

KEHITYSVAMMAISTEN ASEMA JA OIKEUDET HALLITUKSEN ESITYKSISSÄ

LEA FINER
Tampereen yliopisto
Yhteiskuntatieteellinen tiedekunta
Sosiaalityön pro gradu -tutkielma
Toukokuu 2018

Tampereen yliopisto Yhteiskuntatieteiden tiedekunta

FINER, LEA: Kehitysvammaisten asema ja oikeudet Hallituksen esityksissä

Pro gradu -tutkielma, 79 s.

Sosiaalityö

Ohjaaja: Harrikari Timo

Toukokuu 2018

TIIVISTELMÄ

Tässä tutkimuksessa olen kiinnostunut siitä, miten kehitysvammaisen henkilön asema on muuttunut tutkimusaineiston ajalla 1921 - 2015. Tutkimusaineistonani on hallituksen esitykset keskeisimmistä kehitysvammaisiin henkilöihin liittyvistä laeista, joiden tutkimiseen soveltan diskurssianalyysejä. Aineistoni koostuu hallituksen esityksistä ajalta 1921 – 2015, alkaen köyhäinhoitolaista ja päättyen kehitysvammalain uudistukseen vuodelta 2015.

Tutkimustehtävänäni on tarkastella hallituksen esityksiä ja etsiä niiden kautta vastausta tutkimustehtävään: millaiseksi kehitysvammaisen henkilön asema rakentuu hallituksen esityksissä? Tarkentavat aineistolähtöiset tutkimuskysymykseni olivat; Miten aineistossa representoidaan kehitysvammaisia henkilöitä? Millaisiin positioihin kehitysvammaiset henkilöt teksteissä asettuvat? Millaisia oikeuksia kehitysvammaisella henkilöllä esitetään olevan?

Tutkimustuloksena aineistosta on muodostunut seitsemän eri diskurssia; Holhousdiskurssi, Rotuhygieniadiskurssi, Kuntoutusdiskurssi, Palveludiskurssi, Normaalisuuskurssi, Ihmisoikeuskurssi ja Tahdonvastaisuuskurssi. Subjektipositiot ovat muuttuneet ”Hoidokkaasta” ja ”Rodunrappeuttajista” ”Perusoikeuksia omaaviin” ja ”Omiin palveluihinsa vaikuttajiin”.

Johtopäätöksenä voidaan todeta, että tämän tutkimuksen tulosten mukaan kehitysvammaisten asema näyttää kehittyneen lähemmäs ”kansalaisen” subjektipositiota, jolloin kehitysvammaisella henkilöllä tunnustetaan olevan samat ihmisoikeudet kuin muilla henkilöillä, eikä kehitysvammaisten ihmisryhmää määritellä ainoastaan vamman kautta.

Tulevaisuudessa on tärkeää, että kehitysvammalainsäädäntöön liittyen tehdään tutkimusta siitä, miten itsemääräämisen tukeminen toteutuu kehitysvammaisten henkilöiden arjessa. Sosiaalityössä on oleellista tunnistaa kehitysvammaisuus ilmiönä ja sen aiheuttamat erityispiirteet palveluissa. Kehitysvammaiset henkilöt ovat harvoin itse puolustamassa oikeuksiaan, jolloin vammaissosiaalityön kentältä täytyy löytyä osaamista ja rohkeutta näiden asiakkaiden äänen vahvistamiseen ja esille tuomiseen.

Keskeiset käsitteet: kehitysvammaisuus, diskurssianalyysi, sosiaalinen konstruktionismi

University of Tampere Faculty of Social Sciences

FINER, LEA: Mentally disability persons position and rights in government's presentations

Master's Thesis, 79 pages, 0 appendix pages

Social Work

Supervisor: Harrikari Timo

May 2018

ABSTRACT

The purpose of this master's thesis is to investigate how the position of people with intellectual disabilities has been changed the research material period 1921 - 2015. The study is a qualitative one and the material consists of the government's key proposals relating to the development of persons with disabilities in the laws. The data was analyzed by means of discourse analysis.

The aim of the study is to analyzed at the government's proposals and look for answers to the research task: How does the position of a mentally disabled person build on government proposals? My focus-oriented research questions were; How does the data represent people with intellectual disabilities? What kind of positions do persons with intellectual disabilities fall into? What kind of rights is available to a mentally disability person?

The master's thesis is methodologically based on the tradition of social constructivism, in which language is understood as a constructive reality. The main idea behind my research is the social and societal model of disability.

As a result of research material is formed from seven different discourse; The discourse of control, the discourse of Racial hygiene, Rehabilitation discourse, the discourse of human rights and the discourse of the non-compliance with the freewill. Subject positions are changed to "treated" and "a person to be patronized" to "fundamental rights possessed by" and persons who have influence on their own life and services.

As a conclusion, according to the results of this study, the position on of the people with mentally disability seems to be closer to the "citizen" position, the person with the intellectual disability being recognized as having the same human rights as the other persons, and the group of people with intellectual disabilities to be defined only through injury.

In the future, I see the importance of research into how to support self-determination in the everyday life of mentally disability people in relation to the legislation on developmental health. In social work it is essential to recognize the mental disability as a phenomenon and the specific features it causes in the services. People with developmental disabilities rarely defend their rights themselves, which means that the competence and courage to strengthen and raise the voice of their clients must be found in the field of disabled social work.

Keywords: intellectual disabilities, developmental disabilities, social constructionism, discourse analysis

Sisällys

1 JOHDANTO.....	5
2 VAMMAISUUDEN JA KEHITYSVAMMAHUOLLON MÄÄRITTELY	10
2.1 KÖYHÄINHOIDOSTA KEHITYSVAMMAPALVELUIHIN.....	11
2.2 VAMMAISUUDEN ERI SELITYSMALLIT	14
2.3 KEHITYSVAMMAISUUTTA KOSKEVA NYKYKESKUSTELU.....	17
3 TUTKIMUSTEHTÄVÄ, METODOLOGISET RATKAISUT JA TUTKIMUKSEN TOTEUTUS	22
3.1 AINEISTO.....	24
3.2 DISKURSSIANALYYSI TUTKIMUSMENETELMÄNÄ.....	26
3.3 TUTKIMUSETIIKKA	29
4 KEHITYSVAMMAISUUDEN SEITSEMÄN DISKURSSIA	34
4.1 AVUTTOMAT HOIDOKKAAT	34
4.2 RODUN RAPPEUTTAJAT	39
4.3 KEHITYSKELPOISET TAVOITTEIDEN SAAVUTTAJAT	43
4.4 PALVELUJA SAAVAT, TARVITSEVAT JA NIIHIN OIKEUTETUT.....	46
4.5 OSAKSI YMPÄRÖIVÄÄ YHTEISKUNTAA.....	50
4.6 KOHTI KANSALAISEN IHMISOIKEUKSIA.....	54
4.7 KEHITYSVAMMAISUUS JA TAHDONVASTAISUUS.....	58
5 JOHTOPÄÄTÖKSET JA POHDINTA	65
LÄHTEET	72

TAULUKOT:

Taulukko 1, Tutkimustulokset tiivistetysti.....	64
---	----

1 JOHDANTO

Kehitysvammalakiin (1977/519) vuonna 2015 tulleet muutokset itsemääräämisoikeuden vahvistamiseen liittyen ovat nostaneet vammaissosiaalityön kentällä kehitysvammaisten henkilöiden aseman yhteiseen keskusteluun ja pohdintaan. Lakimuutos on nostanut keskiöön kehitysvammaisen henkilön ja hänen itsemääräämisensä tukemisen. Aiemmin järjestelmäkeskeiseksi kuvatussa palvelujärjestelmässä ajatteluntavan muutos on merkittävä, sillä kehitysvammaiset henkilöt ovat perinteisesti asemoituneet enemmän palveluiden kohteen asemaan. Työskentelen vammaissosiaalityöntekijän tehtävissä ja olen kiinnostunut aiheesta työni kautta. Aihe liittyy osana laajempaa kokonaisuutta vammaisten henkilöiden ihmisoikeuksien toteutumiseen, jonka ajankohtaisuudesta kertoo vahvasti myös kesällä 2016 ratifioitu YK:n vammaissopimus. Tutkimustehtävä on muotoutunut aiempiin tutkimuksiin tutustumisen kautta. Aiempien tutkimustulosten mukaan kehitysvammaisten henkilöiden kohdalla itsemääräämisoikeuden toteutuminen on puutteellista tai ei toteudu lainkaan (esim. Kortemäki 2012, Vesala 2010). Kehitysvammaisesta henkilöstä tulee helposti vain tukitoimien kohde, jonka oikeuksien toteutuminen ei ole itsestäänselvyys. Laitoskulttuuria on pyritty purkamaan lainsäädännön kautta, mutta lain henki ei ole siirtynyt kehitysvammaisten henkilöiden arkitasolle. Laitoksista on lähdetty luopumaan rakenteellisella tasolla, mutta käytännössä samat asenteet näyttävät siirtyneen pienempiin yksiköihin. Näistä lähtökohdista lähti kiinnostukseni historialliseen tutkimukseen kehitysvammaisten aseman rakentumisesta.

Tässä tutkimuksessa olen kiinnostunut siitä, miten kehitysvammaisen henkilön asema on muuttunut tutkimusaineiston ajalla 1921–2015. Tutkimusaineistonani on hallituksen esitykset keskeisimmistä kehitysvammaisiin henkilöihin liittyvistä laeista, joiden tutkimiseen sovellan diskurssianalyysia. Aineistoni koostuu hallituksen esityksistä ajalta 1921–2015 alkaen köyhäinhoitoa ja päättyen kehitysvammalain uudistukseen vuodelta 2015. Näen aineiston kuvaavan hyvin kulloistakin yhteiskunnallista tilannetta. Hallituksen esitykset ovat virallista lainsäädännön valmisteluaineistoa, mikä tekee ne yhteiskunnallisesti merkittäviksi teksteiksi. Vaikka lainsäädännöllä ei ole aina ollut yhtä vahvaa asemaa kuin tänä päivänä, näen aineiston kuvaavan sitä tavoitetta, mihin suuntaan kehitysvammahuolto on lainsäädännöllä ohjeistettu. Tutkimustehtävänäni on tarkastella hallituksen esityksiä ja etsiä niiden kautta vastausta tutkimustehtävään: millaiseksi kehitysvammaisen henkilön asema rakentuu hallituksen esityksissä? Tarkentavat aineistolähtöiset tutkimuskysymykseni olivat; Miten aineistossa

representoidaan kehitysvammaisia henkilöitä? Millaisiin positioihin kehitysvammaiset henkilöt teksteissä asettuvat? Millaisia oikeuksia kehitysvammaisella henkilöllä esitetään olevan?

Tutkimus nojaa metodologisesti sosiaalisen konstruktionismin traditioon, jossa kieli ymmärretään todellisuutta rakentavana toimintana. Tällöin keskeiseksi sosiaalisen todellisuuden rakentumisessa nähdään sosiaalisessa vuorovaikutuksessa jaetut merkitykset, joiden kautta ympäröivää todellisuutta tulkitaan. (Vehkakoski 2001, 89.) Toisaalta merkitysten voidaan nähdä myös jatkuvasti muuttuvan ja uudelleen rakentuvan. Sosiaalinen konstruktionismi näkyy tulkintakehyksenä koko tutkimusprosessissa. Tutkimuskohteeksi on valikoitunut kielelliset prosessit ja tuotokset, joiden kautta sosiaalista todellisuutta on eri aikoina rakennettu. Tutkimuskohteeksi eivät valikoidu objektiivisten faktojen tai universaalien lainalaisuuksien jäljittäminen. Myös tutkimuskohteen ja tutkijan välinen suhde voidaan nähdä konstruktionistisena. Tutkija myös osaltaan luo sosiaalista todellisuutta, ei ainoastaan kuvaa sitä tutkimusraportissaan. Myös tutkijan kielenkäyttöön tulee suhtautua reflektiivisesti eikä sitä tule tarkastella faktojen esittämisenä. (Jokinen 1999, 40–41.)

