi puhelinpalvelun välittämään hälytykseen. Aina on olemassa mahdollisuus AT:n teknologisten ongelmien esiintymiseen.

6.4.2 Eettinen käyttäytyminen

6.4.2.1 Käyttäjälähtöinen teknologia (PCT) täytyy integroida palvelusuunnitelmaan

Palvelut **parantavat elämänlaatua**, jos ne yksilökohtaisesti tukevat ihmisiä, jotka elävät elämäänsä täysin kansalaisina, eivätkä pyri mahduttamaan heitä standardoituihin malleihin tai rakenteisiin.³³ Elämänlaatukäsitettä käytetään yhä lisääntyvässä määrin kehitysvammaisuudessa käsitteellisenä ja mitattavuutta palvelevana kehyksenä ohjelman suunnittelussa ja arvioinnissa. Sillä on tärkeä rooli kaikilla suunnittelun ja arvioinnin tasoilla: yksilötasolla, organisaatiotasolla ja järjestelmä- ja viranomaistasolla.³⁴

Palvelusuunnitelma **esittää tuloksia**, joihin päättään sillä, että käyttäjä yrittää parantaa elämänlaatuaan, tai sillä, että siihen pyritään hänen kanssaan. Näihin tuloksiin pyritään lähtien yksinkertaisista päivittäisistä toimista (syöminen, peseminen, pukeutuminen...) rakentamalla suhteita, olemalla osa yhteisöä (ostoksilla käyminen paikallisissa kaupoissa, olemalla mukana paikallisissa järjestöissä...) ja päätyen siihen, että tehdään tärkeitä päätöksiä kuten missä elää, kenet tarvitaan häntä tukemaan, ketä tarvitaan huolehtimaan hänen henkilökohtaisista varoistaan.

Vaikka käyttäjälähtöisen teknologian (PCT:n) käyttäjän elämänlaadun saavuttaminen pitäisi olla sen asentamisen päätavoite, **muutkin tulokset voivat vaikuttaa palvelusuunnitelmaan** kuten esimer-

³² Kevin Doughty. *Lifestyle monitoring – extending telecare services into prediction and prevention*. Journal of Assistive Technologies, Volume 2 Issue 1 March 2008, pp. 35-42.

³³ Astegger & Plaute. *Promoting Inclusion and Quality of Life: Quality of Planning Processes and Service Provision*. 2010.

³⁴ Schalock et al. *The conceptualisation and measurement of quality of life: implications for program planning and evaluation in the field of intellectual disabilities*. Evaluation and Program Planning. May 2008.

kiksi varojen säästyminen, henkilökunnan ajan tai muitten voimavarojen säästyminen, jotka sitten voidaan uudelleen kohdentaa parantamaan vammaisen tai muitten vammaisten elämänlaatua.

6.4.2.2 Älä unohda olemassa olevaa sosiaalista verkostoa

Voimaannuttava palvelumahdollisuus kiinnittää erityistä **huomiota** ihmisten **sosiaalisiin verkostoihin** ja pyrkii vahvistamaan tai korjaamaan olemassa olevia verkostoja, perustamaan uusia verkostoja ja tarjoamaan tarvittaessa yhteiskunnallisia tukijärjestelmiä (esim. kaverijärjestelmiä, vertaisryhmätyöskentelyä).³⁵ **Tässä yhteistyössä mukana olevien toimijoiden roolien ja vastuitten** on oltava selkeitä, kun puhutaan riippuvuudesta ja päätöksen tekemisestä.

6.4.2.3 Pyydä käyttäjiä järjestämään itse tarvitsemansa tuki jos suinkin mahdollista

Itse asioistaan päättävät käyttäjät saattaa tarkoittaa sitä, että heille annetaan mahdollisuus järjestää itse tarvitsemansa tuki, jotta **he voivat elää valitsemaansa elämää**. Elämänlaatu merkitsee niin pitkälle kuin mahdollista elämistä normaaleissa olosuhteissa. (Ammatti)avustamisjärjestelmän pitäisi alkaa tarjota tarvittavaa tukea vasta silloin, kun olemassa oleva verkosto ei pysty antamaan tarvittavaa tukea.

Tämän pitäisi olla mahdollista myös kehitysvammaisille, joilla on samat oikeudet ja velvollisuudet kuin kenellä tahansa muulla kansalaisella yhteiskunnassa. Niitten ei pitäisi olla holhoavia.³⁶

6.4.2.4 Varo hallinnan siirtymistä käyttäjälähtöisen teknologian (PCT:n) käytössä

AT:n käyttöönotto merkitsee kontrollin siirtymistä ihmiseltä (henkilökunnalta tai käyttäjältä) teknolo-

giselle järjestelmälle ja muutosta normaalissa päätöksentekoprosessissa, jolloin henkilökunnan jatkuvan läsnäolon tarve pienenee. Ammatillaiset joskus pitävät tätä uhkana sen sijaan, että se olisi mahdollisuus.

Sähköinen avustava teknologia tarjoaa kuitenkin lisäbonuksen: ei ole mitään historiaa tai perinnettä sen kuulumisesta millekään erityiselle henkilöstöryhmälle, ja siksi sitä voi käyttää rikkomaan ammattien välisiä rajoja. Se voi tarjota mahdollisuuden kehittää **uudenaikaisia työntekijöitä ja uudenlaisia rooleja**, ja tämän on merkittävää nykyisessä sosiaalisen muutoksen ilmastossa.

Vaativuus kehittää telehoivapalveluja voi samaten kannustaa kehittämään uusia yrittäjämalleja, ottamaan riskejä ja ottamaan enemmän henkilökohtaista vastuuta toimista ja päätöksistä.

Avustajista tulee opastajia, jotka ovat tekemisissä ihmisten kanssa voimakastunteisella ja empaattisella tavalla niin, että he edistävät aktiivista vuorovaikutusta ihmisen ja tietokoneen välillä.

6.4.2.5 Hallitse uhkia

Käyttäjälähtöisen teknologian (PCT:n) käytön mahdollisesti aiheuttamaa **uhkatasoa** on hallittava, mikä tarkoittaa sitä, että näitä uhkia on arvioitava ottaen huomioon ihmisen kyvyt ja itsemääräämisoikeus, avustajatilanne ja minkä tahansa palveluntuottajan potentiaalinen vastuu. Kun telehoivajärjestelmät korvaavat perinteiset hälytykset, palveluntuottajien täytyy muuttaa **toimintamalliaan**, jotta he voisivat hoitaa yhä useampia ihmisiä, jotka tarvitsevat apua monenmoisisissa erilaisissa hälytystilanteissa. Teleavustajat tai hälytykseen reagoivat teleavustajat tarvitsevat välittömästi mahdollisuuden päästä tiloihin, joissa he eivät mahdollisesti ole aikaisemmin vierailleet. Tähän vaaditaan luotettava sisäänpääsykeino käyttämällä vakuutusyhtiöitten hyväksymiä **digitaalisia pääsykoodeja** palvelun käyttäjille ja heidän omaisilleen sekä hälytyspalveluille.

³⁵ J.-M. Vanhoven käännös hollannista. T. Van Regenmortel. *Empowerment, Een krachtgerichte benadering*. 2007:265.

³⁶ J.-M. Vanhoven käännös hollannista. Van Gennep & Steman, 1997. *Zorg voor mensen met een verstandelijke handicap*. In Smit & Van Gennep. 2002:9.

Telelääketieteessä on arvioitava myös itselääkityksen uhat ja tehokkuus.

6.4.2.6 Älä unohda oikeutta yksityisyyteen

Yksityisyyteen ja tietosuojaan liittyvät mutkikkeudet ja koukerot ovat saaneet valtaisan huomiota osakseen politiikantekijöitten, viranomaisten, akateemisen maailman, joukkoviestinten ja monien muitten sidosryhmien, ml. eetikkojen keskuudessa. Joku-nen vuosi sitten Roger Clarke kirjasi yksityisyyden neljä ulottuvuutta: ihmisen yksityisyys, henkilön käytöksen yksityisyys, henkilön kommunikoinnin yksityisyys ja henkilötietojen yksityisyys.³⁷ Telehoivan on maksimoitava hyödyt voidakseen perustella mitään yksityisyyden rajoittamista. Minkä tahansa teknisen laitteen osalta, joka kerää tietoja, on tehtävä selväksi, mitä se tekee, mille kanaville se tiedot kerää, minkälaisia tietoja se kerää, minkälaisiin verkkoihin se on yhdistetty, kuka omistaa ne verkot jne.³⁸ Palveluntuottajien on myös **kerrottava käyttäjille**, minkälaisia tietoja kerätään ja mihin tarkoitukseen.

Henkilötiedot on tallennettava huolellisesti palvelunkäyttäjän kotona ja siirrettävä eteenpäin käyttäen hyvän tavan standardeja ja yhdessä sovitteja **käytäntöjä**.³⁹ Tietojen siirto voidaan hoitaa ”tarpeen tietää” –pohjalta ja se voidaan rajoittaa tiettyihin henkilöihin organisaatioissa, joille on sovittu pääsy käsiksi niihin.

6.4.2.7 Voimaannuta käyttäjät ja avustajat

Jotta käyttäjälähtöisestä teknologiasta (PCT:stä) voitaisiin tehdä tehokas, avustajien on autettava vammaista olemaan vuorovaikutuksessa käyttäjälähtöisen teknologian (PCT:n) kanssa. Meidän on **koulutettava käyttäjiä** ja tuettava heitä heidän

ottaessaan omistukseensa uutta teknologiaa. Tämä on voimaannuttamista.

Ensimmäisessä vaiheessa tähän sisältyy huomion kiinnittäminen siihen, että käyttäjä pystyy suoriutumaan jokapäiväisen elämän toimista ja että häntä autetaan kehittämään itseluottamusta, elämäntaitoja, itseriittoisuutta. Toisessa vaiheessa se tarkoittaa huomion kiinnittämistä ICT-taitoihin ja koulutusta laitteen käytössä. On tärkeitä myös antaa **taitoja parantavia mahdollisuuksia henkilökunnalle ja omaisille**.