Kielellä on suuri voima rakennettaessa käsityksiä vähemmistöryhmistä, kuten kehitysvammaisista henkilöistä. Ammattilaisten käyttämä kieli on erityisen merkityksellisessä asemassa. Ammattilaisten käyttämä kieli on rakentaa ja heijastaa ajattelutapoja, jotka ovat vammaisia koskevien käytäntöjen luomisen kannalta erityisen tärkeitä. Näin ollen kielenkäyttäjällä on suuri voima ja myös valtaa. (Kupari 2010, 29; Vehmas 2005, 123; Barnes 1992.) Kun kielenkäyttö nähdään itsessään osana seurauksia tuottavaa sosiaalista todellisuutta, muodostuvat merkityksellisiksi ne käsitteet ja kielenkäyttötavat, joilla ihmisiä kuvataan. Kielenkäyttö ohjaa huomion yksilöiden tiettyihin puoliin ja ovat merkityksellisiä sen kannalta, millaisiksi ihmisten kuva vammaisista ihmisistä muodostuu ja miten he tulevat kohdelluiksi. Erilaisten puhetapojen voidaan nähdä määrittelevän vammaiset henkilöt eri lailla sosiaalisiksi subjekteiksi ja rakentavan erilaista kuvaa vammaisuudesta. Käytettävä kieli sisältää usein laajoja merkityksiä vammaisuuden arvosta, vammaisuuden syistä ja siihen puuttumisesta. Esimerkiksi siitä, nähdäänkö tila negatiivisena vai positiivisena tai yksilö aktiivisena toimijana vai passiivisena uhrina. Näin vammaisille ihmisille luodaan kielenkäytössä erilaisia identiteettejä, joiden pohjalta rakentuu käsitys heille kuuluvista oikeuksista ja ominaisuuksista. (Vehkakoski 2001, 93.)

Vammaisuuden tutkijat ovat jo pitkään olleet kiinnostuneita kielestä tutkimuskohteena. Kiinnostusta selittää osaltaan se, että vammaisuutta kuvaava kieli on suhteellisen lyhyessä

ajassa muuttunut merkittävästi. Suomenkielessä havaittavissa olevat muutokset ovat tyypillisiä myös monissa muissa maissa. Yhteiskunnallinen muutos on heijastunut myös kielenkäyttöön, jossa viimeisen viidenkymmenen vuoden aikana yksilön ongelmaan paikantuvat määritykset ovat tulleet korvatuiksi enemmän vuorovaikutuksellisilla käsitteillä. Kielenkäytössä vammaisuutta kuvaavien käsitteiden lisäksi oleellista on huomata, miten vammaisuus määrittyy suhteessa ”normaaliin”. (Grue 2015, 8–9.)

Johtavana ajatuksena tutkimukseni taustalla on vammaisuuden sosiaalinen ja yhteiskunnallinen ilmentyminen. Vammaisuus voidaan nähdä yksilöön liittyvänä puutteena ja toimintarajoitteena. Toisaalta vammaisuuden voidaan nähdä rakentuvan vuorovaikutuksessa ympäristön kanssa. Tällöin vammaisuudessa on kyse uskomuksiin, asenteisiin ja yhteiskunnallisiin rakenteisiin paikantuvasta syrjinnästä. (Vehmas 2012.) Kehitysvamman taustalla oleva syy on yleensä biologinen (esim. kromosomihäiriö) fakta, sen merkitys kuitenkin rakentuu sosiaalisesti yhteiskunnallisten ja kulttuurillisten näkökulmien kautta. (Vehmas 2012.) Vammaisuudeksi määrittyy tällöin ne asiat, jotka estävät vammaisen henkilön toimimista, osallistumista ja yhteiskunnallista osallisuutta. Esteiksi voidaan nähdä yksilöiden ennakkoluulot ja institutionaalinen diskriminointi, esteellinen rakentaminen sekä koulutuksen ja syrjäyttävien työllistymiskäytäntöjen väliltä. Nämä yhteiskunnalliset diskriminoinnit eivät kosketa vain yksilöitä vaan systemaattisesti koko ihmisryhmää. (Reinikainen 2007, 29; Oliver 1996, 32–33, 76.) Vammaisuudelle ei ole löydettävissä universaalia luonnetta, kaikissa kulttuureissa ei edes tunneta termiä vammaisuudelle tai sosiaaliselle erilaisuudelle. (Kupari 2010, 29; Oliver 1996, 34; Barnes, Mercer & Shakespeare 1999, 2–4.) Näen kehitysvammaisuuden erilaiset ymmärtämisen ja määrittelyn tavat tutkielmani kannalta keskeiseksi ja ne ovat tärkeä osa taustateoriaa. Erityisen merkityksellisinä pidän määrittelyjä sen vuoksi, että niiden nähdään heijastuvan vahvasti siihen, millaisia palvelujärjestelmiä kehitysvammaisten henkilöiden tarpeisiin luodaan. (esim. Vehmas 2010.)

Sosiaalityön keskeisenä tarkastelukohteena voidaan pitää ihmisen ja hänen ympäristönsä välisiä suhteita. Kuten diskurssit osoittavat sosiaalityötä on kehitysvammaapuolella tehty erilaisista lähtökohdista käsin. Sosiaalityössä on oleellista kiinnittää huomiota niihin asioihin, jotka edistävät tai estävät hyvinvoinnin toteutumista ihmisen elämässä (Niemi 2009, 224). Kehitysvammaiset henkilöt tarvitsevat yleensä hyvinvointinsa toteutumiseen ympäristön ja yhteiskunnan tukimuotoja. Sosiaalityön tavoitteena on suojella ja voimaannuttaa heikommassa asemassa olevia ihmisiä. Kehitysvammaisten henkilöiden kohdalla sosiaalityön tarve korostuu toisinaan myös inhimillisten kasvuolosuhteiden turvaamisessa.

Tutkimuksessani korostuu myös vahvasti kehitysvammaisuuteen liittyvä kaksijakoisuus, jossa kehitysvammaiset henkilöt määritellään vuoron perään ja usein myös yhtäikaa kokonaisiksi ja vajavaisiksi tai toimintakykyisiksi ja puutteellisiksi. Tässä näyttäytyy se yhteiskunnallinen haaste ja ristiriita, joka kehitysvammaisuuteen liittyvien tukimuotojen ja palveluiden kohdalla on ratkaistava aina uudelleen. Mikä painoarvo annetaan oikeudelle määrätä itselle tapahtuvia asioita ja kehittyä omaksi itsekseen, ja toisaalta miten tähän nähden painottuu huolenpidon ja hoidon oletetut tarpeet. (Hintsala, Seppälä & Teittinen 2008, 228–229.)

Kehitysvamma palveluiden järjestämisessä keskeiseksi tavoitteeksi on nostettu poliittisella ja ideologisella tasolla viime vuosina kehitysvammaisten henkilöiden itsemäärääminen. Sen toteutuminen käytännössä kehitysvammaisten henkilöiden arjessa on kokemukseni mukaan vielä suuressa määrin kesken. Itsemääräämisoikeuden toteutuminen käytännön tasolla merkitsee asenteiden ja käsitysten muutostarvetta sekä kehitysvammaisia henkilöitä, että kehitysvammatyötä kohtaan. (Vesala 2010, 160–161.) Käytännötoiminnan ja ideologisentahdon välillä voidaan nähdä olevan vielä tällä hetkellä suuri kuilu (Hintsala ym. 2008, 230.) Kehitysvammatyöhön liittyy aina vallankäyttöä, joka voi liittyä esimerkiksi kommunikaatio- tai ymmärtämisen vaikeuksiin. Lisäksi kehitysvammaiset henkilöt ovat haavoittuvassa asemassa, usein toisen henkilön jonkintasoisen tuen varassa olevia. Tästä syystä pohdinta itsemääräämisestä ja oikeuksien toteutumisesta on erityisen tärkeää kehitysvammaisten henkilöiden kohdalla. Näiden erityispiirteiden vuoksi tarvitaan näkemykseni mukaan entistä vahvempaa sosiaalityötä, joka pystyy vastaamaan niihin haasteisiin, joita kehitysvammatyössä näyttäytyy. Vaikka asiakasryhmä on sosiaalityön näkökulmasta marginaalinen eikä tutkimuksen piirissä kehitysvammaspesifit kysymykset nouse juurikaan esille, kyseessä on erityistä ja poikkeavaa tukea tarvitseva ryhmä. Sosiaalityössä on mielestäni oleellista tunnistaa kehitysvammaisuus ilmiönä ja sen aiheuttamat erityispiirteet, jotka on palvelujärjestelmässä huomioitava. Kehitysvammaiset henkilöt ovat harvoin itse puolustamassa oikeuksiaan, jolloin vammaissosiaalityön kentältä täytyy löytyä osaamista ja rohkeutta näiden asiakkaiden äänen vahvistamiseen ja esille tuomiseen.

Tarkoituksena on tuoda keskusteluun kehitysvammaisten henkilöiden asemasta uutta näkökulmaa diskurssien kautta, tarkastelemalla niitä historiallisessa yhteiskunnallisessa kontekstissa. Erityisen kiinnostavaksi koen kehitysvammaisen henkilön positioiden tutkimisen. Mielenkiintoista on, millaisiin positioihin kehitysvammaiset henkilöt hallituksen esityksissä asettuvat. Diskursseissa oleellista on niitä ylläpitävät käytännöt, jolloin hegemonioita on mahdollista muovata näissä käytännöissä uudelleen. Tavoitteena on nostaa

esille kehitysvammahuollon historiaan liittyviä diskursseja ja olla mukana tarjoamassa välineitä niiden uudelleen muovaamiseen sekä vaiennettujen äänien vahvistamiseen.

Tutkimusraporttini etenee johdantokappaleen jälkeen teoriataustaan, jossa avaan mielestäni oleellista teoria taustaa. Tässä toisessa kappaleessa kerron kehitysvammaisuudesta ilmiönä aineistoni aikakaudella, kehitysvammahuollon historiasta ja vammaisuuden erilaisista tulkintamalleista. Kappaleessa kolme avaan tutkimustehtäväni, tutkimuskysymykseni sekä aineistonmäärittelyä tarkemmin. Lisäksi kerron kolmannessa kappaleessa, miten olen soveltanut sosiaalisen konstruktionismin ajatusta sekä diskurssianalyysiä tässä tutkimuksessa. Tutkimusetiikka on oleellisena asiana saanut myös oman kappaleensa kappaleen kolme viimeisenä alalukuna, jossa kerron, millaisia eettisiä haasteita ja pohdintoja tämän tutkimuksen tekoon on liittynyt. Neljännessä kappaleessa esittelen tutkimustuloksena seitsemän aineiston pohjalta muodostunutta diskurssia. Lopuksi esittelen viidennessä kappaleessa johtopäätökseni ja niihin liittyvää pohdintaa.

2 VAMMAISUUDEN JA KEHITYSVAMMAHUOLLON MÄÄRITTELY

Kehitysvammaisuutta on määritelty eri aikoina hyvin eri tavoin. Kehitysvammaisuus on myös kulttuurisestirakentuva ilmiö, johon on eriaikoina liittynyt myös uskomuksia ja myyttejä. Eri vuosisadoilla kehitysvammaisuuteen on yhdistetty rodunjalostukseen liittyviä pelkoja ja uhkakuvia sekä jumalallisia rangaistuksia. Joissakin kulttuureissa kehitysvammaisten henkilöiden on uskottu kykenevän ottamaan vastaan jumalallisia ilmoituksia. (Seppälä 2010, 180; Harris 2006.) Vammaisuudelle ei ole löydettävissä universaalialuonnetta, kaikissa kulttuureissa ei edes tunneta termiä vammaisuudelle tai sosiaaliselle erilaisuudelle. (Kupari 2010, 29; Oliver 1996, 34; Barnes, Mercer & Shakespeare 1999, 2–4.) Normaalisuuden ja erilaisuuden, kuten kehitysvammaisuuden käsitteet ovat vahvasti sidoksissa kulttuuriin ja kontekstiin, josta käsin määritellään normaaliudenkriteerit. Länsimainen yhteiskunta asettaa jäsenilleen usein melko korkeita kognitiivisia edellytyksiä. Näin ollen voidaan ajatella, että älyllisten taitojen puute länsimaisessa yhteiskunnassa vammauttaa ihmistä paljon enemmän kuin kehitysmaissa, joissa fyysinen kyvykyys on yhteisössä usein jäsenien selviämisen kannalta älyllisiä ominaisuuksia merkityksellisempää. (Vehmas 2001, 104, 108.)

Aineistossani kehitysvammaiseksi määritellyistä henkilöistä käytetään käsitteitä tylsämieliset (idiotit), vähämieliset (imbesillit) ja heikkomieliset (debilit) sekä vajaamieliset. Noin viisikymmentävuotta sitten nämä käsitteet aineistossa korvaa kehitysvammaisuuden käsite, joka sittemmin on edelleen käytössä oleva termi.

Voidaan todeta, että läntisessä kulttuuripiirissä viimeisen noin viidenkymmenen vuoden aikana kehitysvammaisten ihmisten asema sekä yhteiskuntaan että palveluihin on määritelty radikaalisti uudelleen. Kehitysvammaisen ihmisen voidaan kärjistäen sanoa muuttuneen passiivisesta kuntoutuksen- ja hoidonkohteesta, ”hoidokkaasta” aktiiviseksi ”toimijaksi” ja ”osallistujaksi”. (Vesala 2010, 123; Bradley 1994.) Lainsäädännöntasolla Suomessakin on alettua omaksua aiemmasta poikkeavaa ajattelutapaa, jonka perusta on perus- ja ihmisoikeuksissa, ja jossa itsemääräämisoikeus on keskiössä. (Vesala 2010, 123; Niemelä & Brandt 2008.) Kehitysvammaisten henkilöiden kohdalla korostuu ristiriitaa synnyttävä kaksijakoisuus. Kehitysvammaiset ihmiset määrittyvät usein jopa samanaikaisesti kokonaisiksi ja toimintakykyisiksi sekä vajavaisiksi ja puutteellisiksi. Ristiriita joudutaan ratkaisemaan aina, tavalla tai toisella, kun ratkaistaan yhteiskunnallisia päätöksiä. Painotetaanko

kehitysvammaisen henkilön kohdalla erityistä huolenpitoa vai oikeutta itsemääräämiseen ja mahdollisuutta kehittyä omaksi itsekseen. (Seppälä 2010, 185.)

2.1 KÖYHÄINHOIDOSTA KEHITYSVAMMAPALVELUIHIN

Vammaisten asema nähtiin 1800-luvun lopussa vielä köyhiäkin kurjempana. Heistä käytettiin tällöin käsitteitä ”kaksinkertaisesti köyhät” tai ”kahdenkertaisesti poloiset”. (Toikko 2005, 69; Harjula 1996, 37.) Kasvatuksen piirissä avautui vammaisuuteen aivan uudenlaisia näkökulmia, jotka olivat vaikuttamassa positiivisesti vammaisten henkilöiden asemankehittämiseen. Vammaisten lasten opetuksessa saavutettu tuloksellisuus merkitsi vallankumousta kasvatuksen lisäksi laajemminkin huollon- ja hoivanpiirissä. Helen Kellerin tarinasta tuli maailmankuulu esimerkki siitä, miten positiivisella kasvatuksella voidaan saavuttaa. (Toikko 2005, 69; Richmond 1922.) Aikaisemmin passiivisiksi ja kehittymättömiksi ajatellut vammaiset henkilöt alettiin nähdä kokonaan uudessa valossa. (Toikko 2005, 127–129.)

Sosiaalipoliittisen ajattelutavan muuttumista vahvisti siirtyminen vuonna 1923 vaivashoitoasetuksesta köyhäinhuoltolakiin, joka poikkesi hengeltään vaivashoitoasetuksesta. Köyhäinhuoltolain lähtökohtana oli inhimillisyys todellisia avuntarvitsijoita kohtaan. Aiempaan nähden laitoshuollon sijaan korostettiin yleisesti ottaen avohuollon toimenpiteitä. Avohuollon ja sijoitushoidon lisäksi laitoshoidon pidettiin kolmantena huoltomuotona. Laitoshuollon pakkoon liittyvien hoitomuotojen tavoitteena oli kasvattaa huollettavia kurilla ja toisaalta suojella yhteiskuntaa huollettavien eristämällä. (Toikko 2005, 140–143.) Köyhäinhuollon piiriin hyväksyttiin lapset, vanhukset, vammaiset, päihdeongelmaiset, irtolaiset ja köyhät. Autettavien ryhmät pyrittiin kuitenkin pitämään taloudellisten seurausten vuoksi mahdollisimman pieniksi rajattuina. Uutena ajatuksena sovellettavaksi tuli malli portaittaisista huoltotoimenpiteistä, mikä lähti ohjauksesta ja neuvonnasta, siirtyen valvontaan ja viimeisenä vaihtoehtona nähtiin laitoshoidon. (Toikko 2005, 152–153.)

Kehitysvammahuollon historia on vain noin sadan vuoden mittainen ja sen kehittymiseen on vaikuttanut myös yhteiskunnallinen muutos agraarista teolliseen (Pelto-Huikko, Kaakinen & Ohtonen 2008, 17). Sata vuotta sitten kehitysvammaisten henkilöiden olosuhteet olivat hyvin erilaiset kuin tänä päivänä. Agraariyhteisöt olivat periaatteessa suvaitsevaisia erilaisuutta, kuten

kehitysvammaisuutta kohtaan. Aikalaiskertomusten mukaan kehitysvammaisten asema agraariyhteiskunnassa kotona asuvina oli usein vailla ihmisarvoista kohtelua, joten laitosasumisen lisääntyminen saattoi merkitä myös elinolosuhteiden paranemista. (Pelto-Huikko ym. 2008, 17.) Vaikka laitoshoidon nähtiin muussa köyhäinhoidon aikakaudella usein viimesijaisena toimenä, elettiin tällöin ja vielä pitkään sen jälkeen kehitysvammahuollossa laitosvaltaista aikaa. Merkittäväksi muodostui Perttulan laitos, joka laajennettiin 200 paikkaiseksi ja myöhemmin laitoksia perustettiin myös muualle Suomeen. (Mattila 1999, 274–277.)

Vuonna 1927 säädetty laki kunnallisten ja yksityisten vajaamielislaitosten valtionavusta paransi taloudellisia edellytyksiä kehitysvammaisten huollon kehittämiseen, mutta käytännössä tämä kehitys ajoittui vasta toisen maailmansodan jälkeiselle ajalle. (Pelto-Huikko ym. 2008, 17.) Tuolloin vammaishuollon kehityksessä on selvästi erotettavissa kaksi päälinjaa: invalidihuolto ja vajaamielis- tai kehitysvammahuolto. Invalidihuoltolain alkuperäisenä tavoitteena oli fyysisesti vammaisten henkilöiden kuntouttaminen takaisin työelämään. Invalidihuoltolaki pysyi koko voimassaoloaikansa selvästi erillisenä ”henkisesti” vammaisten huollosta. 1940-luvulla vajaamieliseksi määriteltyjen henkilöiden huoltoa lähdettiin kehittämään erillisenä järjestelmänä, jossa ensisijaista oli maanlaajuisten vajaamielislaitosverkostojen rakentaminen. Vajaamielishuollossa tähdättiin lähinnä kansakunnan suojelemiseen sosiaalisilta ongelmilta ja rotuhygieeniseltä uhalta, joita vajaamielisyyden nähtiin aiheuttavan. Tästä huolimatta vajaamielishuolto alkoi 1960-luvulta alkaen muuntua kehitysvammahuolloksi, jolle oli tunnusomaista palveluhenkisyys. Alkoi kehitysvammaisten ja heidän huoltonsa sovittaminen yleisiin palveluihin ja yhteiskuntaan, mikä nähtiin erittäin haasteelliseksi kysymykseksi. (Leppälä 2014, 15–16.) Uudenlaisen ajattelutavan avainsanoiksi muodostuivat integraatio, jolla tarkoitettiin vammaisten henkilöiden palauttamista normaaliin yhteiskuntaan kuntoutuksen avulla. Aiemmassa laitosvaltaisessa ajattelussa vastaavaa muutosmahdollisuutta ei ollut, vaan tällöin laitossijoitus jäi usein pysyväksi. Toinen oleellinen käsite oli normalisaatio, jonka avulla laitospäätöksistä pyrittiin eroon niin laitosten sisällä kuin pienemmissä yksiköissä. Normalisaatio oli peräisin Bengt Nirjeltä, joka tuli erotetuksi Ruotsin Kehitysvammaisten tukiliitosta liiallisen integraatiohenkisyys vuoksi ja muutti Yhdysvaltoihin. Nirjen normalisaatio-periaate tuli 1960-luvulla maailmankuuluksi kehitysvammakomitean johdosta, joka oli John Kenedyn perustaman. (Saloviita 2006, 126–127.)

Nirjen normalisaatio on osaltaan ollut viitoittamassa tietä myös myöhemmälle tukimalli ajattelulle. Nykyisinkin vielä vallalla oleva tukimalli sai alkunsa 1970-luvun lopulla, jolloin alkujaan kehitysmaiden tarpeisiin ideoitiin yhteisöperustainen kuntoutusmalli (community-based rehabilitation). Mallissa oli perusajatuksena, että henkilö kuntoutuu kotikylässään asuen luonnollisten ja paikallisten tukitoimien avulla. Teollistuneiden maiden radikaali vammaisliike näki tämän kuntoutusmallin mahdollistavan omat pyrkimyksensä irtautua ammattilaisten holhouksen piiristä, ja uusi malli muotoiltiin myöhemmin YK:n asiakirjaksi (Saloviita 2006, 126–127.) Vammaisliikkeillä onkin ollut palvelujärjestelmän kehityksessä merkittävä rooli. Vammaiset henkilöt ovat itse järjestäytymällä olleet kohentamassa omaa yhteiskunnallista asemaansa ja sitä kautta vaikuttaneet myös yhteiskunnalliseen päätöksentekoon. Kansalaisliikkeet pyrkivät vaikuttamaan tilanteessa, jossa yhteiskunnalla ei ollut resursseja puuttua vallitseviin ongelmiin. Sosiaalityön kannalta kansalaisliikkeisiin liittyi olennaisia piirteitä. Kansalaisliikkeet pyrkivät luomaan järjestelmää kohdennettujen ryhmien auttamiseen. Kansalaisliikkeisiin liittyi myös ajatus aktiivisesta autettavasta ja positiivisesta kansalaisuudesta. Kansalaisliikkeet eivät toimineet virkansa puolesta vaan heitä motivoi aatteellinen maailma. (Toikko 2005, 73.) Kehitysvammaisten henkilöiden aseman vahvistuminen on ollut muihin vammaryhmiin verraten oleellisesti hitaampaa. Kehitysvammaisten henkilöiden palveluiden muuttumiseen on vaikuttanut kuitenkin myös yleisen vammaisliikkeen aktiivisuus, sillä vammaiskäsityksen yleinen kehitys on heijastunut positiivisesti myös kehitysvammaisten henkilöiden palveluihin ja oikeuksiin.

Kehitysvamma-alan muutokset ovat koskettaneet kehitysvammaisten henkilöiden lisäksi koko palvelujärjestelmää. Palveluiden osalta näkyvimvät muutokset ovat olleet laitospohjaisista keskitetyistä palveluista siirtyminen pienimuotoisiin, yhteisöllisiin palveluihin sekä palvelujen yksilöllisyyden ja asiakaslähtöisyyden korostaminen. (Vesala 2010, 123.) Kehitysvammahuollon kehityksen vaiheisiin voidaan nähdä vaikuttaneen sen, miten vammaisuus on eri aikakausina määritelty. Vammaisuuden määrittelytavat ovat olleet vahvasti vaikuttamassa siihen, millaisin palvelu- ja tukimuodoin vammaisten henkilöiden tuentarpeisiin pyritään vastaamaan. Näistä vammaisuuden eri määrittelyistä kerron seuraavaksi tarkemmin.