6.4.3 Kiintoisia eurooppalaisia hankkeita

- Yksityisyys ja turvallisuus: Oasis-hanke <http://www.oasis-project.eu>.
- Valta ja läpinäkyvyys: kommunikoinnin luottamuksellisuus – luottamuksellisten tietojen siirto – julkinen tieto: D4Allnet-hanke (Stakes, Suomi).
- Käyttäjien voimaannuttaminen: EUS-TAT.(1997-1999) [Linkki Eustatin sivulle \(http://www.siva.it/research/eustat\)](http://www.siva.it/research/eustat).

6.5 Käyttäjälähtöisen teknologian (PCT:n) käytön hyötyjen arviointi avustamistyössä

6.5.1 Eettiset uhat

Telehoiva voi toisaalta lisätä sosiaalisia yhteyksiä sähköpostin, Skypeen videokonferenssien ja muiden mahdollisuuksien kautta, mutta toisaalta se voi aiheuttaa **merkittävien sosiaalisten (ihmisiin liittyvien) kontaktien katoamista**, koska se vähentää riippuvuutta avustajista. Tämä on todellinen uhka henkilöille, joilla on oppimisvaikeuksia, kun otetaan huomioon, että heillä on hyvin rajallisia sosiaalisia verkostoja omaisten ja avustavan henkilökunnan ulkopuolella. Esimerkiksi Robertson et al. (2001) raportoi, että sellaisten viidensadan henkilön keskuudessa, joilla on oppimisvaikeuksia, otannan sosiaalisen verkoston suuruuden mediaani oli viisi henkilöä (vaihteluväli 0-20). Mediaani pieneni pelkästään kahteen, kun tarkastelusta

³⁷ Roger Clarke. *Introduction to Dataveillance and Information Privacy and Definitions of Terms*. Elokuu 2007.

³⁸ Adam Greenfield. *Assistive Technology, Privacy, Design and the Elderly*. Including Seniors in the Information Society. Haastattelu. 2008.

³⁹ J. Perry and S.R. Beyer. *The impact on objective quality of life outcomes of assistive technology in residential services for people with learning disabilities*. Journal of Assistive Technologies, Volume 3,1 (2009). Lokakuu 2009.

suljettiin pois henkilökunta. ⁴⁰ Lisäksi AT voi aiheuttaa muita arvaamattomia ja ei-toivottuja sivuvaikutuksia. Tekniset laitteet, jotka tukevat kognitiivista kehitystä, voivat aiheuttaa kognitiivista **rappeutumista**, mikä tarkoittaa sitä, että käyttäjä ei enää kehitä kognitiivisia kykyjään.

6.5.2 Eettinen käyttäytyminen

Tärkein eettinen huolenaihe on se, että telehoiva ei saisi sosiaalisesti eristää ihmisiä ja että avustamisen laatu voidaan säilyttää.

6.5.2.1 Käyttäjälähtöinen teknologia (PCT) ei saa korvata sosiaalisia kontakteja

Teknologian ja ihmisten välillä ei välttämättä tarvitse olla ristiriitaa. **Telehoivaa ei saa katsoa henkilökuntakontaktien korvikkeeksi**; siihen pitää yhdistää suora sosiaalinen avustaminen ja epävirallinen tuki, jotta voidaan maksimoida ihmisten motivaatio ja uudelleen kyvyistäminen tukemalla avustajien osallistumista ja kehittämällä ihmisen sosiaalista osallistumista.⁴¹ Käyttäjälähtöisen teknologian (PCT:n) tulee olla osa globaalia avustamisjärjestelmää, jossa avustajat pysyvät näkyvillä. Ihmissuhteitten tärkeys PCT-perustaisen avustamisen käyttöön otossa on asia, jota ei saa unohtaa. Kun käyttäjälähtöinen teknologia (PCT) katsotaan pelkästään keinoksi parantaa tehokkuutta, eristämisen uhka on todellinen.⁴²

Lisäksi **vammaiset eivät elä eristäytyneisyydestä vaan tilanteessaan**. On olemassa paljon laajempia sosiaalisia kontakteja – kuten paikalliset palvelut, käynti paikallisissa kaupoissa jne., jonne

ihmiset voivat mennä ja jossa heillä voi olla vuorovaikutusta muitten ihmisten kanssa. ⁴³

Jos sosiaalinen eristäytyneisyys kasvaa, tulisi harvita korvaavia strategioita, kuten naapurisuhteitten edistämistä tai vapaa-aikatoiminnan kartoittamista sosiaalikontaktien luomiseksi (ja henkilökunnan on ehkä osallistuttava tähän). On lisättävä, että telehoiva voi mahdollisesti **lisätä yksinolonaikaa**.

6.5.2.2 Seuraa käyttäjälähtöisen teknologian (PCT:n) tehokkuutta

Tärkein eettinen huolenaihe tässä on se, että palvelut tulee räätälöidä **henkilön** mukaan eikä päinvastoin. Tämä edellyttää **tehokasta** avustamisen arviointia.⁴⁴ Palvelua on arvioitava ja mitattava selvittämällä, mikä vaikutus palvelulla on vammaiseen henkilöön tavoitteisiin pääsemisen ja tulosten kannalta.

Vammaisten palvelusektorilla on tapahtumassa muutos johtamiskulttuurissa. Ympäri Euroopan on syntymässä voimakas suuntaus tunnistaa laatu ajatellen palvelun tuloksia kuten vammaisten täyttä osallistumista, yhteiskuntaan osallisuutta ja täyttä kansalaisuutta. Tämä elämänlaatulähestymistapa luo pohjan palvelun laadun arvioinnille.⁴⁵

6.5.2.3 Kiintoisia eurooppalaisia hankkeita

- Vammaisuuden vaikutusten vähentäminen ja parempi elämänlaatu: ENABLE-hanke [Linkki Enable-hankkeen sivulle \(http://www.enable-project.eu/\)](http://www.enable-project.eu/).
- Elämänlaatu: [Linkki Elämänlaatuhankeen sivulle \(http://gol.euproject.org/\)](http://gol.euproject.org/).
- Käyttäjälähtöisen teknologian (PCT:n) käytön hyödyt vammaisille, joilla on oppimis-

⁴⁰ Dr. Stephen Beyer, Dr. Jonathan Perry, Andrea Meek. *A Guide to implementing Assistive Technology for people with learning disabilities* Welsh Centre for Learning Disabilities, School of Medicine – Cardiff University. Maaliskuu 2008.

⁴¹ J. Perry and S.R. Beyer. *The impact on objective quality of life outcomes of assistive technology in residential services for people with learning disabilities*. Journal of Assistive Technologies, Volume 3,1 (2009). Lokakuu 2009.

⁴² Jean Claude Burgelman. *Economics and the Elderly: How ICT can help people remain at work*. Including Seniors in the Information Society. Haastattelu. 2008.

⁴³ Marion Hirsh. *Assistive Technology, Education and the Elderly*. Including Seniors in the Information Society. Haastattelu. 2008.

⁴⁴ Dr. Stephen Beyer, Dr. Jonathan Perry, Andrea Meek. *A Guide to implementing Assistive Technology for people with learning disabilities*. Welsh Centre for Learning Disabilities, School of Medicine. Cardiff University. Maaliskuu 2008

⁴⁵ EASPO. Memorandum on a European Quality Principles Framework. Bryssel, 7.12.2006.

vaikeuksia, ja heidän avustajilleen: TATE-hanke: [Linkki TATE-hankkeen sivulle \(http://www.tateproject.org.uk/\)](http://www.tateproject.org.uk/).

- Elämänlaadun arvioinnin mittaustyökalujen kehittäminen [Linkki Cordis-hankkeen sivuille \(http://cordis.europa.eu/fetch?CALLER=FP6\)](http://cordis.europa.eu/fetch?CALLER=FP6)
- AT:n laatuindikaattorit: [Linkki Laatuindikaattorihankkeen sivuille \(http://www.qiat.org/\)](http://www.qiat.org/).

6.6 Palaute käyttäjälähtöisestä teknologiasta (PCT:stä)

6.6.1 Eettiset uhat

Valitettavasti toimintarajoitteiset ihmiset joskus joutuvat kasvoitusten sellaisten ongelmien kanssa kuten **laitteiden esteetön käyttö**, käyttäjälähtöisen teknologian (PCT) laitteiden **käytön monimutkaisuus** ja käyttäjälle avautumattomat monimutkaiset käyttöohjeet. Lisäksi eri valmistajilta ostetut laitteet ovat yhteen sopimattomia toistensa kanssa siksi, että **tutkijat ja valmistajat eivät tunne todellisia tarpeita**.

6.6.2 Eettinen käyttäytyminen

Olisi tutkittava käyttäjän suoraan saamaa hyötyä, jotta voitaisiin perustella uhka, joka ylittää normaalin elämän uhat.

6.6.2.1 Aja kaikille sopivan suunnittelun periaatetta

Laajalti markkinoilla olevien nk. standardi-ICT-laitteiden käyttämiselle pitäisi antaa etusija. Ne ovat yleensä huokeampia, luotettavampia ja yhteensopivia muitten järjestelmien/tuotteitten kanssa. Korkean teknologian markkinoitten tulisi myydä avustavaa teknologiaa ainoastaan spesifisiin tarpeisiin, kun sitä ei voi välttää, so., kun välttämättömät laitteet (so., laitteet joita jokainen käyttää) eivät ole riittäviä.

Yleismaailmallinen pääsy standardimarkkinoille on perusedellytys sen varmistamiselle, jotta vammai-

set voivat täysin osallistua niihin. Tähän päästään ainoastaan käyttäjälähtöisen teknologian (PCT:n) suunnitteluvaiheessa. Nk. **kaikille sopivan suunnittelun** periaate on asia, jota on ajettava. Tässä suunnitteluvaiheessa on oltava mahdollista kiinnittää huomiota laitteiden ulkonäköön, jotta estetään leimautuminen.

Toinen **kaikille sopivan suunnittelun** periaatteen keskeinen ajatus koskee järjestelmien sovellettavuutta ja palveluja jokaisen käyttäjän tarpeitten ja toivomusten mukaan. Sovellettavuus on taattava käyttövaiheessa. **Sovellettavuus** ympäristöön vaatii yhteen toimivuutta ja standardointia.