2.2 VAMMAISUUDEN ERI SELITYSMALLIT

Vammaisuus on perinteisesti nähty yksilöön liittyvänä puutteena ja toimintarajoitteena, jolloin vammaisuuden ongelma paikantuu yksilöön. Vammaisuuden yksilömallissa ongelmien syinä näyttäytyy yksilön psykologiset ja toiminnalliset rajoitteet, joiden nähdään johtuvan yksilön vammaisuudesta. Vammaisuus nähdään yksilöllisenä tragediana, jonka kohteeksi epäonninen yksilö on joutunut. (Reinikainen 2007, 29; Oliver 1996, 32–34.) Tällainen negatiivisesti arvolatautuneeksi koettu käsitys korostaa vammaisuutta ei toivottavana tilana, joka rajoittaa väistämättä ihmisen elämää. Näin tulkittuna vammaisen ihminen nähdään vajavaisena yksilönä, jonka vamma estää inhimillisen elämän täydet edellytykset. (Vehmas 2001, 103–104.)

Yksilömalli vastaa vammaisuuden tuomiin haasteisiin yksilöön kohdistuvilla toimilla, kuten kontrollilla, hoidolla ja vakuutusluonteisilla kompensatioilla. Vammaisten yksilöiden osaksi jää tällöin omaksua vammaisidentiteetti ja sopeutua annettuun positioon. Yksilömallissa korostuu medikalisaatio sekä asiantuntijalähtöinen palveluiden ja tukimuotojen määrittäminen. Vammaisten ihmisten kohtaamia haasteita selitetään usein heidän vammallansa sekä ympäristön ihmisten asenteilla ja ennakkoluuloilla. (Reinikainen 2007, 29; Oliver 1996, 34.)

Näin ollen voidaan todeta, että ympäristöllä ja kontekstilla on erittäin merkittävä vaikutus vammaisuuteen ilmiönä. Sosiaalisesti rakentuvan vammaisuuden mallissa vammaisuuden nähdään koostuvan kolmesta eri tekijästä 1) erilaisuudesta, joka voi olla psyykkistä tai fyysistä 2) ulkoisesti asetettujen rajoitusten kokemuksesta 3) vammaisuuden kokemuksesta. (Vehkakoski 2001, 91; Oliver 1996, 5.) Esimerkiksi kävelykyvyttömyys voidaan nähdä erilaisena ominaisuutena. Rajoittavana tekijänä taas ympäristö, joka vaikeuttaa kävelykyvyttömän pyörätuolilla liikkumista, mikä puolestaan tuottaa vammaisuuden kokemuksen. (Vehmas 2001, 106–107.) Vammaisuuden voidaan siis nähdä rakentuvan vuorovaikutuksessa ympäristön kanssa.

Sosiaalisen vammaiskäsityksen lisäksi kriittiset vammaistutkimukset ovat omaksuneet näkökulman, jossa vammaisuus ei paikannu yksilön viallisuuteen tai epäkelpoisuuteen. Vammaisuuden eli vammaisten henkilöiden kokemien haittojen nähdään tällöin johtuvan epäoikeudenmukaisista sosiaalisista järjestelyistä ja ideologioista. (Vehmas & Watson 2015.) Tällöin vammaisuudesta johtuvien ongelmien ensisijaisena syynä nähdään ympäröivät rakenteet, mutta malli ei kiellä vammaisuuden fyysistä olemassaoloa ja ongelmallisuutta. Kehitysvamman taustalla oleva syy on usein biologinen (esim. kromosomihäiriö) fakta, sen

merkitys kuitenkin rakentuu sosiaalisesti yhteiskunnallisten ja kulttuurillisten näkökulmien kautta. (Vehmas 2012.)

Tätä ajatusta voidaan konkretisoida kuvittelemalla yhteiskuntaa, jossa enemmistö ihmisistä olisi kävelykyvyttömiä. Tällöin yhteiskunnassa olisi huomioitu esteetön rakentaminen, joka ei vammauttaisi kävelykyvyttömiä ihmisiä. Näin voidaan tulla siihen tulokseen, että vammaisten henkilöiden ongelmat paikantuvat henkilökohtaisen erilaisuuden sijaan tiettyihin kulttuurillisiin ja historiallisiin konteksteihin, jotka asettavat vammaiset ihmiset vähempiarvoiseen asemaan. Samoin kehitysvammaisten henkilöiden kohdalla voidaan ajatella, että suurin osa kehitysvammaisiksi määritellyistä henkilöistä eivät erottuisi muusta väestöstä ympäristössä, joka ei edellytä länsimaisen yhteiskunnan tapaan kykyä abstraktiin ajatteluun tai kehittyneeseen ongelmanratkaisukykyyn. Tämä ajatus pätee etenkin lievästi kehitysvammaisten henkilöiden kohdalla, jollaisiksi on määritelty suurin osa kehitysvammaisista henkilöistä. (Vehmas 2001, 107–108.)

Vammaisuuteen liittyvien ongelmien ei nähdä tällöin johtuvan yksilön rajoitteista vaan ympäristön ja yhteiskunnan kyvyttömyydestä huomioida vammaisten henkilöiden tarpeet, mikä näkyy niin riittämättöminä tai soveltumattomina palveluina kuin yhteiskunnallisessa organisoinnissa. Vammaisuudeksi määrittäyty tällöin ne asiat, jotka estävät vammaisen henkilön toimimista, osallistumista ja yhteiskunnallistaosallisuutta. Esteiksi voidaan nähdä yksilöiden ennakkoluulot ja institutionaalinen diskriminointi, esteellinen rakentaminen sekä koulutusta ja työllistymistä koskevat syrjäyttävät käytännöt. Nämä yhteiskunnalliset diskriminoinnit eivät kosketa vain yksilöitä vaan systemaattisesti koko ihmisryhmää. (Reinikainen 2007, 29; Oliver 1996, 32–33, 76.) Yhteiskunnan kyvyttömyyden sijaan voidaan länsimaiden kohdalla puhua myös haluttomuudesta vastata vammaisten ihmisten tarpeisiin. Kyvyttömyys sanan varsinaisessa merkityksessä on tyypillistä kehitysmailla, vastaavasti hyvinvointivaltioiden kohdalla välineitä on olemassa, mutta niiden käyttöön ei vammaisten ihmisten yhdenvertaisten toimintamahdollisuuksien takaamiseksi olla halukkaita. Kärjistetysti voidaan myös sanoa, että mikäli tosiasiallinen yhdenvertaisuus olisi mittarina hyvinvointivaltiolle, kaikki maat olisivat tällä asteikolla kehitysmaita. (Katsui 2006.)

Yhteiskunnallinen malli tarjoaa ratkaisuksi yhteiskunnallista muutosta ja poliittisia toimenpiteitä. Asiantuntijakeskeisyyden sijaan yhteiskunnallinen malli painottaa vammaisten ihmisten osallisuutta ja kokemuksellista asiantuntijuutta. Kontrollin ja hoidon sijaan vammaisille henkilöille olisi tarjottava oikeuksia ja vaihtoehtoja suhteessa tukitoimiin ja

palveluihin. Vammaisuuden sosiaalisen ja yhteiskunnallisen mallin voidaan nähdä rakentuneen vastareaktiona lääketieteelliselle ja yksilölliselle mallille, joka on ollut hallitseva käsitys vammaisuudesta lähes kahdensuosisadan ajan. Tämä yksilömallin mukainen ajattelu nähdään merkittäväksi syyksi siihen, että länsimaissa 1900-luvun aikana vammaisuudesta on muodostunut yksi yhteiskunnallisen sarron ja syrjinnän muodoista. Näin yksilöllinen malli on paradoksaalisesti myös sosiaalisen mallin merkittävä osa. (Reinikainen 2007, 30–31; Oliver 1996, 34.)

Vammaisuuden sosiaalinen ja yhteiskunnallinen malli ovat näkemykseni mukaan osittain rinnakkaisia ja osittain synonyymeja toisilleen. Näkemykseni mukaan sosiaalisestirakentuva vammaisuus huomioi laajemmin vammaisen henkilön ympäristön ja elinolosuhteet, kun taas yhteiskunnallinen malli keskittyy enemmän yhteiskunnan rakenteisiin ja palvelujärjestelmään. Käytän tutkimuksessani molempia vammaisuuden käsitteitä yksilömallin vastakkaisina käsityksinä edellä mainituin painotuseroin. Vammaisuuden tulkintakehysmallit ovat tutkimukseni kannalta oleellisia sen vuoksi, että vammaisuuden eri tulkinnat vaikuttavat siihen, millaisin keinoin vammaisuudesta johtuviin ongelmiin pyritään yhteiskunnallisesti vaikuttamaan. Näin ollen vallalla oleva vammaiskehitys vaikuttaa vahvasti siihen, millaiseksi yhteiskunnallinen konteksti vammaisuuteen nähden muodostuu.

Sosiaalisen mallin myötä on saavutettu poliittisia hyötyjä vammaisille henkilöille, mutta mallia on myös kritisoitu. Kritiikkiä on kohdistunut erityisesti siihen, että sosiaalisesti rakentuva vammaisuus jättää varjoon vammaisuuden ruumiillisen puolen, sen fyysisen todellisuuden, jossa vammaiset henkilöt arkeansa elävät. Kritiikin mukaan malli ei ole huomioinut kulttuurisia merkityksiä tai vammaisuutta kokemuksena. Sosiaalisen mallin korostumisen myötä ympäristön esteitä on pyritty huomioimaan entistä paremmin muun muassa toimintakyvyn arviointimenetelmissä. (Miettinen 2010, 49–50.) Sosiaalisen mallin kehittäjän Michael Oliverin (2013) mukaan sosiaalisen mallin ei ole missään vaiheessa ollut tarkoitus syrjäyttää yksilöllistä mallia tai olla selittävätekijä kaikkeen, mitä vammaisuuteen liittyen tapahtuu. Sosiaalinen malli lähti kuitenkin elämään vahvasti omaa elämäänsä ja se muodostui keskeiseksi näkökulmaksi vammaisten yhdenvertaisuus keskustelussa. Se on ollut oleellisena osana tunnistamassa ja poistamassa esteellisyyttä niin fyysisellä, oikeusjärjestelmällisellä kuin rakenteellisella tasolla. (Oliver 2013.)

Eteen on tullut myös paljon monimutkaisempia haasteita, kuten työmarkkinat. Vaikka työmarkkinoiden osalta on tunnistettu kansainvälisesti työmarkkinoiden estäviä haasteita,

niihin tarjotut ratkaisut ovat toistaiseksi perustuneet yksilöllisesti hahmotettuun vammaisuuteen. Sosiaalinen malli on saanut lähes alusta asti myös paljon kritiikkiä ja sen merkitys ja arvo on kyseenalaistettu myös kehitysvammautumkimuksessa. Yhtenä kritiikkinä on esitetty, että sosiaalinen malli ei huomioi eroja, vaan näkee vammaiset liiaksi yhtenäisenä ryhmänä, kun taas todellisuudessa iän, sukupuolen, seksuaalisuuden ja rodun mukaan elämä ja tarpeet näyttäytyvät paljon monimutkaisimpina. Kriitikot ovat etenkin keskittyneet siihen, että sosiaalinen malli on vain osittainen ja rajoitettu selitys, sille mitä nykymaailmassa vammaisille ihmisille tapahtuu. (Oliver 2013.)

Vammaisuuden sosiaalinen malli on alun perin kehittynyt fyysisesti vammaisten henkilöiden vammaisliikkeen myötä ja se on heidän ehdoillaan tuotettu. (esim. Shakespeare & Watson 2001, Vehmas 2006). Tällöin on tultu väistämättä kysyneeksi, soveltuuko se kehitysvammaisiin henkilöihin. Haasteelliseksi tämä on todettu etenkin syvästi kehitysvammaisten henkilöiden kohdalla. Voidaan kysyä, onko hyvin vaikea kehitysvamma ja sen johdosta syntyvät vaikeat toimintarajoitteet sosiaalisia konstruktioita. Yleisesti sosiaalisen vammaistutkimuksen piirissä puolustetaan kantaa, jossa vammaisuuden nähdään palautuvan kulttuurisesti muodostuneisiin arvoihin, käsityksiin ja sosiaalisiin käytäntöihin. Tällöin sosiaalinen maailma ja sen ilmiöt, kuten vammaisuus on sosiaalisesti konstruoitu. Sosiaalisen vammaistutkimuksen piirissä kaikkien ihmisten ajatellaan olevan arvokkaita itsessään eikä yksilöiden ominaisuudet saa olla perusteena heidän eriarvoiseen moraaliseen tai sosiaaliseen asemaan asettamiseksi. (Vehmas 2006, 211–213.) Näin ymmärrettynä ajattelen, että sosiaalinen malli sopii hyvin sovellettavaksi myös kehitysvammautumkimukseen.