6.6.2.2 Kerro todellisista tarpeista ja ota käyttäjä mukaan

Voidaan kysyä, saavatko markkinat palautetta käyttäjiltä. Avustajat ovat osaksi vastuussa tietoisuuden lisäämisestä välimiehinä, koska loppukäyttäjät eivät yleensä itse hanki laitteita. Tiedot laitteen käyttämisen tai käyttämättä jättämisen syistä saattavat kiinnostaa tutkimusta ja kehittämistä ja valmistajia.

Käyttäjälähtöisen teknologian (PCT:n) kehittäminen ei saa keskittyä itse teknologiaan vaan sen **käyttökelpoisiin toimintoihin**, jotka soveltuvat vammaisten henkilöitten tarpeisiin. Parhaita tietolähteitä näissä asioissa ovat käyttäjät itse. Siksi **tarvitaan käyttäjien mukaan saamista**. Vammaisten mukaan saaminen sopivalla tavalla kertomaan asioista tai vaikuttamaan tutkimusprosessin muovautumiseen kunnioittaa heitä aktiivisina tutkimukseen osallistujina eikä pelkästään passiivisina tutkimuksen kohteina.

Irish National Disability Association (NDA) on laatinut ohjeet, jotka edistävät vammaisten osallistumista tutkimukseen ja tutkimustulosten levittämiseen.⁴⁶

⁴⁶ *Ethical Guidance for Research with people with disabilities*. Disability Research Series. NDA. Lokakuu 2009.

6.6.3 Kiintoisia eurooppalaisia hankkeita

- Yleismaailmallinen käytettävyys ja käyttäjien osallistuminen: AEGIS-hanke (avoin käytettävyyskehys): [Linkki Aegis hankkeen sivuille \(http://www.aegis-project.eu/\)](http://www.aegis-project.eu/).
- Yhteen toimivuus: OASIS-hanke (avoin arkkitehtuuri käytettävien palvelujen integraatiossa ja standardoinnissa)

6.7 Palaute viranomaisille ja yhteiskunnalle

6.7.1 Eettiset uhat

Yhteiskunta pyrkii **luokittelemaan** ihmisiä vammaisuuden perusteella samojen sosiaalisten prosessien kautta kuin leimaamisessa.⁴⁷ Ihmiset erotavat ja lokeroivat ihmisten väliset erot epämieluisien piirteitten ja kielteisten stereotyyppien mukaan. Tämä johtaa lokeroitujen ihmisten aseman mentykseen ja syrjintään. Avustajien tehtävänä tässä voi olla kiinnittää huomio vammaisten kykyihin heidän vammaisuutensa sijaan.

Viranomaiset eivät tiedä, mitä politiikkaa harjoittaa vammaisiin nähden. Käyttäjälähtöinen teknologia (PCT) on osa ”teknologista vallankumousta” taloudellisten ja demografisten ongelmien aikana. Toisaalta on lisääntyviä **taloudellisia huolia** haavoittuvaisten ryhmien hyvinvoinnista, kun taas toisaalta on kasvavia paineita eritoten länsimaissa turvata **kaikkien kansalaisten oikeudet**. Koska yhteiskunta joutuu maksamaan kalliisti valtavaratarkkaisuun pääsystä tai AT-ratkaisujen tuottamisesta, mainittu paine voi aiheuttaa ristiriitoja tarjottaessa tukea haavoittuville ryhmille, esim. korvaukset, mikä on ylellisyyttä, mikä ei? Tämä voi tarkoittaa sitä, että henkilöltä evätään AT, jonka hän todella haluaisi, koska on päätetty, että rahat voitaisiin käyttää muualla hyödyllisemmin.

6.7.2 Eettinen käyttäytyminen

Oikeudenmukaisuus ulottuu yksilön ulkopuolelle. Se liittyy moraaliseen velvoitteeseen toimia ristiriit-

taisten vaatimusten oikeudenmukaisen ratkaisun pohjalta. Viranomaisten tulee järjestää **tietoisuudenlisäämiskampanjoita** muuttaakseen ihmisillä yleisesti olevaa kuvaa vammaisista ja korostaakseen sitä, että heillä on enemmän kykyjä kuin vammoja.

Yhteiskunnan/viranomaisten on myös päätettävä, miten vammaisten elämänlaatua halutaan parantaa: rahoittamalla AT:tä vai järjestämällä ja tukemalla henkilökohtaista apua ja avustamista. Voi esittää muitakin kysymyksiä – kuten: Miten erityistarpeita palveleva ICT voidaan taata muissa kuin julkisissa palveluissa?

On tehtävä päätöksiä käytettävissä olevien niukkojen voimavarojen kohdentamisesta sosiaalipalveluissa. Ulkopuolellejäämisen ja syrjäytymisen estämiseksi saatetaan tarvita lainsäädäntöä, joka koskee valtavirtatuotteisiin pääsyä, laitteitten edullisuutta ja digitaalisen lukutaidon tasoa.

Ristiriita taloudellisten ja demografisten paineitten välillä, joka kenties johtaa voimavarojen vähentämiseen, ja paine ylläpitää ja parantaa yhteiskunnan kaikkien jäsenten, siis myös haavoittuvaisten ryhmien, elämänlaatua, vaatii aloitteita, jotka auttavat pienentämään niihin kohdistuvaa vaikutusta. Käyttäjälähtöinen teknologia (PCT) voisi olla yksi näistä aloitteista.

Käyttäjälähtöinen teknologia (PCT), joka vähentää riippuvuutta henkilökunnan panoksesta, voisi olla merkittävä lisätekijä sekä sellaisten ihmisten elämänlaadulle, joilla on oppimisvaikeuksia, että kasvavalle kansalliselle huoltosuhteelle (niitten välillä, jotka tarvitsevat tukea, ja niitten, jotka pystyvät sitä antamaan). Palveluntuottajat toimivat niin muodoin usein ”portinvartijoina” henkilöä tukevan teknologian käytössä. Heidän on siksi **edistettävä sosiaalieta**.⁴⁸

⁴⁷ Bruce G. Link and Jo C. Phelan. *Conceptualising Stigma*. Annual Review of Sociology. 200, s. 363.

⁴⁸ Dr. Stephen Beyer, Dr. Jonathan Perry, Andrea Meek. *A Guide to implementing Assistive Technology for people with learning disabilities*. A product of the TATE project.

6.7.3 Kiintoisia eurooppalaisia hankkeita

Eurooppalainen MINAmi-hanke (joka keskittyy etiikkaan liikkumaan pystyvien avustettavien elämään liittyvässä suunnittelussa) tuo esille eettisiä huolenaiheita, joista tulisi keskustella yhteiskunnassa:

- Pitäisikö koskettimien ja antureitten asentamista ympäristöön ohjata lainsäädännöllä?
- Kuinka uutta teknologiaa otetaan käyttöön yhteiskunnassa?
- Onko ihmisille mahdollista kieltäytyä uuden teknologian käytöstä?
- Voiko kaikille kansalaisille tarjota yhtäläiset mahdollisuudet ennakoida terveysriskejä?

CLEAR-hanke tarjoaa itsearviointityökalun kansalaisten osallistumiseen paikallisella tasolla. Sen mukaan osallistuminen on menestyksekkäintä silloin, kun kansalaiset voivat (heillä on voimavaroja, taitoja ja tietoja), haluavat ja pystyvät (heillä on mahdollisuuksia) ja kun heitä pyydetään (viranomaiset pyytävät heitä) ja kun he reagoivat (näkevät todisteita siitä, että heidän näkökantojaan on harkittu).⁴⁹

7 Politiikka

Eettiset periaatteet ja koodit ovat yhteiskunnan peili ja tapa, jolla se hoitaa arvoihin liittyvät asiat. Vammaisten kohtelussa on tapahtunut perustavaa laatua oleva muutos **lääketieteellisestä mallista**, joka korostaa vammaisuutta, **sosiaalisihmisoi-keudelliseen malliin**, joka tähtää täyteen kansalaisuuteen; paradigman siirtyminen potilaasta kansalaiseen, segregatiosta inklusioon. Tämä siirtyminen käy ilmi kolmesta tärkeästä vammaissektoriin liittyvästä lainsäädännöllisestä asiakirjasta - YK:n yleissopimus vammaisten henkilöiden oikeuksista, Euroopan unionin perusoikeuskirja, Euroopan neuvoston vammaisten toimintasuunnitelma – ja Euroopan komission aloitteista. Siirtyminen on myös hyvin EU:n perustamissopimuksen 13. pykälän yleisten sääntöjen mukainen.⁵⁰

7.1 Yhdistyneitten kansakuntien yleissopimus vammaisten henkilöiden oikeuksista

YK:n yleissopimus kehottaa kaikkien ihmisten yhteiskunnalliseen osallisuuteen. Artiklassa 3 määrää henkilöiden synnynnäisen arvon, **yksilöllisen itsemääräämisoikeuden**, ml. vapauden tehdä omat valintansa, ja riippumattomuuden, yhdenvertaisuuden, täysimääräisen ja tehokkaan osallistumisen ja osallisuuden yhteiskuntaan, erilaisuuden kunnioittamisen ja vammaisten henkilöiden hyväksymisen normit osana ihmisten monimuotoisuuden kunnioittamisen normeja. Artiklassa 4(h) sopimusmaita kehoitetaan antamaan vammaisille **saavutettavaa** tietoa apuvälineteknologioista, muista avunmuodoista sekä tukipalveluista ja järjestelyistä.

Artiklan 19 mukaan vammaisilla henkilöillä on oikeus **elää itsenäisinä** ja olla osallisia yhteisössä. Vammaisilla pitäisi olla mahdollisuus valita asuin-

paikka ja se, kenen kanssa he elävät tasavertaisina muitten kanssa ilman, että he ovat velvoitettuja käyttämään tiettyä asumisjärjestelyä. Nämä periaatteet on muutettu yleisiksi velvoitteiksi.