2.3 KEHITYSVAMMAISUUTTA KOSKEVA NYKYKESKUSTELU

Tilaa, jossa mielen kehitys on epätäydellinen tai estynyt, nimitetään nykyisin kehitysvammaisuudeksi. Diagnoosinasettamisen edellyttää sosiaalisen sopeutumisen ja älyllisten edellytysten arviointia 18 vuoden ikään mennessä. Henkilön tuentarve voi vaihdella ajoittaisesta tuesta kaikenkattavaan apuun. Suomessa kehitysvammaisia henkilöitä on kokonaismäärältään noin 40 000, joista sosiaalihuollonpalveluiden piirissä on noin 27 000 henkilöä. (HE 96/2015, 22.) Kehitysvammaisuus ilmenee henkilön käytännöllisissä, adaptiivisissa, käsitteellisissä ja sosiaalisissa taidoissa. Kehitysvammaisuudesta käytetään englanninkielisiä käsitteitä intellectual disability, developmental disability ja mental

retardation. Britanniassa on käytössä myös käsite learning disability, joka muualla Euroopassa ja Yhdysvalloissa ymmärretään yleensä oppimisvaikeudeksi, johon ei liity kehitysvammaisuutta. (Nevala, Pehkonen, Teittinen, Vesala, Pörfors & Anttila 2018, 6).

Kehitysvammaisuuden määrittelyyn pyritään vastaamaan vakiintuneenaseman saavuttaneiden luokitusjärjestelmien avulla. Vammaisuuteen liittyvät luokitusjärjestelmät ovat kehittyneet yhä tarkempien määrittelyjen ja erottelujen suuntaan, joissa painottuvat diagnosoitavissa olevat sairaudet ja toimintakyvynmääritelmät. Vaikka luokitusjärjestelmät pyrkivät pääsääntöisesti kuvaamaan neutraalisti ja objektiivisesti kohteena olevia henkilöitä, luokitusjärjestelmien ja kohteiden suhde ei ole yksinkertainen. Luokitusjärjestelmät pyrkivät kuvaamaan ja nimeämään empiirisesti havaittavia piirteitä ja ongelmia. Samalla piirteet ja ongelmat tulevat kehystetyiksi tietyillä tavoilla. Näin luokitusjärjestelmät ovat merkittävässä määrin muokkaamassa käsitystä ja ymmärrystä niiden kohteina olevista henkilöistä. Luokituksilla on vaikutusta muiden ihmisten käsityksien muovaamisen lisäksi henkilöiden omaan minäkuvaan, millä on merkittävä vaikutus luokiteltujen ihmisten elämään. (Miettinen 2010, 42–43; Hacking 1999; 2002; 2006.) Luokitusjärjestelmien voidaan nähdä edustavan myös Michel Foucault'n kuvaamaa biovaltaa. Kapitalistisissa, moderneissa yhteiskunnissa hän näki vallitsevan elämään ja ruumiisiin kohdistuvan vallankäytön ja kontrollin muodon; hallinnan tekniikat, jollaiseksi myös luokitusjärjestelmät voidaan nähdä. Luokitusjärjestelmät antavat mahdollisuuden kohteensa kontrollointiin. (Miettinen 2010, 43; Foucault 1980; 1984.)

Kehitysvammaluokitusjärjestelmä voi tuoda kohteelleen diagnoosin muodossa sekä hyötyä että haittaa. Nykyisessä yhteiskunnassa kehitysvammadiagnoosi tuo mukanaan oikeuden erityiseen huolenpitoon ja erityishuollonpalveluihin, joihin muilla ei ole oikeutta. Samalla diagnoosi tulee merkittäväällä tavalla muuttavaksi henkilön identiteettiä. Kehitysvammaiseen henkilöön voidaan kohdistaa myös lainnoilla erilaisia rajoitustoimenpiteitä ja pakkotoimia, jolloin diagnoosi tulee myös mahdollistavaksi erityisen vallankäytön henkilöä kohtaan.

Saloviidan (2006) mukaan normaalin ja poikkeavan erottelun tarve erityisesti kouluissa johti 1900-luvun alussa Ranskassa ensimmäisten älykkyystestien kehittämiseen, jotka rakennettiin koulusiirtojen tarpeisiin. Älykkyystestien avulla todettiin ”vajaamielisyys” ja ”heikkolahjaisuus”, joista tuli keskeisiä diagnooseja. Älykkyystestit toivat lasten erotteluun tieteellisen objektiivisuutta, samoin kuin rotuopit rasistisiin käytäntöihin. (Saloviita 2006, 141.) Viime vuosikymmeniin saakka kehitysvammatutkimus on keskittynyt diagnosointiin ja luokitteluun. Vaikka painetta luokittelujärjestelmän muuttamiseksi on alkanut ilmetä, ei

kertynyt tutkimustieto ole rikastuttanut juurikaan käytäntöä. (Seppälä 2010, 180.) Toisaalta tautiluokituksen rinnalla käytössä on nykyisin myös toimintakykyä laajemmin huomioivia mittaristoja. Kansainvälinen ICF toimintakyvyn, toimintarajoitteen ja terveyden luokitus näkee toimintakyvyn koostuvan ympäristötekijöiden ja yksilön yhteisvaikutuksesta. (THL 2016.) Kehitysvammaisuuden käsitettä on kritisoitu myös epämääräisyydestä ja laaja-alaisuudesta. Kehitysvammaiseksi luokiteltujen henkilöiden toimintakyky voi vaihdella vaikeasta monivammaisuudesta lähes itsenäisesti toimeentulevaan. Yhdistäväksi tekijäksi jää ainoastaan keskiarvoa alempi älyllinen suorituskyky, joka todetaan älykkyystestillä. (Seppälä 2010, 180–181; Harris 2006.)

Diagnostista, luokittelevaa tutkimusta on kritisoitu diagnoosin ylikorostamisen harhasta (diagnostic overshadowing). Tosiasiassa muista asioista johtuvia asioita, saatetaan tällöin selittää kehitysvammaisuudella. Tämä johtuu siitä, että diagnostinen, luokittelevatutkimus pyrkii kuvaamaan millaisia piirteitä ja ominaisuuksia kategoriaan tavallisesti kuuluu. 1980-luvulle saakka kehitysvammatutkimuksen tutkimusaineistot on kerätty pääasiassa kehitysvammalaitoksista, minkä voidaan osaltaan nähdä vinouttaneen tutkimustietoa kehitysvammaisista henkilöistä. Tutkimustiedossa on tällöin jäänyt huomiotta persoonallisuutta ja toimintakykyä muokanneet muut tekijät, kuten varhaisten kiintymyssuhteiden vaurioituminen tai puuttuminen, torjunnasta ja kaltoinkohtelusta johtuvat traumaattiset kokemukset, poikkeukselliset oppimiskokemukset ja mielekkään sosiaalisen roolin puuttuminen. (Seppälä 2010, 181–183.) Leimaamisteorian mukaan niillä reaktioilla, joilla yhteiskunnassa pyritään välttämään jotain vaikeaa asiaa, tullaan usein vahvistaneeksi sitä. Laitosten huomattiin usein pahentavan ongelmaa, johon niiden oli tarkoitus toimia ratkaisuna. Kehitysvammaisen kohdalla tämä leimaaminen on voinut laitospolitiikan aikana tarkoittaa sitä, että kehitysvammaiseksi määritellyllä henkilöllä on ollut merkittävä riski joutua ympäristöön, jossa virikkeitä ja oppimismahdollisuuksia on ollut merkittävästi vähemmän kuin muualla. Tällöin henkilö on kehitysvammalaitoksessa todennäköisesti oppinut vähemmän, kuin hänen olisi ollut mahdollista oppia laitoksen ulkopuolella. Näin ollen kehitysvammalaitoksien voidaan nähdä tuottavan tästä syystä kehitysvammaisuutta. (Tossebro 2006, 180–181.)

Edelleen tänä päivänä kokemukseni mukaan kehitysvammaiseksi määriteltävän henkilön elämänselänkulkuun diagnoosi vaikuttaa merkittävästi. Tutkimustulosten mukaan kehitysvammaisten henkilöiden kohdalla itsemääräämisoikeuden toteutuminen on puutteellista, tai se ei toteudu lainkaan (esim. Kortemäki 2012, Vesala 2010). Kehitysvammaisesta henkilöstä tulee helposti vain tukitoimienkohde, jonka

oikeuksientoteutuminen ei ole itsestäänselvyys. Laitoskulttuuria on pyritty purkamaan lainsäädännön kautta, mutta lainhenki ei ole siirtynyt kehitysvammaisten henkilöiden arkitasolle. Laitoksista on lähdetty luopumaan rakenteellisella tasolla, mutta käytännössä samat asenteet näyttävät siirtyneen pienempiin tukiyksiköihin. Näin ollen leimaamisteorian mukaan edelleen tänä päivänä kehitysvammaisen position saaminen, voisi vaikuttaa henkilön valmiuksiin ja mahdollisuuksiin. Toisaalta nykyään kehitysvammaisiksi määritellyt henkilöt saavat usein myös merkittävää kuntoutusta ja heihin kohdistuu erityisiä resursseja, joita jonkin muun vammairyhmän edustajalla ei ole saatavilla. Näin ollen kehitysvammaisiin henkilöihin kohdistuu myös positiivista diskriminointia.

Suomessa vammaishuollon ja vammaisuuden historiaa on tutkittu melko vähän. Eniten tutkimusta on tehty erilaisten vammaishuollon instituutioiden ja vammaisjärjestöjen historiasta. Näillä tahoilla onkin ollut merkittävä rooli, sekä vammaishuollon lainsäädännön aloitteissa, että erilaisten laitosten ja toimintamuotojen ylläpitäjinä. Akateemisessa historian tutkimuksessa vammaishuollon laajentuminen hahmottuu usein yhdeksi merkittäväksi moderninsosiaalipolitiikan edistystarinaksi, joka on lähtöisin 1800-luvun köyhäinhoidonkaudelta. Tämä tulkinta korostaa, kuinka vammaiset alkoivat kurjista oloista hahmottua ryhmäksi, jolle syntyi oikeus valtion maksamiin huoltotoimenpiteisiin ja eläkkeeseen. Vammaishuollon kehitys nähdään tällöin ”projektina”, joka on parantanut ajan myötä vammaisten ihmisten asemaa ja helpottanut heidän integroitumistaan yhteiskuntaan. Uudemmissa vammaisuuden historiaa koskevissa tutkimuksissa, tähän edistystarinan historiankuvaukseen suhtaudutaan usein kriittisemmin. Niissä vammaisuutta lähestytään ilmiönä, joka on moderninyhteiskunnan taloudellisten- ja sosiaalisten rakenteiden tuottama. Näiden rakenteiden nähdään saattavan vammaiset ihmiset marginaaliseen ja heikkoon asemaan yhteiskunnassa. Molempien näiden suuntausten puutteena voidaan nähdä vammaisuuden paikantuminen yhteiskunnassa marginaaliseksi, jopa vähämerkitykselliseksi ilmiöksi. Vammaisuus ja sitä koskevat määritelmät, voidaan nähdä keskeiseksi osaksi moderninsosiaalipolitiikan kansalaisuutta koskevissa linjanvedoissa. (Leppälä 2014, 9–11.)