7.2 Eurooppa

Eurooppalainen identiteetti perustuu arvoihin, jotka sisältyvät sen Eurooppa- julistukseen. Näihin arvoihin kuuluvat ihmisten kunnioittaminen, heidän vapautensa, oikeutensa ja arvonsa; solidaarisuuden ja vastuun periaate, laillisuusperiaate ja yhdenvertaisuus lain edessä. Niistä ei voi neuvotella ja ne koskevat kaikkia, jotka elävät Unionin alueella; ne luovat luottamuksen siteen Unionin, sen eri hallintotasojen ja sen kansalaisten välille ja luovat yhteisen eurooppalaisen identiteetin avainpiirteet.⁵¹

7.2.1 Euroopan unionin perusoikeuskirja

Tärkeimmät eettiset arvot on lueteltu myös Euroopan unionin perusoikeuskirjassa, ja ne toimivat tärkeänä kehyksenä kaiken eurooppalaisen politiikan laatimisessa ja toteuttamisessa.

Peruskirjan artikla 1 sanoo: **Ihmisarvo** on loukkaamaton. Sitä on kunnioitettava ja suojeltava. Artikla 8 koskee viranomaisten tunkeutumista **henkilön yksityiseen ja perhe-elämään**, kotiin ja kanssakäymiseen, mutta se on muotoiltu erittäin ylimalkaisesti eikä se kata kameravalvontaa. Artikla 21 kieltää vammaisuuteen perustuvan **syrjinnän**. Artikla 26 sanoo, että EU tunnustaa vammaisten oikeuden päästä osalliseksi toimenpiteistä, joilla edistetään heidän **itsenäistä** elämäänsä, yhteiskunnallista ja ammatillista sopeutumistaan sekä osallistumistaan yhteiskuntaelämään, ja kunnioittaa tätä oikeutta.

⁵⁰ EASP. *Memorandum on a European Quality Principles Framework*. Bryssel, 7.12.2006.

⁵¹ Deliverable D4.1 *Report on good practices, ethical guidance and designing a dialogue roadmap*. Senior Project, 2009

7.2.2 Euroopan neuvoston vammaisten toimintasuunnitelma

Euroopan neuvoston vammaisten toimintasuunnitelma korostaa AT:n roolin merkitystä parannettaessa vammaisten elämänlaatua. Euroopan neuvoston toiminta tukee kansallisia toimia, kun pyritään siirtymään laitosmaisesta yhteisöperusteiseen avustamiseen.

7.2.3 Euroopan komission direktiivit

Edellisen vuosikymmenen aikana Euroopan komissio antoi kansalaisten suojelemista ja vammaisten osallisuutta koskevia direktiivejä ja tiedonantoja, joista useat soveltuvat myös eettiseen kehykseen:

- Lääkinnällisten laitteitten direktiivi (42/EEC) määrää EC-merkin, joka takaa sen, että lääkinälliset laitteet ovat turvallisia.
- Direktiivi 2000/78/EC tarjoaa yleiset puitteet **yhdenvertaiselle kohtelulle** työssä ja ammatissa ja sisältää määräyksen kohtuullisista mukautuksista.
- Direktiivi 95/46/EC, joka koskee yksilöiden suojelua **henkilötietojen käsittelyssä** ja näiden tietojen vapaata liikkuvuutta, antaa määräykset lukuisista tietoja koskevista oikeuksista: oikeus tutustua itseään koskeviin tietoihin, oikeus niiden oikaisuun, oikeus saada tietää kaikista asiaankuuluvista yksityiskohdista jne. Tätä yleistä tietosuojadirektiiviä täydentävät muut oikeudelliset välineet, kuten sähköisen viestinnän tietosuojadirektiivi. Oikeus henkilökohtaisten tietojen suojaan on tunnustettu selvästi EU:n perusoikeuskirjan 8. artiklassa ja Lissabonin sopimuksessa (ks. 7.2.1).
- Komission vammaistoimintasuunnitelma keskittyy vammaisten ja vanhusten oikeuteen päästä mukaan tietoyhteiskuntaan osana e-inclusion aloitetta. Siitä tuli osa ”i2010 A European Information Society for growth and employment” -aloitetta.
- EU:n vammaisstrategia 2010-2020 COM (2010) 636 final (sisältää osion saavutettavuudesta, so., mahdollisuudesta päästä käsiksi tietoihin ja ICT:hen).

8 Miten nykyään kansainvälisesti ymmärretään etiikka ja olemassa olevat ammattisäännöt

8.1 Kansainväliset ammatilliset menettelyohjeet

8.1.1 RESNA -säännöt

RESNA (Rehabilitation Engineering and Assitive Technology Society of North America) on poikkeusteollinen kuntoutusta ja avustavaa teknologiaa ajava järjestö, joka pitää kiinni eettisen käyttäytymisen korkeimmista standardeista. Sen jäsenet ja auktorisoidut palveluntuottajat:

- pitävät ensiarvoisen tärkeänä niitten henkilöitten **hyvinvointia**, joita palvelee ammatillisesti
- palvelevat ainoastaan heidän pätevyysalueeseen/-alueisiin kuuluvissa asioissa ja noudattavat korkeita standardeja
- pitävät **saamansa tiedot luottamuksellisina**
- eivät ryhdy mihinkään sellaiseen, mikä voidaan katsoa **eturistiriitaiseksi**, tai mikä vaikuttaa kielteisesti yhdistyksestä vallalla olevaan kuvaan tai laajemmalti ammattimaiseen palveluun
- pyrkivät ansaittuun ja **kohtuulliseen korvaukseen antamistaan palveluista**
- **informoivat ja kouluttavat yleisöä** kuntoutus-/avustavassa teknologiassa ja siihen liittyvissä sovelluksissa
- **antavat julkisia lausuntoja** puolueettomalla ja totuuteen pitäytyvällä tavalla
- **noudattavat lakeja ja säännöksiä**, jotka ohjaavat ammattimaista toimintaa.
- Nämä standardit ovat muunneltua aikaisemmin analysoiduista arvoista ja toimintatavoista

8.1.2 The Usability Professionals Association (UPA)

The Usability Professionals Association on hyväksynyt ammattieettiset säännöt, jotka ohjaavat käytettävyyssiantuntijoita heidän ammatinharjoittamisessaan. Amattieettiset säännöt ovat rekisteröi-

tyjen eurooppalaisten toimintaterapeuttien käytettävissä ([Ammattieettiset käytettävyyssäännöt \(http://www.upassoc.org/\)](http://www.upassoc.org/)).

8.1.3 The European Society for Opinion and Marketing Research (ESOMAR)

The European Society for Opinion and Marketing Research on yhdessä kansainvälisen kauppamarkkinan (ICC) kanssa julkaissut eettiset ohjeet ja periaatteet, jotka sisältyvät ICC/ESOMAR:n markkinoinnin ja sosiaalitutkimuskäytänteitten säännöksiin ([Esomarin eettiset ohjeet ja säännöt \(http://www.esomar.org/\)](http://www.esomar.org/)).

8.2 Eurooppalainen lähestymistapa

8.2.1 ICT:llä on suuri merkitys: ESLA

Valmistajat, tutkimus ja kehittäminen, eurooppalaiset ja kansalliset tiedepolitiikkaa käsittelevät viranomaiset edistävät ja ohjaavat aktiivisesti uutta kehitystä ICT:ssä, mikä saattaa olla panostus talouteen ja elämänlaatuun mutta myös niiden uhka. Turvallisuuden on oltava yhteiskunnallisesti tärkeä asia.

Siksi on tarpeen analysoida eettisiä, sosio-taloudellisia ja oikeudellisia näkökohtia, joiden tarkastelusta käytetään ilmaisua tieteen ESLA.⁵² Etiikkaa ei todellakaan voi pitää jonakin kaikesta muusta erillisenä asiana.

⁵² [Tieteen Esla \(http://www.ictthatmakesthedifference.eu/\)](http://www.ictthatmakesthedifference.eu/). (06.02.2011); <http://www.ICTethics.eu> (06.02.2011)

Euroopan komission haluaa seurata tutkimuksen ESLA-näkökohtia yhdistämällä Unionin tieteen resurssit eurooppalaiseen tutkimusalueeseen (ERA), perustamalla European Group on Ethics in Science and New Technologies (EGE) –ryhmän ja valvomalla eettisiä kysymyksiä puiteohjelmissa.

8.2.2 All European Academies: ALLEA

Ennen yllä mainittuja eurooppalaisia aloitteita, ALLEA oli perustettu (1994) 53 kansallisen luonnontieteitten ja humanististen tieteitten akatemioiden yhteenliittymäksi neljässäkymmenessä Euroopan valtiossa. Sen lisäksi, että yhteenliittymä edistää tietojen ja kokemusten vaihtoa akatemioiden välillä ja antaa jäsenakatemioiden ohjeita eurooppalaiselle tieteelle ja yhteiskunnalle, se pyrkii myös korkeisiin eettisiin standardeihin tutkimustoiminnassa.

8.2.3 The European Research Area (ERA)

The European Research Area yhdistää Euroopan unionin tieteen voimavarat. Sen perustamisesta (2000) alkaen rakenne on keskittynyt monikansalliseen yhteistyöhön lääketieteen, ympäristön, teollisuuden ja sosio-taloudellisen tutkimuksen alalla. Sen tarkoituksena on kasvattaa eurooppalaisten tutkimuslaitosten kilpailukykyä saattamalla ne yhteen ja kannustamalla kattavampaan työskentelytapaan yhteisten sosiaalisten ja eettisten arvojen edistämiseksi⁵³

8.2.4 The European Group on Ethics in Science and New Technologies (EGE)

EGE on itsenäinen, pluralistinen ja moniammatillinen elin, joka neuvoo Euroopan komissiota eettisissä tieteeseen ja uuteen teknologiaan liittyvissä asioissa yhteisön lainsäädäntö- ja sääntökysymyksissä. EGE:n jäsenet palvelevat omissa tehtävissään ja heitä pyydetään antamaan riippumatonta tietoa komissiolle. Lissabonin sopimuksen ja Euroopan peruskirjan eettinen kehitys ja pluralismin ja monimuotoisuuden kunnioittaminen on otettava

huomioon, kun arvioidaan uusia tieteen ja teknologioiden kehitystä eettiseltä kannalta.

- **Tehokkuus vs. luottamuksellisuus**
Tarve saada tietää ja välittää potilaan terveys-tietoja, jotta voidaan tarjota laatuhoitoa, synnyttää jaetun salassapidon tilanteen, joka saattaa vaarantaa luottamuksellisuuden.
- **Yksityisyys vs. yhteinen hyvä**
Yksityisyys saattaa tulla vaihdetuksi johonkin yhteiseen hyvään (tutkimus, hallinto, suunnittelu, ehkäisy), joka hyödyntää yhteisöä tai väestöä yleensä.
- **Laadunvarmistus vs. ammatillinen itsenäisyys**
Jotkut ammattilaiset pelkäävät, että laadunvarmistusstandardit (protokollat, kliiniset ohjeistukset, kliiniset polut...) saattavat rajoittaa tai heikentää ammattiin liittyvää autonomiaa.
- **Tehokkuus vs. hyvän tekeminen**
Hyvän tekeminen merkitsee parhaimman mahdollisen hoidon antamista jokaiselle potilaalle, mutta tämä voi olla hyvin hinnakasta eikä toteuttamiskelpoista. Vähäisten voimavarojen tilanteessa potilaalle annettava kallis hoito saattaa riistää joltakulta toiselta potilaalta tämän tarvitsevan perushoidon; toiseksi paras hoito saattaa olla tarkoituksenmukaisempaa.

8.3 Eurooppalaiset etiikkaan liittyvät hankkeet

8.3.1 Joitakin hankkeita

Kun otamme huomioon ICT:n ja yhteiskunnan välisen suhteen, etiikka pitäisi integroida tekniseen innovaatioon. Useat eurooppalaiset hankkeet keskittyivät ja keskittyvät yhä eettisen tason tarpeeseen tutkimuksessa.

ICTEthics-hanke analysoi äly-ympäristöjen kehitystä ja turvallisuuteen liittyvää ICT:tä seuraavan viiden vuoden ajan ja **toteuttaa integroitua ESLA:aa**.

⁵³ [Linkki Euroopan Reach Area sivuille \(http://ec.europa.eu/research/era/index_en.htm\)](http://ec.europa.eu/research/era/index_en.htm)
(15.04.2011)

EGAIS-hanke pyrkii antamaan **eettisen hallinnon tekniikoihin liittyviä suosituksia ja konkreettista ohjausta**, jota voidaan käyttää koko teknisen kehityshankkeen elinkaaren ajan.

ETICA-hanke **analysoi ja arvioi eettisiä kysymyksiä**, jotka syntyvät kasvavista tieto- ja viestintäteknologioista ja niiden potentiaalisista soveltamisalueista. Ottamalla mukaan monia sidosryhmiä ja tieteenaloihin liittyviä näkökohtia se luokittelee ja **rankkaa ennakoitavia eettisiä uhkia**.

8.3.2 ETICA-hanke

Hanke tunnistaa kehittyviä IC-tekniikoita: ympäristötiedot, lisätty ja virtuaalinen todellisuus, robotiikka ja keinoäly, neuroelektronikka ja bioelektronikka, ihminen-kone-symbioosi, pilvitietojenkäsittely ja muut.

Se listaa kasvavina perusetiikkakysymyksinä seuraavat asiat: yksityisyys (tilanteessa, jossa on uudentyyppistä tietoa ja sen linkitystapoja), tietosuojat, tekijän- ja teollisoikeudet ja turvallisuus. Eritoten yksityiseen liittyen: suhteellisuuden tärkeyttä periaatetta on noudatettava, jotta ainoastaan todella tarpeellista tietoa kerätään ja tallennetaan teknologian avulla.

Eettisiä, vähemmän ilmeisiksi katsottavia kysymyksiä ovat: autonomia ja vapaus, voimasuhteet (itseääräämisoikeus), vastuullisuus ja tuottamustavastuu, pääsy ja digitaaliset jakoviivat.

Hanke neuvoo politiikantekijöitä laatimaan sääntelykehysten, joka tukee ICT-tekniikoiden eettisen vaikutuksen arviointia (EIA), ja perustamaan ICT Ethics Observatory –laitoksen ja foorumin sidosryhmien saamiseksi mukaan.

Valmistajien ja tutkimuksen pitää ottaa etiikka mukaan ICT-tutkimukseen ja kehittämiseen ja mahdollistaa eettisten kysymysten harkintaa ICT-hankkeissa ja käytänteissä.

Haasteina on suunnitella eettisen tarkastelun välineitä vastauksena teknologisiin haasteisiin, laajentaa rakenteita ja oikeudellisia välineitä, laatia EU:n etiikan kieli ja tasapainottaa kansallisia/ylikansallisia normeja.⁵⁴

8.4 Etiikka eurooppalaisissa hankkeissa

8.4.1 Etiikka tutkimuksessa

On ensiarvoisen tärkeää, että EU kehittää vastuullisen rahoitusmallin tieteelle. Seitsemäs puiteohjelma luo eettisen kehityksen, jolla on vakaa perusta: tieteellinen ja poliittinen vastuu, mielipiteiden kirjonnun kunnioitus, intressien tasapainon ja toissijaisuuden periaatteen kunnioittamisen tavoittelu.⁵⁵ Eettiset huolenaiheet on tunnistettava, ja osapuolten on sovellettava niitä kaikkiin seitsemännen puiteohjelman piirissä esitettyihin ehdotuksiin.

8.4.2 Eettiset käsikirjat muissa hankkeissa

- Osisis-hankkeeseen (D.5.7.1) liittyvä
- Aegis-hankkeeseen (D.5.6.1) liittyvä
- Senior-hankkeeseen (D4.1) liittyvä
- Ask-it –hankkeen työpaketti 5.6 – kysymyslomake - <http://www.ask-it.org>.
- "Usage and ethical assessment" -työpaketti 1 – Minami-hanke
- "Ethical and Human Rights" -työpaketti 4 – Murinet-hanke
- Terveystieteiden ja vammaisuuden moniammatillinen tutkimusverkosto Euroopassa

⁵⁴ www.etica-projects.eu (11.04.2011)

⁵⁵ Eleonore Pauwels. *Ethics for researchers: facilitating research excellence in FP7*. [Linkki Eleonore Pauwelsin tekstiin \(http://www.certh.gr\)](http://www.certh.gr). 2007.

9 Käyttäjän mukaan ottaminen

Itsemääräämisoikeutta ei ole ellei vammaisia käyttäjiä oteta mukaan kaikkiin heitä koskeviin päätöksiin.⁵⁶ Vammaiset henkilöt, ml. kehitysvammaiset, voivat oikeanlaisen tuen turvin tehdä valintoja ja Osallisuus tarkoittaa myös sitä, että käyttäjillä on edes mahdollisuus sanoa sanottavansa siitä, **ilmaista toivomuksiaan päivittäiseen elämään liittyvissä kysymyksissä**, miten heidän voimavarojaan voidaan parhaiten käyttää.

Onko tämä muutakin kuin vain teoriaa? Kuinka ImPaCT in Europe –kumppanit ovat järjestäneet käyttäjien palautteen eettisen kehyksen piirissä?

9.1 Hyvät käytänteet

Laitevalinnan jättäminen käyttäjälle on esimerkki itsemääräämisoikeuden käyttämisestä. Paras tapa hoitaa tämä on järjestää laitteen **kokeilujakso** yhdessä omaisten kanssa.

9.1.1 Avustavan teknologian vapaa valinta

Vuonna 2007 ruotsalainen Hjälpmedelinstitutet (SIAT) järjesti avustavan teknologian vapaaseen valintaan liittyvän pilottitutkimuksen Kronobergin, Tukholman ja Sörmlandin kaupungin- ja kunnanvaltuustoissa. Arvioinnin jälkeen käyttäjät olivat oikeutettuja saamaan ostositoumuksen tarvitsemaansa apulaitteeseen.

Pilottitutkimus osoittaa, että nykyisen lainsäädännön puitteissa on mahdollisuus lisätä avustavan teknologian vapaata valintaa. Sekä Kronoberg että Tukholma ovat päättäneet jatkaa vapaa valinta –menettelyä.

Käyttäjät itse sanovat, että avustavan teknologian vapaa valinta vahvistaa osallistumista. He ovat tyytyväisiä saamiinsa tietoihin siitä, miten apulaite toimii, ja tuntevat olonsa turvalliseksi sitä käyttäessään. He sanovat, että pystyessään tekemään valinnan itse laitteen käyttö on lisääntynyt.⁵⁷

9.1.2 Avustavan teknologian vapaa valinta Euroopassa

Vapaan valinnan ratkaisuja on käytettävissä suurimmassa osassa maita ja ne ovat lisänä vakio-apuvälinemyöntämisprosessien ohella. **Tanskassa** on kuulolaitteitten vapaavalintamahdollisuus, ja henkilön on mahdollista saada ostoseteli tiettyjen apuvälineitten hankintaan (rintaproteesi, avanne tuotteet, ortopediset kengät, erityisvarustetut pyörätuolit jne.) **Norjassa** voi hankkia kaikkia apuvälineitä käyttämällä käyttäjäpassia, joka kattaa kokeilun, apuvälineen vaihtamisen, huollon ja korjaukset sekä neuvonnan ja opastamisen.

Alankomaissa käyttäjät voivat saada henkilökohtaisen budjetin kunnalta pyörätuolien, erityispolkupyörien ja skoottereitten hankkimiseen ja asuntojen muutostöihin. **Isossa-Britanniassa** ostosetelijärjestelmä on käytössä manuaalipyörätuolien hankintaan. Joillakin alueilla **Italiassa** on käytössä avustavan teknologian budjetti, joka on viranomaistuki henkilökohtaisen avustavan teknologian ohjelmalle. **Saksassa** on henkilökohtaisen budjetin mahdollisuus.⁵⁸

⁵⁶ Dr. Stephen Beyer, Dr. Jonathan Perry, Andrea Meek. *A Guide to implementing Assistive Technology for people with learning disabilities*. A product of the TATE project., Welsh Centre for Learning Disabilities. School of Medicine, Cardiff University. Maaliskuu 2008.

⁵⁷ Martine Estreen. *Free Choice of Assistive Technology*. Swedish Institute of Assistive Technology (SIAT), 2010.

⁵⁸ Martina Estreen. *Europe with Free Choice of Assistive Technology. The provision of assistive devices in specific European countries*. Swedish Institute of Assistive Technology (SIAT), 2010.