Vammaistutkimus ei ole lainkaan homogeeninen tieteenala, koska koulukuntia ja kilpailevia teorioita on useita. Lääketieteellä ja muilla terveyteen liittyvillä tieteenaloilla ja ammattikunnilla on ollut perinteisesti suuri vaikutus vammaisuuden tutkimukseen. Yhtenä suurena osa-alueena on ollut myös kuntoutukseen liittyvä tutkimus. Maissa, joissa on vahva hyvinvointivaltio, on näiden lisäksi ollut merkittävänä vaikuttimena tieteenalat, joissa

tiedostetaan hyvinvointiin liittyvät byrokraatiat, mukaan lukien sosiaalityö ja sosiologia. Joissakin maissa on kehitetty myös kulttuuri- ja kirjallisuustutkimuksen alalla rikasta vammaistutkimuksen perinnettä. Kaikki tämä on ainakin osaltaan vaikuttanut vammaisuuden diskurssien syntyyn, koska akateemiset perinteet voidaan nähdä tärkeinä diskurssien tuotannon moottoreina. Näiden lisäksi vammaisuuden diskurssien syntyyn, voidaan nähdä vaikuttavan vakiintuneet intressit ja välilliset ja suorat tavoitteet. Eri tieteenaloilla on hyvin erilaisia työkaluja vammaisuuden käsittelemiseen, jos verrataan esimerkiksi lääkärin ja sosiaalityöntekijän positioita. Tämä ei aina tarkoita sitä, että näiden tieteenalojen tavoitteet olisivat vastakkaiset, vaikka näin voi käytännönsäällä myös toisinaan olla. Vammaistutkimuksessa vältetään usein ongelmalähtöistä lähestymistapaa, vaikka viimeisen kymmenen vuoden aikana on useissa artikkeleissa myös nähty ongelmalähtöisen lähestymistavan mahdollistavan refleksiivinen näkökulma, joka tulee yhä enemmän esille, kun kurinalaisuus kielenkäytössä kypsyy. Näkökulman on nähty olevan välttämätön myös siksi, että vältettäisiin entistä teknisemmät ja steriilimmät kenttäspesifiset keskustelut. (Grue 2015, 26–27.)

3 TUTKIMUSTEHTÄVÄ, METODOLOGISET RATKAISUT JA TUTKIMUKSEN TOTEUTUS

Kehitysvammaisia henkilöitä koskevassa lainsäädännössä on ollut erilaisia vaiheita köyhäinhoitolaista lähtien. Tutkimuksen kannalta olen kiinnostunut siitä, miten kehitysvammaisen henkilön asema on muuttunut.

Tutkimustehtävänä on tarkastella hallituksen esityksiä ja etsiä vastausta tutkimustehtävään:

Millaiseksi kehitysvammaisen henkilön asema rakentuu hallituksen esityksissä?

Tarkentavat aineistolähtöisesti muokkautuneet tutkimuskysymykset ovat:

- Miten aineistossa representoidaan kehitysvammaisia henkilöitä?
- Millaisiin positioihin kehitysvammaiset henkilöt teksteissä asettuvat?
- Millaisia oikeuksia kehitysvammaisella henkilöllä esitetään olevan?

Kielenkäyttöä voidaan karkeasti sanottuna analysoida kahdesta eri näkökulmasta. Kieli voidaan nähdä todellisuutta kuvaavana tai todellisuuden rakentamisena. Realistinen näkökulma nojautuu ajatukseen kielenkäytöstä välineenä saada tietoa olemassa olevista faktoista. Sosiaalisesti konstruktionismiksi nimitetyssä näkökulmassa kielenkäyttö nähdään osana todellisuutta, ei ainoastaan siltana todellisuuteen. (Jokinen, Juhila & Suoninen 2004, 9.) Tutkimukseni nojaa metodologisesti tähän sosiaalisen konstruktionismin traditioon, jossa kieli ymmärretään todellisuutta rakentavana toimintana. Toisaalta merkitysten voidaan nähdä myös jatkuvasti muuttuvan ja uudelleen rakentuvan. Sosiaalinen konstruktionismi näkyy tulkintakehyksenä koko tutkimusprosessissa. Tutkimuskohteeksi on valikoitunut kielelliset prosessit ja tuotokset, joiden kautta sosiaalista todellisuutta on eri aikoina rakennettu. Tutkimuskohteeksi eivät valikoidu objektiivisten faktojen tai universaalien lainalaisuuksien jäljittäminen. Myös tutkimuskohteen ja tutkijan välinen suhde voidaan nähdä konstruktionistisena. Tutkija myös osaltaan luo sosiaalista todellisuutta, ei ainoastaan kuvaa sitä tutkimusraportissaan. Myös tutkijan kielenkäyttöön tulee suhtautua reflektiivisesti eikä sitä tule tarkastella faktojen esittämisenä. (Jokinen 1999, 40–41.)

Reflektiivisyydellä tarkoitetaan ajatusta siitä, että tutkija on myös aina osa sosiaalista maailmaa. Tiedontuottamisen prosessit ovat myös aina kielellisesti välittyneitä ja kontekstisidonnaisia. Refleksiivisyys tutkimuksenteossa vaatii tutkimustulosten tarkastelua siitä käsin, miten tieto on tuotettu ja tulkittu. Oleellista on myös tutkimuksenperusteiden pohdinta. Refleksiivisyyden voidaan kuvata olevan ajatusta siitä, miten ajattelemme. Ero reflektiivisyyteen syntyy siinä, että reflektointia voi tehdä myös jälkikäteen. Refleksiivisyys toteutuu tutkimusprosessin aikana ja osana. (Högbacka & Aaltonen 2015, 12.)

Kielellä on suuri voima rakennettaessa käsityksiä vähemmistöryhmistä, kuten kehitysvammaisista henkilöistä. Ammattilaisten käyttämä kieli on erityisen merkityksellisessä asemassa. Ammattilaisten käyttämä kieli rakentaa ja heijastaa ajattelutapoja, jotka ovat vammaisia koskevien käytäntöjenluomisen kannalta erityisen tärkeitä. Näin ollen kielenkäyttäjällä on suuri voima ja myös valtaa. (Kupari 2010, 29; Vehmas 2005, 123; Barnes 1992.) Käytettävät termit voivat olla epäinhimillisiä tai vammaisia henkilöitä objektiiviseen asemaan asettavia. Ilmaukset voivat olla myös poliittisesti epäkorrekteja, loukkaavia tai ne voivat sisältää negatiivisia arvolatauksia, kuten ilmaisu ”pyörätuoliin sidottu” tai ”vammasta kärsivä”. Käytettävät ilmaisut vaikuttavat asenteiden muovautumiseen ja voivat sitä kautta aiheuttaa myös syrjintään tai säällivää kohtelua. (Kupari 2010, 29; Vehmas 2005, 123; Barnes ym. 1999, 6.) Omassa tutkielmassani pyrin huomioimaan käytettävän kielen kontekstin, esimerkiksi aiemmin virallisena terminä käytetty vajaamielinen kuulostaa nykyajassa epäkorrektilta ilmaisulta. Tutkielmani tarkoituksena ei ole kauhistella tai tuomita historiassa käytettyä kieltä. Aineistoni lisäksi tarvitaan teoretiedon ja historian tuomaa pohjaa tekstien kontekstin hahmottamiseen, näitä pyrin yhdistämään tutkimustuloksia esittäessä, että myös lukijalla on mahdollisuus hahmottaa aineiston ajallista ja yhteiskunnallista kontekstia.

Suomessa konstruktionistinen paradigma on sosiaalityön tutkimuksessa huomioinut sosiaaliseen tiedon rakentumiseen, kuten siihen, miten asiakkaiden tilanteita tulkitaan sosiaalityössä. Keskeistä on ollut ajatus siitä, että olosuhteista tai käyttäytymistavoista tulee sosiaalisia ongelmia vasta, kun ne nimetään sellaisiksi. Näin ollen konstruktionismin antina voidaan pitää asiakastyön vuorovaikutuksen tutkimusta ja asiakastyöhön liittyvän vallan paljastamista. Konstruktionistinen ajattelu on saanut kritiikkiä osakseen, sillä on väitetty voitavan perustella sitä, ettei totuudenmukaiseen tilanteidenkuvaukseen ole tarpeenkaan pyrkiä, että yhden totuuden sijaan on olemassa vain erilaisia tulkintoja samasta tilanteesta (Pekkarinen & Tapola-Haapala 2009, 190; Roos 2006, 211.) Tämän myötä ylivertainen asiantuntijatieto suhteessa maallikkotietoon on tullut kyseenalaistetuksi. Tilalle on muodostunut ajatus monista

mahdollisista totuuksista ja ratkaisuista sekä dialogisesta, tasavertaisesta tiedontuotannosta. (Pekkarinen & Tapola-Haapala 2009, 190.)

3.1 AINEISTO

Tutkimusaineistokseni olen valinnut kehitysvammaisiin henkilöihin liittyvän lainsäädännön Hallituksen esityksiä. Yhteiskunnalliseen kehitykseen ja yhteiskunnallisiin ongelmiin pyritään vaikuttamaan lainsäädännön avulla. (Alvesalo & Ervasti 2006, 65.) Lakien muodollisuus edellyttää, että ne syntyvät tietynlaisen prosessin kautta (Husa, 1997, 36.), jonka osana on myös Hallituksen esitys. Hallituksen esitys on eduskunnalle annettava, ehdotus luontoinen esitys, joka voi koskea esimerkiksi lakiehdotusta. Jotta säädöksestä tulisi virheetön, lainsäädäntömenettelyltä edellytetään erityistä tarkkuutta ja huolellisuutta. (Saraviita 2001, 18.) Tästä syystä Hallituksen esitys syntyy monivaiheisen prosessin tuloksena, virkamies- tai työryhmätyönä. Esivalmisteluksi kutsutaan ensimmäistä vaihetta, jossa voidaan perustaa laajapohjainen valmisteluelin uudistuksen muotoa ja tarvetta pohtimaan. Tällöin muodostetaan peruskannanotto myös siihen, ryhdytäänkö lainvalmisteluun. Perusvalmistelu on oleellisin vaihe, jolloin hallituksen esitystä varten kerätään ja analysoidaan lähdeaineistoa, jonka pohjalta muodostetaan luonnos hallituksen esityksestä. (Alvesalo & Ervasti 2006, 58.) Tämän jälkeen luonnos etenee lausuntomenettelyyn, jossa kuullaan asiantuntijoita ja pyydetään esityksestä lausuntoja. Jatkovalmisteluvaiheessa esitystä muokataan lausuntomenettelystä saadun palautteen pohjalta. Hallituksen esitykset toimitetaan oikeusministeriön sekä lakia koskevan ministerityöryhmän tarkistettavaksi, jonka jälkeen ennen esittelyä tehdään vielä tarvittavat muutokset. (Eduskunta, 2018.) Eduskunnan hyväksymistä laeista lähes kaikki päätetään Hallituksen esityksen pohjalta, kahden käsittelyn menettelyllä. (Saraviita 2001, 19.)

Hallituksen esitykset ovat siis monivaiheisen prosessin pohjalta syntyneitä dokumentteja, joissa korostuu lakikieli, jolle ominaista täsmällisyys, asiallisuus ja yksitulkintaisuus (Finlex, 2018). Hallituksen esitys uudeksi laiksi sisältää varsinaisen lakitekstin lisäksi suppean kuvauksen esityksen sisällöstä, lain keskeiset ehdotukset ja tavoitteet, yleisperustelut ja yksityiskohtaiset perustelut pykälittäin sekä voimaantuloa koskevan esityksen. (Eduskunta, 2018.)