9.1.3 Kokeilu ennen valintaa: Kehitysvamma- liiton Tikoteekin arviointimalli

Sen varmistamiseksi, että kliiniset ehdotukset perustuvat oikein informoitujen sidosryhmien mielipiteelle, Tikoteeki tarjoaa tietokoneen käytön arviointia **yhteistyössä asiakkaan päivittäisten kontaktien ja moniammatillisen tiimin kanssa**. Arviointi kestää 5-6 kuukautta asiakkaan läheisessä ympäristössä. Sinä aikana on mahdollisuuksien mukaan pitkä kokeilujakso erilaisille menetelmille tai laitteille.

9.1.4 Human Farm Trustin (Hft) kokemus

Human Farm Trust (Hft) on käyttänyt henkilökohtaista teknologiaa sellaisten henkilöitten kanssa, joilla on oppimisvaikeuksia, vuodesta 2004. Koko käyttöönottoprosessin aikana (lähete, arviointi, suostumus, reagointipöytäkirjat, asennus, tarkastus ja arviointi) **henkilö on kuvassa mukana**, ja teknologian ratkaisut yhdistetään ihmisten tavoitteisiin ja pyrkimyksiin varmistamalla se, että henkilö on hyväksynyt asennettavan laitteiston.

PT-tiimillä on erityinen PT-kouluttaja, joka on antanut tietoisuuskoulutusta koko organisaation henkilökunnalle niin, että sillä on hyvin myönteinen vaikutus työhön.

9.2 Palaute eettisistä ohjeista

ImPaCT in Europe –kumppanit keskustelivat siitä, miten järjestää käyttäjien palaute suunnitelluissa puitteissa. Tämä palautteen pyytäminen on tutkimuksen peruseriaatteitten looginen seuraus ja yksi hankkeen ennakkoehdoista. Useimmat kumppanit aikovat antaa palautteensa käytettyään ohjeita muutaman kuukauden ajan.

9.2.1 Hft:n kyselylomakkeen käyttö

Hft lähetti kyselylomakkeen ja pyysi sidosryhmien mielipiteitä koko ohjeiston pääelementeistä. Jokainen palautti sen. Osallistumiseen liittyen kaikki loppukäyttäjät vastasivat, että kysymyksessä oli heidän henkilökohtainen päätöksensä alkaa käyttää käyttäjälähtöistä teknologiaa (PCT:tä). Käyttäjälähtöisten teknologian (PCT:n) käyttäminen on heidän mielestään turvallisempaa, ja ajanoloon se johtaa kasvaneeseen itsenäisyyteen.

9.2.2 Paneelikeskustelu käyttäjäjärjestöjen kanssa

Brysselissä loppukäyttäjät ja Inclusion Europen edustajat keskustelivat eettisten ohjeitten luonnoksesta. Kaikki ovat vakuuttuneita siitä, että esteettömyys on kautta linjan avain kaikille osallisuuteen.

Sovittiin, että tarpeitten kartoitus perustuu liian usein lääketieteelliseen määräykseen. Ehdotettiin, että Euroopan komissiota pyydetäisiin esittämään jäsenmaille pyyntö suorittaa tutkimuksia siitä, miksi laitteitten käyttö on lopetettu. Koska on mahdollista, että kehitysvammaisuuden ja mielenterveyden ongelmien välinen ero on vaikeasti selvitettävä asia, arvioinnin tulisi ottaa huomioon myös psykologiset ongelmat kuten yksinäisyys. Käyttäjän osallisuuden osalta sanottiin, että kehitysvammaisuudesta kärsivät henkilöt tietävät täysin, mitä he haluavat ja että heidän tulisi olla mukana. Osallistujat pelkäävät, että kaikille samat hoidot laitoksissa eivät ole yhteensopivia henkilökohtaistamisen ja henkilökohtaisten valintojen kanssa. Kaikesta huolimatta vammaisia henkilöitä tulee pitää kuluttajina. Tämä sopii henkilökohtaisiin budjetteihin, joita otetaan käyttöön useassa Euroopan maassa. Tämän vuoksi on tarpeen, että laitteita koskeva tieto on keskitetty Euroopan tasolla.

Käyttäjälähtöisen teknologian (PCT:n) mahdollisesti aiheuttamasta sosiaalisten kontaktien ja kognitiivisuuden vähenemisestä osallistujat sanovat, että PC luo myös mahdollisuuksia ja tarjoaa tietoja paikoissa, joihin on pääsy, ja se voi toimia virikkeenä sosiaalisiin kontakteihin.

Käyttäjälähtöistä teknologiaa (PCT:tä) koskevan tietämyksen lisäämiseksi ja loppukäyttäjien mukaan saamiseksi olisi kiintoisaa voida vaikuttaa insinööreihin, suunnittelijoihin jne. jo heidän koulu- tuksensa aikana. Osallistujat korostavat myös kaikille sopivan suunnittelun tehokkuutta, koska se tekee järjestelmiin pääsyn paljon huokeammaksi.

On sovittu, että leimautumisongelma on ratkaistava siinä vaiheessa.

Yleisesti ottaen loppukäyttäjät tässä kokouksessa sanovat, että ohjeet tarttuvat moniin kysymyksiin ja että ne ovat olevalle hyvä väline ammattiväelle, jolle on ehkä tarjottava käyttöön tätä välinettä. Tällä tavalla saattaa olla kiintoisaa toimittaa ohjeet myös tasa-arvoisen kohtelun ministeriöihin eri jäsenvaltioissa. Kansalliset vammaisjärjestöt ovat parhaimmissa asemissa mainostamaan ohjeita

10 Tarkistuslista

10.1 Miten järjestää eettinen tarkastelu

Palm ja Hansson ovat sitä mieltä, että eettisen teknologia-arvioinnin päätehtävänä tulee olla **tunnistaa eettiset** uuteen teknologiaan liittyvät **kysymykset**. Vaikka uusi teknologia nostaa esiin uusia moraalisia kysymyksiä, historiallinen kokemus voi auttaa tunnistamaan yhteisiä ongelma-alueita.⁵⁹ Suositeltu eettinen lähestymistapa vaatii läpinäkyvyyttä, ja siihen on liityttävä mahdollisuus minkä tahansa päätöksen uudelleentarkasteluun. Itse asiassa teknologian vaikutuksia on vaikea ennustaa, ja varhaiset asioihin puuttumiset voivat johtaa myönteisten tai kielteisten vaikutusten ennakointiin. Avainsanoja ovat oikea-aikainen asioihin puuttuminen, varhainen kommunikointi ja raportointi.

Eettisiä ohjeita ei välttämättä tarvitse esittää omassa asiakirjassa; sen sijaan ne voi **sisällyttää yleisempiä standardeja käsitteleviin asiakirjoihin**, jotka keskittyvät hallinnollisiin, kliinisiin ja teknisiin asioihin.

Yksi mahdollinen eettisen tarkastelun menetelmä on palkata eettisiä **vertaistarkastajia** suorittamaan se, mitä voimme kutsua jatkuvaksi eettiseksi tarkasteluksi; he voivat jatkuvasti haastatella käyttäjiä voidakseen valvoa sitä, miten he suhtautuvat osallistumiseensa. Heidät voi integroida päivittäisiin työprosesseihin, jotka liittyvät suunnitteluun ja laitteen käyttöönsä ottavan henkilön vaatimusten esille saamiseen.

10.2 Tarkistuslistan käyttö

Tarkistuslista näyttää olevan tarkoituksenmukainen väline. Se ei voi konsanaan taata, että kaikki eettiset kysymykset tunnistetaan, mutta se voi varmistaa sen, että ennakoitavissa olevat eettiset kysy-

mykset tunnistetaan.⁶⁰ Tarkistuslistat, silloin kun niitä käytetään liian formalistisesti, voivat kuitenkin edistää eettistä mukautumista eettisen herkkyyden sijaan.

Eurooppalaisessa ASTRID-hankkeessa **eettisyyden harjoittamista** ei pidetä ”reseptitietona” vaan **kysymysten esittämisenä ja valintojen tekemisenä pulmatilanteissa**, joita voi syntyä kun pohditaan, mikä on tarkoituksenmukaista dementikoille. Voi olettaa, että samoja eettisiä pulmatilanteita voi syntyä avustettaessa myös kaiken muun tyyppisiä vammaisia.

Restin (1986) **neliosaisen eettisen toimintamallin** jälkeen, jota pidetään kenties laajimmin hyväksyttynä mallina psykologiassa, jokaisen eettisen kysymyksen pitäisi koostua eettisestä **tietoisuudesta** (tilanteen tulkinta kuvittelemalla syy-ja-seuraus-ketju), eettisestä **arvioinnista** (mikä toimenpide olisi perustelluin?), eettisestä **tarkoituksesta** (henkilökohtaisen vastuun ottaminen moraalista seurauksista) ja eettisestä **käytöksestä** (moraalista tavoitetta palvelevien alarutiinien käyttöön).

10.3 Tarkistuslistan rakenne

Edellisissä luvuissa käsiteltiin eettisiä uhkia ja ohjeita käyttöönottoprosessin jälkeen. Welsh Centre for Learning Disability käytti eettisinä ohjeinaan samaa kronologista **käyttöönottoprosessia** ja jakoi sen kahteen eri alueeseen, asennusta edeltävään ja sitä seuraavaan.

Tarkistuslista ei ole täydellinen eettisiä uhkia koskevien kysymysten luettelo. Käyttäjä (avustaja) voi lisätä (tai poistaa) kysymyksiä riippuen spesifisestä asiayhteydestä. Itse asiassa lista pohjautuu peruskysymyksiin, joihin avustajat vastaavat ennen

⁵⁹ The case for ethical technology assessment, *Technological Forecasting & Social Change*, Vol. 73, 2006, pp. 543-558.

⁶⁰ Anke Van Gorp. Ethics in and during technological research. An addition to IT ethics and Science Ethics, in Paul Sollie and Marcus Düwell: *Evaluating New Technologies*, Springer Science, Dordrecht, 2009, pp 39-40.

avustavan teknologian asennusta ja jotka koskevat hyötyjä, uhkia, rajoituksia jne.

Koska autonomian, hyvän tekemisen, pahan tekemättä jättämisen ja oikeudenmukaisuuden **eettiset perusarvot** ovat voimassa tämän prosessin kaikissa vaiheissa, ne käsitellään ensin ennen eettisiä ohjeita, jotka liittyvät prosessin seuraaviin vaiheisiin.

Oikeudenmukaisuus tarvitsee **indikaattoreita**, jotka voivat olla subjektiivisia, objektiivisia tai organisaatioon liittyviä. Subjektiiviset indikaattorit keskittyvät henkilökohtaisen tyytyväisyyden arviointiin ja takaavat vammaisten suoran osallistumisen. Objektiivisia indikaattoreita (standardeja) voi verrata eri ryhmien välillä ja eri ajanjaksojen osalta. Organisaatioon liittyvät indikaattorit koskevat johtamiskysymyksiä.⁶¹ Aina kun mahdollista, indikaattoreita lisätään eettisten kysymysten tekemiseksi läpinäkyviksi.

Listassa olevat kysymykset on koottu eri lähteistä, joista tärkeimpiä ovat Welsh Centre for Learning Disabilities ja Senior-selvityksen eettiset ohjeet ja periaatteet.

10.4 Kysymyksiä eettisistä pääalueista

10.4.1 Itsemääräämisoikeus eli autonomia

Indikaattorit: elämisen itsenäisyys – mahdollisuus tehdä valintoja jokapäiväisessä elämässä.

Pääkysymykset:

- Käytetäänkö käyttäjälähtöistä teknologiaa (PCT:tä) käyttäjän rajoittamiseksi tai hänen liikkumavapautensa tyypistämiseksi?
- Auttaako käyttäjälähtöinen teknologia (PCT) käyttäjää itsensä ilmaisemisessa?
- Voiko käyttäjä tehdä valintansa ja ilmaista toivomuksensa?
- Onko käyttäjällä sananvaltaa eli voiko hän tehdä päätöksiä?

Kendrick (2004) laati asteikon, jossa oli kuusi sananvallantasoja, alkaen kohdasta ”ei lainkaan sananvaltaa” ja päätyen kohtaan ”täysi sananvalta”. Tätä asteikkoa voi käyttää välineenä arvioitaessa itsemääräämisoikeutta.

1. Käyttäjällä ei ole todellista vaikutusta päätöksiin. Organisaatio ottaa vastuun käyttäjän koko elinkaaren osalta.
2. Käyttäjällä ei ole osaa päätöksenteossa, mutta hänelle kerrotaan hänen puolestaan tehdyistä päätöksistä.
3. Kyseessä olevalta henkilöltä kysyttiin aikaisemmin neuvoa, mutta organisaatio tekee päätöksen.
4. Organisaatio tekee useimmat päätökset, mutta käyttäjällä on sananvaltaa yhä useammissa päätöksissä.
5. Käyttäjällä on ratkaiseva sananvalta suurimmassa osassa hänen elämäänsä koskevia päätöksiä.
6. Käyttäjä tekee kaikki oleelliset päätökset elämässään.⁶²

10.4.2 Hyvän tekeminen

Indikaattorit: Käyttäjälähtöisen teknologian (PCT:n) hyödyt.

Pääkysymykset:

- Tuottaako käyttäjälähtöinen teknologia (PCT) hyötyä käyttäjälleen?
- Onko käyttäjä kiinnostunut käyttäjälähtöisen teknologian (PCT:n) käyttämisestä?
- Onko olemassa vaihtoehtoisia vähemmän yksityisyyttä loukkaavia tai huokeampia keinoja saavuttaa palvelun tavoitteet?

⁶¹ EASPD. Memorandum on a European Quality Principles Framework. Bryssel, 7.12. 2006.

⁶² M. Kendrick. *Discerning Actual levels Of Substantive Empowerment*. Paper, Kendrick Consulting International, 2004.

10.4.3 Pahan tekemättä jättäminen

Indikaattorit: turvallisuus, yksityisyys.

Pääkysymykset:

- Aiheuttaako käyttäjälähtöisen teknologian (PCT) laite/laitteet fyysistä tai henkistä haittaa käyttäjille?
- Oletko palveluntuottajana tutustunut alan tutkimuksiin?
- Vaikuttaako hanke kuluttajasuojaan?

10.4.4 Oikeudenmukaisuus

Indikaattorit: tasavertaiset oikeudet, (tasavertainen) pääsy kaikkiin palveluihin, huokehintaisuus.

Pääkysymykset:

- Onko organisaatio tehnyt kaiken mahdollisen tavoittaakseen sähköisestä asioinnista syrjäytetyt?
- Suoko käyttäjälähtöinen teknologia (PCT) hyötyä joillekin ryhmille mutta ei toisille?
- Onko joittenkin ryhmien maksettava enemmän kuin toisten ryhmien?

10.4.5 Tietoon perustuva suostumus

Indikaattori: Onko palveluntuottaja hankkinut tietoon perustuvan suostumuksen niiltä henkilöiltä, jotka ovat osallisia palveluun tai joihin se vaikuttaa?

Pääkysymykset:

- Onko henkilölle kerrottu ehdotetun laitteen luonteesta, tarkoituksesta, merkittävydestä, vaikutuksista ja uhista?
- Jos käyttäjä ei pysty antamaan tietoon perustuvaa suostumusta teknologian käyttämiseksi, onko avustaja neuvotellut omaisten kanssa tai saanut kirjallisen suostumuksen käyttäjän lailliselta edustajalta?
- Onko käyttäjän henkinen suorituskyky selvitetty?

Britannian Estia Centre on asettanut objektiivisen menettelytavan (henkisen) suorituskyvyn arvioimi-

seksi neljässä vaiheessa: ([Linkki Estia Centren sivuille \(http://www.estiacentre.org/\)](http://www.estiacentre.org/))

- Ymmärtääkö arvioitu henkilö päätökseen liittyvät tiedot ja pystyykö hän pitämään ne mielessään?
- Uskooko hän tietoihin ja voiko hän toistaa ne?
- Pystyykö hän puntaroimaan tietoja voidakseen tehdä valintansa?
- Pystyykö hän viestittämään päätöksensä?

TATE-hankkeen ohjeina olivat:

- Kaikkien yhdessä asuvien oli tarpeen suostua laitteistoon, jota kaikkien oli tarpeen käyttää.
- Laitteet, joita vain yksi henkilö käyttäisi, tarvitsivat vain ko. henkilön suostumuksen.
- Perusjärjestelmät, jotka olivat täysin perusteltuja terveydenhoidollisesti ja turvallisuuden vuoksi ja avustamistarkoituksiin, asennettiin ilman veto-oikeutta (esim. savuilmaisimet).
- Tilojen omistajalle on tarpeen kertoa ehdotetusta AT:sta, sen vaikutuksesta tilojen rakenteeseen, ja hänen on annettava kirjallinen suostumus tehtävälle työlle.
- Ymmärtääkö käyttäjä suostumuksensa antaessaan sen vaikutukset?

10.5 Kysymykset käyttöönotto- ja käyttöprosessin jokaiseen vaiheeseen

10.5.1 Käyttäjän tarpeitten ja toivomusten arviointi

Indikaattori: rakenteellinen tarpeitten arviointimenetelmä.

Pääkysymykset:

- Pohjautuuko arviointi lääketieteelliseen määräykseen vai toiminnallisiin tarpeisiin?
- Arvioidaanko myös kykyjä (digitaalista lukutaitoa) ja kysytäänkö toivomuksista?
- Tekeekö arvioinnin moniammatillinen tiimi?
- Kiinnitetäänkö huomiota vammaan ja käyttäjän odotusten kehittymiseen?

- Onko päätetty palautemenettelystä käyttäjälähtöisen teknologian (PCT:n) käytön aikana?
- Onko huomioon otettu sellaiset seikat kuten vammaisuuden hyväksyminen ja itsevarmuus?
- Onko arvio tehty (sosiaalisessa) ympäristössä yhteistyössä sosiaalisen verkoston kanssa?

10.5.2 Markkinoilla olevan sopivimman käyttäjälähtöisen teknologian (PCT:n) laitteen valitseminen

10.5.2.1 Tietous käyttäjälähtöisen teknologian (PCT:n) markkinoista

Indikaattorit: käytössä olevat tietolähteet, organisoitu koulutus.

Pääkysymykset:

- Miten tietoa syntyy organisaatiossa? Kuinka monta avustajaa on mukana siinä?
- Onko tarvittava laite saatavana (kansallisilta) markkinoilta? Onko sillä monia laitetoimittajia?
- Onko se käytettävissä (fyysisesti, taloudellisesti, tietojen kannalta)?
- Onko se huokeahintainen (raha, aika, energia)? Onko rahoitus selvitetty sen ostamiseksi ja huoltamiseksi?
- Mitä muutoksia se vaatii? Yhteentoimivuus? Asennusjärjestelyt?
- Onko se tarkoituksenmukainen? Kuinka se testataan?
- Ovatko tiedot objektiivisia, riippumattomia (ei-kaupallisia)?
- Ovatko tiedot käyttäjän käytettävissä (esim. kuvat)?

10.5.2.2 Käyttäjän osallistuminen päätöksentekoon

Indikaattorit: kokoukset käyttäjän kanssa

Pääkysymykset:

- Kuka tekee päätöksen: käyttäjä, omaiset, avustaja?
- Onko esittely järjestetty, onko kokeilu mahdollinen?
- Vaatiiko palvelu sitä, että käyttäjät käyttävät teknologiaa, joka leimaa heidät jollain tavalla?

10.5.3 Käyttäjälähtöisen teknologian (PCT:n) käyttöönotto ja käyttäminen avustamistyössä

10.5.3.1 Palvelusuunnitelma

Indikaattorit: viranomaispolitiikka, kirjallinen palvelusuunnitelma, valitusmenettelys

Pääkysymykset:

- Rakennetaanko palvelusuunnitelmaa vähitellen lähtien liikkeelle vähiten radikaalista?
- Onko avustaminen henkilökohtaistettu? Miten organisaatio on räätälöity, mukautettu yksilöllisten valintojen mahdollistamiseksi?
- Kuinka käyttäjälähtöinen teknologia (PCT) integroidaan palvelusuunnitelmaan, kuinka käyttäjälähtöisen teknologian (PCT:n) käyttö suunnitellaan, minkä toimintojen osalta?
- Tehdäänkö se vastuulliseksi sosiaalisesta verkostosta? Miten?
- Onko käyttäjällä sananvaltaa? Mille tasolle käyttäjä on järjestänyt elämänsä? Onko ole-massa henkilökohtaista suunnittelua, johon liittyy saavutettavia tavoitteita?