Aineistoni lähtee Hallituksen esityksestä köyhäinhuoltolaiksi vuodelta 1921 ja päättyy vuoteen 2015 Hallituksen esitykseen Laiksi kehitysvammaisten erityishuollosta annetun lain muuttamisesta. Aineistoni koostuu seuraavista hallituksen esityksistä: 1921 HE Köyhäinhuoltolaiksi, 1926 HE Tylsämielisten hoitoa ja kasvatusta varten toimivien laitosten valtionavusta, 1934 HE Sterilisaatiolaiksi, 1956 HE Vajaamielislaki, 1977 HE Kehitysvammaisten erityishuollosta, 2015 HE Kehitysvammaisten erityishuoltolain muutoksesta. Aiheeseen tutustumisen pohjalta nämä Hallituksen esitykset ovat valokoituneet merkittäviksi tutkimuskysymysten näkökulmasta. Näille esityksille yhteistä on se, että ne ovat johtaneet lainsäädännön merkittäviin muutoksiin. Aineistosta ovat rajautuneet pois sellaiset esitykset, joilla ei ole ollut voimassaolevaan lainsäädäntöön vastaavaa vaikutusta. Näen aineiston kuvaavan hyvin kulloistakin yhteiskunnallista tilannetta. Hallituksen esitykset ovat virallista lainsäädännön valmisteluaineistoa, mikä tekee ne yhteiskunnallisesti merkittäviksi teksteiksi. Vaikka lainsäädännöllä ei ole aina ollut yhtä vahvaa asemaa kuin tänä päivänä, uskon aineiston kuvaavan sitä tavoitetilaa, mihin suuntaan kehitysvammahuolto on lainsäädännöllä ohjeistettu. Esityksissä nykytilan kuvaukset, perustelut ja lain tavoitteet kuvastavat etenkin niitä asioita, joihin pyrin tutkimuskysymykselläni vastaamaan. Näin ollen ajattelen, että aineistolla on mahdollisuus saada tutkimuskysymyksiini vastaukset.

Tutkijan asema on laadullisessa tutkimuksessa eritavoin keskeinen, kuin tilastollisessa tutkimuksessa. Yleisesti ottaen laadullisen tutkimuksen tekoon liittyy tietynlaista vapautta tutkijan toimintaan liittyen, kuten tutkimuksen suunnitteluun ja toteutukseen. Pelkistetyimmillään laadullinen aineisto tarkoittaa aineistoa, joka on ilmaistuna tekstin muodossa. Aineisto on voinut syntyä tutkijasta riippumatta tai tutkijalla on ollut vaikutusta aineiston syntymiseen. (Eskola & Suoranta 2014, 15–20.) Aineistoni koostuu kirjatusta asiakirjoista, joiden sisältöön tutkijana ei pysty vaikuttamaan. Olen pyrkinyt valikoimaan aineistoon sellaiset lainsäädännölliset virstanpylväät, jotka ovat näkemykseni mukaan vaikuttaneet kehitysvammaisten henkilöiden asemaan. Ajattelen, että näiden pohjalta aineistosta on mahdollista rakentaa näyte jatkumosta aiheen historialliseen tarkasteluun. Aineistoni keskittyy kehitysvammahuoltoon liittyvään lainsäädäntöön. Aluksi aineistossani oli mukana myös peruskoululaki, jonka näen kehitysvammaisten henkilöiden aseman kannalta merkittäväksi oppivelvollisuuden määrittelyn kannalta. Perusopetuslaki poikkeaa kuitenkin tematiikaltaan niin vahvasti muusta aineistosta, että rajasin sen analyysivaiheessa aineiston ulkopuolelle.

Aineiston olen koonnut osittain verkkomateriaalin pohjalta Edilex-lakipalvelun kautta ja osittain Eduskunnan kirjaston kautta. Kaikkiaan aineistoa kertyi noin 300 sivua. Aineisto on ollut käytössäni paperiversiona, eikä sitä ole ollut mahdollista käsitellä sähköisessä muodossa. Tästä johtuen aineiston analyysi on ollut myös manuaalista paperityötä, eikä siinä ole ollut mahdollista hyödyntää tietoteknisiä ohjelmia.

3.2 DISKURSSIANALYYSI TUTKIMUSMENETELMÄNÄ

Tutkimusaineistonani on Hallituksen esitykset keskeisimmistä kehitysvammaisiin henkilöihin liittyvistä laeista, joiden tutkimiseen sovelletaan diskurssianalyysia. Perusajatuksena empiirisessä tutkimuksessa on perinteisesti ollut, että esimerkiksi haastatteluaineiston kautta tutkijalle välittyy tutkittavasta aiheesta tietoa välittömänä totena, tutkittavan vastausten kertomana. Näin kielen on voitu nähdä toimivan modernissa kielikäsitelyssä. Realistisessa kielikäsitelyssä kieli itsessään nähdään todellisuutta kuvaavana tekijänä. (Eskola & Suoranta 2014, 139.) Diskurssianalyysi on usein määritelty väljäksi teoreettiseksi ja metodologiseksi lähestymistavaksi tai työkalupakiksi, jonka nimissä on tehty hyvin erilaisia tutkimuksia. (Grue 2015; Eskola & Suoranta 2014, 195; Potter & Werherell 1987.) Diskurssianalyysissa kielenkäyttäjää ei nähdä ”informantteina”, joiden nähtäisiin suoraan paljastavan tutkijalle, millainen esimerkiksi heidän edustamansa kulttuuri tai heidän asenteensa on. Diskurssianalyysissa kohdistetaan huomio siihen, miten kielenkäytöllä tehdään asioita ymmärrettäväksi. Diskurssianalyysin voidaan siis kuvata tarkastelevan kaikkea kielenkäyttöä tekemisenä. Tällöin ihmisten voidaan nähdä olevan kieltä käyttäessään aina myös osallisena muuntamassa ja rakentamassa, tuottamassa sosiaalista todellisuutta erilaisissa sosiaalisissa käytännöissä. (Suoninen 1999, 18–19.) Diskurssitutkimukseen on vaikuttanut vahvasti ranskalainen filosofi Michel Foucault (1926–1984). Foucaultilaisittain diskurssi voidaan nähdä kielenkäytössä ilmenevinä aikakauden ja tilanteen kiteytyneenä ymmärryksenä todellisuudesta. (Pietikäinen & Mäntynen 2009, 25–26; Jokinen & Juhila 1999, 71.) Diskurssianalyysissa tavoitteena on hahmottaa ja eritellä erilaisia merkityksellistämisen tapoja, verkostoja ja kiteytyviä tutkimusaineistosta. Tavallisesti diskurssitutkimus yhdistää mikrotasonkielenkäytön ja makrotason tilanteen analyysia. Diskurssianalyysia on sovellettu eri tutkimuksissa hyvin eri tavoin. Yhdistävänä tekijänä voidaan pitää yhteistä tieteenfilosofista perustaa: sosiaalista konstruktionismia. (Takala 2013, 20–21.) Sosiaalisen konstruktionismin lähtökohtapremissit huomioidaan tavoissa, joilla pyritään analysoimaan ja lähestymään

tutkimuskohdetta sensitiivisesti. Sosiaalinen konstruktionismi heijastuu tulkintakehyksenä koko tutkimusprosessiin tutkimuskohteen valinnasta, tutkimuksen suunnitteluun ja analyysiin sekä tutkimuskohteen ja tutkijan välisen suhteen ymmärtämiseen. Tutkimuskohteeksi valikoituvat tällöin ne kielellisten prosessien tuotokset, joissa sosiaalinen todellisuutemme rakentuu. Vastaavasti tutkimuskohteeksi eivät määriyty objektiivisten faktojen tai universaalien lainalaisuuksien jäljittäminen. (Jokinen 1999, 40–41.)

Laadullisen aineiston analyysillä pyritään luomaan selkeyttä aineistoon ja tuottamaan näin tutkittavasta ilmiöstä uutta tietoa. Analyysillä pyritään aineiston informaatioarvon lisäämiseen tiivistämällä hajanaisesta aineistosta mielekäästä ja selkeää. (Eskola & Suoranta 2014, 138.) Tutkimus voidaan nähdä diskurssianalyttisessä orientaatioissa yhtenä puheenvuorona, osana keskustelua. Tällöin tutkimuksen tarkoituksena on keskustelun herättäminen, ei sen tukahduttaminen kaikenkattavilla todellisuuden selityksillä. (Jokinen 1999, 85.) Tarkoitukseni on tällä tutkimuksella tuoda kehitysvammaisten henkilöiden aseman tarkasteluun näkökulmaa diskurssien kautta, tarkastelemalla niitä historiallisessa yhteiskunnallisessa kontekstissa. Diskurssianalyysin avulla aineistosta on mahdollista saada esille sellaisia ulottuvuuksia tutkimuskysymyksiin, jotka jollain muulla metodilla voisi jäädä huomiotta. Näen diskurssianalyysin soveltuvan aiheen ja tutkimuskysymysten tutkimiseen parhaiten.

Vaikka lähtökohtani tutkimukseen on ollut kriittinen diskurssianalyysi, olen pyrkinyt aineiston analyysissä mahdollisimman lähelle analyyttistä diskurssianalyysia. Analyyttinen diskurssianalyysi eroaa kriittisestä pyrkimyksessä tiukkaan aineistolähtöisyyteen. Tavoitteenani on ollut suhtautua aineistoon mahdollisimman avoimesti ja lähestyä aineistoa sieltä nousevien jäsenysten kautta. Tällöin aineistosta ei lähdetä etsimään etukäteisoletusten mukaisesti valtasuhteiden olemassaoloa, vaan näihin otetaan kantaa vasta analyysivaiheen jälkeen. Aineiston analyysin lähtökohtana on tällöin mahdollisimman ”ei-tietäjän” positio. Tästä positioista käsin olen pyrkinyt aineistoa tarkastelemaan ja löytämään aineistolähtöisesti vastausta tutkimustehtävääni. (Jokinen 1999, 86.)

Lähdin analyysivaiheessa aineistolähtöisesti liikkeelle lukemalla aineistoa läpi useita kertoja. Tarkoitukseni oli saada ensin kokonaiskuvaa siitä, millainen aineisto kokonaisuudessaan on. Tämän jälkeen rajasin aineistosta pois vielä sellaisia osioita, jotka eivät olleet oleellisia tutkimustehtäväni kannalta. Osa aineistosta painottuu vahvasti esimerkiksi kehitysvammahuollon hallinnollisten asioiden kuvaamiseen ja määrittelyyn. Tällaiset osiot

rajaituivat tarkemman analyysin ulkopuolelle, koska ne eivät arvioni mukaan sisältäneet tutkimustehtäväni kannalta oleellista tietoa. Aineiston lukemisen avulla siitä alkoi hahmottua niitä käsitteitä, jotka muodostuivat tutkimukseni kannalta keskeisiksi. Olen alusta asti kokenut, että aineisto on ollut rikas tutkimustehtävään nähden ja sen analysoiminen on ollut antoisaa ja monipuolista.

Analyysin suorittamisessa ei ole ollut käytössä mekaanisia menettelytapaa, jolla aineistosta on päästy etenemään tuloksiin. Pyrin löytämään aineistosta yhtäläisyyksiä ja eroja, joiden sisällöt kävivät sisällöllisesti yhteen. (Eskola & Suoranta 2004, 199.) Aloin ensin etsiä aineistosta kehitysvammaisuutta kuvaavia käsitteitä, mikä tuntui sopivalta tavalta päästä paremmin sisälle laajaan aineistoon. Käsitteiden ympärille pystyin hahmottamaan ja rakentamaan aineistosta subjektipositioita, joihin kehitysvammaiset henkilöt ryhmänä aineistossa asettuvat. Subjektipositioiden kautta, aineistoa koodaamalla, siitä lähti hahmottumaan eri diskursseja, joita osin erottelemalla ja osin myös yhdistelemällä muodostuivat seitsemän lopullista diskurssia, jotka muokkaantuivat vielä tutkimuksen loppumetreille saakka. Eskolan ja Suorannan (2004) mukaan teoreettinen peruskäsitteistö rakennetaan tutkimusaineistosta käsin. Aineistosta siis pyritään nostamaan esiin asioita, jotka eivät automaattisesti nouse esiin. (Eskola & Suoranta 2004, 198; Jokinen & Juhila 1991, 35.) Tutkimustulokset kohdassa pyrin nivomaan diskurssit keskeisiin käsitteisiin sekä kehitysvammahuollon muutokseen. Ajattelen, että näin lukijan on mahdollista hahmottaa kulloistakin ajallista kontekstia.

Kirjoittamisprosessin edetessä eteen on tullut kielenkäyttöön liittyviä haasteita. Olen kokenut haastavaksi sen, että kirjoittaessani tutkimusraporttia olen kokenut myös itse helposti ylläpitäväni samaa sosiaalista todellisuutta, jota olen tutkimassa. Marginaalisia ryhmiä tutkittaessa tämä on tunnettu haaste ja diskurssianalyttisen tutkijan tarvitsisi toisinaan luoda kokonaan uusiakin käsitteitä, joiden kuvaaminen ei ole kuitenkaan yksinkertaista. (kts. Eskola & Suoranta 2004, 201; Jokinen & Juhila 1991.)