10.5.3.3 Käyttäjien kykyistäminen ja voimaannuttaminen

Indikaattorit: käyttäjien koulutus, kykyjen arviointi

Pääkysymykset:

- Voimaannuttaako käyttäjälähtöinen teknologia (PCT) käyttäjänsä? Onko palvelusuunnitelma kyllin voimaannuttava käyttäjälle?
- Onko käyttäjä tietoinen siitä, mitä järjestelmä tekee ja miksi?
- Tietääkö käyttäjä, kuinka järjestelmää hallitaan eri käyttötilanteissa?
- Tarjotaanko koulutusta sekä tietokonetaidoissa että elämäntaidoissa?
- Miten avustajien pätevytyminen on järjestetty?

10.5.3.4 Yksityisyys

Indikaattorit: tietosuojamenettely, tietojen siirto, digitaaliset tunnukset

Pääkysymykset:

- Voidaanko tietoja käyttää tavalla, joka aiheuttaa oikeudetonta haittaa tai vahinkoa käyttäjälle?
- Tietojen keruu: Miten päätetään, mikä on tietojen minimimäärä? Mitä kerätään ja miksi?
- Valvotaanko käyttäytymistä?
- Miten henkilötietoja suojellaan?
- Kenelle on sallittu pääsy henkilötietoihin ja millä ehdoilla?
- Mitkä ovat henkilötietojen tallentamista ja vaihtamista koskevat säännöt?

10.5.3.5 Uhkien hallinta

Indikaattorit: turvallisuusmenettelyt, toimintastandardit, ylläpito-ohjelma.

Pääkysymykset:

- Ovatko riskit tasapainotetut kykyihin nähden?
- Onko laitteisto arvioitu luotettavuuden osalta?
- Mitä tapahtuu, kun teknologia pettää?

- Kun anturi aktivoituu, kuka saa hälytyksen? Mitä toimia vaaditaan?
- Mitä pitäisi tapahtua, kun käyttäjä, jolle hälytys menee, ei reagoi tietyn ajan kuluessa?

10.5.4 Käyttäjälähtöisen teknologian (PCT:n) vaikutusten arviointi

Indikaattorit: kirjatut tulokset, laatustandardit, valvontajärjestelmä, kokoontumiset käyttäjien kanssa, sosiaalisten kontaktien lukumäärä, käyttäjän kommunikointitavat

Pääkysymykset:

- Arvioidaanko avustamisen tehokkuus käyttämällä elämänlaadun henkilökohtaisia tuloksia?
- Ovatko henkilökunnan tavoitteet ja arviointi linkitetyt tähän henkilökohtaiseen palvelusuunnitelmaan?
- Onko arviointi tehty kerrottavaksi omaisille?
- Onko henkilökohtaisten taitojen menetys arvioitu? Miten?
- Onko käyttäjälähtöisen teknologian (PCT:n) vaikutus avustajien tehtäviin ja kontrollin siirtoon arvioitu?
- Kuinka pitkälle on itsenäisyys toteutunut?
- Onko olemassa uhka, että teknologia voi johdattaa suurempaan sosiaaliseen eristyneisyyteen?
- Mitä kommunikointitapoja käyttäjällä on käytettävissään: digitaalinen kommunikointi (internetin käyttö), audiovisuaalinen kommunikointi (radio ja televisio) ja suullinen kommunikointi (kasvotusten, puhelimitse)?
- Osallistuuko käyttäjä paikalliseen yhteisöön?
- Esitetäänkö aloitteita sosiaalisten kontaktien lisäämiseksi?

10.5.5 Palaute tutkimukselle, kehittämiselle ja valmistajille käyttäjälähtöisestä teknologiasta (PCT:stä)

Indikaattorit: yhteydet tutkimukseen ja kehittämiseen, tietoisuuden kasvattamistoimet, kaikille sopivan suunnittelun koulutus

Pääkysymykset:

- Arvioidaanko käyttäjälähtöisen teknologian (PCT) laitteitten käytettävyyttä (jatkuvasti)?
- Informoidaanko kehittäjiä ja valmistajia?
- Onko kaikille sopivan suunnittelun käsite tuttu organisaatiolle?

10.5.6 Palaute viranomaisille ja yhteiskunnalle

Indikaattorit: yhteydet politiikantekijöihin, julkisen mielipiteen tietoisuuden kasvattaminen.

Pääkysymykset:

- Tunteeko organisaatio vammaisuutta koskevan viranomaispolitiikan, sähköiseen tiedonkäsittelyyn osallisuuden, tasavertaiset mahdollisuudet, digitaalisen lukukyvyn...
- Onko organisaatiolla kirjattu mielipide käyttäjälähtöisen teknologian (PCT:n) sosiaalisista hyödyistä?
- Keskustellaanko organisaatiossa leimaamisen ja syrjimisen ongelmista?

10.5.7 Läpinäkyvyys

Pääkysymys: Ovatko eettiset ohjeet ja periaatteet kirjatussa muodossa?

11 Viitteet

- Bjorneby, S., Topo, P., Cahill, S., Begley, E., Jones, K., Hagen, I., Macijauskiene, J., Holthe. *Ethical Considerations in the ENABLE Project Dementia*. T. 2004, osa. 3.
- Capurro, R. *The Elderly, ICT and ethical society*, Haastattelu. (28 maailman johtavaa asiantuntijaa keskustelelee yksityisyydestä, etiikasta. Technology and Aging).
- Doughty, K. and Cameron, K. *Assessing properties for the delivery of telecare services in an emergency*. Journal of Assistive Technologies, Kesäkuu 2008, s.43-48.
- Perry, J. and Beyer, S. *Ethical code of practice for the use of telecare*. Welsh centre for Learning Disabilities, 2009 – HFT:n ehdotuksen liite 2.
- Rauhala, M. & Wagner, I. (2005). "Ethical Review - A Continuous Process in an Assistive Technology Project" in: A. Pruski & H. Knops (Eds.) *Assistive Technology: Julkaisusta Virtuality to Reality; Assistive Technology Research Series 16*, Amsterdam: IOS Press, s. 31-35.
- Vanhove, J.-M., *Person Centred Technology and Ethics*. Vanhove, J.-M. (2010).
- Vanneste, F., prof. *Ethiek en de natuurwet*. De Standaard, 4. marraskuuta 2010.
- Ward, Gillian, dr., avustavan teknologian vanhempi lehtori. *Ethics and assistive technology – how can we get right?* Coventry University.
- ASTRID-project: *A Guide to using technology with dementia*. London: Hawker Publications LTD. (2000).
- ENABLE project (2004) Final Methodology - www.enableproject.org; I. Hagen (2007) *What is evidence? In Challenges for Assistive Technology* (G. Enzmendi et al, Eds.) IOS Press s. 222-226.
- ICT & Ageing. 4th Report – Good Practice Cases - *Users, Markets and Technologies*. Deliverable No. 7b. 1st tranche of good practice examples (Maaliskuu 2009).
- ICT & Ageing: *Users, Markets and Technologies*. Eettisten kysymysten kokoelmaraportti. Tammikuu 2010.
- ICT for elderly people*. Norjan teknologiaautakunnan konsensuskonferenssin loppuraportti. (2000).
- ImPaCT -asiakirjat:**
- Van Isacker, K. *Relevant Projects*. (2010).
 - *Technologies for creating greater independence in the domestic environment*. Bologna. (April 27th, 2010).
 - *Ethical aspects concerning the use of Person Centred Technology (PCT). Self assessment checklist for service providers* (HFT).(2010).
- [Lähdesivusto laatuindikaattoreista \(http://natri.uky.edu/assoc_projects/qiat/qualityindicators\)](http://natri.uky.edu/assoc_projects/qiat/qualityindicators) (19.12.2010).
- [Lähdesivusto Ausilioteca \(http://www.ausilioteca.org/\)](http://www.ausilioteca.org/) (30.11.2010).
- [Lähdesivusto European group ethics \(http://www.ec.europa/european_group_ethics/index_en.htm\)](http://www.ec.europa/european_group_ethics/index_en.htm) (04.02.2011).
- [Lähdesivusto Egais-hankkeesta \(http://ww.egais-project.eu/\)](http://ww.egais-project.eu/) (04.02.2011).
- [Lähdesivusto \(http://www.ethics.ubr.ca/papers/invited/colero\)](http://www.ethics.ubr.ca/papers/invited/colero) (19.12.2010).
- [Lähdesivusto MINAmI Ethical guidelines \(http://www.fp6-minami.org/uploads/media/MINAmI_EthicalGuidelinesforAmI_v12.pdf\)](http://www.fp6-minami.org/uploads/media/MINAmI_EthicalGuidelinesforAmI_v12.pdf) (06.02.2011).
- [Lähdesivusto etiikasta \(http://www.iep.utm.edu/ethics\)](http://www.iep.utm.edu/ethics) (07.11.2010).
- [Lähdesivusto Wikipedian ammattietiikasta \(http://wikipedia.org/wiki/professionaletics\)](http://wikipedia.org/wiki/professionaletics) (07.11.2010).

ImPaCT in Europe

Kehitysvammaliitto ry on mukana kumppanina verkostohankkeessa ”Improving Person Centred Technology in Europe (ImPact). Projekti alkoi tammikuussa 2009 ja kestää vuoden 2011 loppuun saakka. Projektin kumppanit tulevat useasta Euroopan maasta, ja kumppaniryöstä koordinoi EASPD, European Association of Service Providers for Persons with Disabilities –sateenvarjo-organisaatio Brysselistä.

ImPaCT in Europe –projektin tavoitteena on vaihtaa hyviä käytäntöjä ja ideoita käyttäjälähtöisen teknologian kehittämiseksi (PCT – Person Centered Technology)



www.impact-in-europe.eu