Tutkimustulokset eivät ole yleistettävissä kehitysvammaisten aseman muutokseen käytännöntasolla, vaan tulokset ovat syntyneet aineiston, tulkintojeni ja valitun tutkimusmenetelmän pohjalta. Ne kuvaavat niitä diskursseja, joita aineiston pohjalta olen diskurssianalyysin keinoin muodostanut. Käytännöntasolla lakien tuomat muutokset ovat verrattain hitaita, eikä tuoreimman lainsäädännön käytännön vaikutuksia ole vielä tutkittu.

Diskurssianalyysin tuloksena on mahdollista konstruoida erilaisista puhejuonteista rakentuvia tapoja puhua kehitysvammaisista henkilöistä. Huomio kiinnittyy myös siihen, minkälaisista diskursseista kehitysvammaisia henkilöitä tarkastellaan ja minkälaisia subjektipositioita kehitysvammaisille henkilöille muodostuu (esim. Kupari 2010). Erityisen kiinnostavaksi koen kehitysvammaisen henkilön subjektiposition tutkimisen, mielenkiintoista on, millaisiin positioihin kehitysvammaiset henkilöt teksteissä asettuvat. Yleisesti ottaen diskurssianalyysi on ymmärrettävissä kriittiseksi, sillä tavoitteena on vakiintuneiden esittämistapojen esiintuominen, mitä kautta mahdollistuu myös niiden kyseenalaistaminen. Tavoitteena on ylipäätään tuoda esille kielenkäytön merkityksellisyyttä. (Takala 2013, 21.) Diskursseissa oleellista on niitä ylläpitävät käytännöt, jolloin hegemonioita on mahdollista muovata näissä käytännöissä uudelleen. Tutkijana on mahdollista nostaa esille vallitsevia diskursseja ja olla mukana tarjoamassa välineitä niiden uudelleen muovaamiseen sekä vaiennettujen äänien vahvistamiseen. Tässä mielessä tutkimukseni lähtökohta on kriittinen. Kriittisessä diskurssianalyysissä keskeistä on usein oletus olemassa olevista alistussuhteista. Tällöin tutkimuksen kohteeksi muodostuu näitä suhteita ylläpitävät ja oikeuttavat kielelliset käytännöt. Analyttinen ja kriittinen orientaatio eivät aina ole toisiaan poissulkevia. Jokisen (1999) mukaan kriittisessä tutkimuksessa sävyttämiä kysymyksenasetteluja ja käsitteitä käyttävä tutkija voi analyysivaiheessa pyrkiä aineistolähtöiseen tarkasteluun, ja näin myös ennako-oletusten vastaiset tulokset saavat mahdollisuuden nousta esille. (Jokinen 1999, 86.)

3.3 TUTKIMUSETIIKKA

Eettisellä ajattelulla tarkoitetaan kykyä pohtia sitä mikä on väärin ja mikä oikein, omien ja yhteisön arvojen kautta. Tutkimusetiikaksi voidaan määritellä ne periaatteet, joita tutkijan tulee tutkimusta tehdessään ottaa huomioon, kuten tutkimuksen teossa noudatettavat eettiset periaatteet, normit, arvot ja hyveet. Nämä tutkimusetiikan normit voidaan jakaa kolmeen pääryhmään; tutkittavien ihmisarvoa ilmentävät normit, tiedon luotettavuutta ja totuuden etsimistä ilmentävät normit sekä tutkijoiden välisiä suhteita ilmentävät normit. Tässä tutkimuksessa painottuvat näistä kaksi viimeisintä. Kuten tutkimuksen teossa aina keskeistä on pyrkiä esittämään luotettavia tuloksia. Tutkijoiden välisiä suhteita ilmentävissä normeissa keskeistä on aiempien tutkimustulosten ja tutkijoiden kunnioittaminen ja huomioiminen, (Kuula 2006, 24.) jossa oleellista on lähdeviittausten tarkka huomioiminen.

Tämän tutkimuksen teossa suurimmaksi eettiseksi haasteeksi on muodostunut historiallisen tutkimuksen tekoon liittyvät haasteet. Oman ihmisarvoa kunnioittavan ihmiskäsityksen ja mahdollisimman vähän arvolatautuneen historiallisen tutkimuksen yhdistäminen on ollut yllättävän haastavaa. Vaikka pyrkimyksenä on ollut olla arvottomasta tutkimuksen tuloksia tai diskursseja tämän päivän näkökulmasta käsin, sen toteutuminen käytännössä on vaatinut paljon erityistä huomiota enkä tiedä olenko onnistunut tätä näkökulmaa täysin toteuttamaan. Ongelmalliseksi olen kokenut sen, että katsomme aina myös historiallista aineistoa jostain toisesta kontekstista käsin, vaikka pyrkimyksenä on huomioida tekstien ajallinen konteksti mahdollisimman hyvin. Samoin käsitys kehitysvammaisuudesta on muuttunut aineiston aikana merkittävästi, mikä tulee huomioida myös aineistoa tarkastellessa. Olen pyrkinyt välttämään tutkimustuloksia esittäessäni anakronismia, jolla tarkoitetaan historiallisessa tutkimuksessa kieltoa kuvata nykyajan käsitteitä käyttäen mennyttä aikaa. Olen pyrkinyt tulkitsemaan, millaisessa kontekstissa kulloisessakin ajassa on toimittu ja millainen ymmärrys ajan toimijoilla on tutkimusaiheesta liittyen ollut. Kalelan mukaan tutkijan pitää pohtia, voidaanko hänen esittämiinsä kysymyksiin vastata tutkittavien toimijoiden kielellä ja ymmärryksellä. Erityinen haaste liittyy siihen, että tutkimuskohteen kulttuurillinen konteksti perustuu lähinnä päätelmiin, koska kiistaton kielen ja käsitysten ennallistaminen ei ole mahdollista. (Kalela 2011, 52–53.) Olen pyrkinyt yhdistämään tutkimustulosten esittämisessä aiempaa tutkimusta ja tuomaan esille ajallista kontekstia ja pyrkinyt näin tekemään oikeutettuja ja uskottavia tulkintoja tutkimusaiheesta.

Aineistoa analysoidessa on ollut välttämätöntä tehdä myös omia tulkintoja. Olen pyrkinyt aineistonäytteiden kautta tuomaan esille, millaisiin käsitteisiin olen päätelmiäni pohjannut. Frigenin (2017) mukaan voidaan ajatella, että tutkijalla on velvollisuus tehdä tulkintoja, pyrkien tekemään aineiston avulla menneisyydestä useasta näkökulmasta avautuvaa ja ymmärrettävää. Totuudellisuuden ja läpinäkyvyyden periaatetta on pyrittävä noudattamaan tunnustaen eri tulkintavaihtoehdot ja lukemattomat ajalliset kerrokset tutkijan ja aineiston välillä. Hyvän tieteellisen käytännön vaatimus läpinäkyvyydestä voi tarkoittaa historiallisen narratiivin kirjoittamista niin, että lukijalla on mahdollisuus nähdä, mistä palasista tulkinta on tehty ja tehdä niin halutessaan myös omat päätelmänsä. (Frigen 2017, 66–67.)

Historiantutkimuksen tietoteoreettiseksi lähtökohdaksi on hyväksytty totuuden suhteellisuus. Tällöin merkittäväksi on muodostunut myös tutkijan omien moraalisten ja poliittisten tarkoitusperien paljastaminen yleisölle. Näitä sidonnaisuuksiaan ja tarkoitusperiään ilmaistessaan tutkija pystyy kontrolloimaan tutkimusprosessin vaiheissa niiden vaikutuksia,

näin yleisölle muodostuu myös mahdollisuus arvioida tulkintojen oikeutusta. Oikeudenmukaisen kuvauksen velvoite on noussut tinkimättömäksi ja kiistattomaksi rekonstruktioprosessin tavoitteeksi suomalaisessa historian tutkimuksessa 1990-luvulta lähtien. (mm. Kalela) Tällöin keskeiseksi muodostuu reflektion ja etiikan yhteys, joiden nähdään muodostavan oleellisen lähtökohdan omien sidonnaisuuksien tunnistamiseen. Historiantutkimuksessa eettiseksi peruslähtökohdaksi muodostuu toisaalta tutkijan vastuu tukimaansa menneisyyttä ja toisaalta omaa yhteiskuntaansa kohtaan. Tutkimuksen argumentaatio kohdistuu tutkijan aikalaisiin samalla kun rekonstruktioilla pyritään tekemään oikeutta menneisyydelle. Nämä perinteiset menneisyyden tulkitsemiseen liittyvät velvoitteet ovat saaneet rinnalleen nykypäivään ja tulevaisuuteen kohdistuvat velvoitteet. Tällöin tutkimuksen kautta on mahdollista myös antaa ääntä sellaisille ihmisryhmille, jotka omana aikanaan ovat jääneet alisteisiksi. Näin on mahdollista paljastaa myös rakenteellista väkivaltaa. Tutkijan täytyy kuitenkin kiinnittää erityistä huomiota siihen, että tutkimus ei muutu propagandaksi tai että tutkimuskohde ei ohene vain tutkijan luomukseksi. On tiedostettava tämä vallankäytön asema ja toisaalta huomioitava ettei oikeudenmukaisen kuvauksen periaate saa syrjäytyä yleisön vakuuttamisen pyrkimyksestä. (Koskivirta & Lindman 2017, 14–16.)

Kehitysvammaisuudesta kirjoittamista olen pohtinut ehkä tarpeettomankin paljon sosiaalityöntekijän työssäni ja sama pohdinta on heijastunut myös tutkimusprosessiin. Kehitysvammaiset henkilöt ovat ryhmänä erityisen haavoittuvassa asemassa olevia, jolloin koen tarvetta erityiselle sensitiivisyydelle, jonka pyrin huomioimaan esimerkiksi tavassa kirjoittaa kehitysvammaisista henkilöistä. Pyrkimyksenä on, että ihmiskäsitykseni ja kehitysvammaisten henkilöiden arvostus heijastuu koko tutkimusprosessiin. Sosiaalista vammaiskäsitystä mukaillen, voidaan myös esittää kysymys siitä, onko myös kehitysvamma sosiaalisesti konstruoitu. Olen pohtinut käsitteisiin liittyviä eettisiä kysymyksiä tutkimuksen eri vaiheissa. Olen kuitenkin päätenyt siihen, että kehitysvamma on sen kaltainen biologinen fakta, jonka olemassaoloa ei ole tarkoituksenmukaista tässä tutkimuksessa kyseenalaistaa. Tästä syystä käytän tässä tutkimuksessa pääosin määritelmää kehitysvammaisen henkilö, jonka ajattelen tässä ajassa kuvaavan mahdollisimman neutraalisti kehitysvammaiseksi määriteltyä ihmisryhmää, joiden asemaan ja oikeuksiin tämä tutkimus kohdistuu.

Merkittävänä eettisenä haasteena näen myös historiallisen jatkumon tai tarkemmin ottaen näytteen siitä. Tutkielman rajoissa aineistoa ei ole mahdollista kasvattaa enempää, vaikka laajemman historiallista kuvausta ei aineistosta ole rakennettavissa. Olen pyrkinyt hiomaan tutkimuskysymykset ja aineiston vastaamaan toisiaan. En pyri väittämään tutkimustuloksiani

objektiivisiksi totuuksiksi, vaan ne tulevat syntymään aineistosta tehdyistä tulkinnoista. Tulkinnat perustuvat aina tiettyihin valintoihin, jolloin toinen tutkija voisi kiinnittää aineistossa huomiota muihin seikkoihin. Tärkeää on tutkimusprosessin ja analyysivaiheen kuvaaminen mahdollisimman tarkasti raportoinnissa, kuten myös omien lähtökohtien ja tehtyjen valintojen perusteleminen.

Aineistoni on julkinen, joten sen anonyymisointiin liittyviä haasteita tutkimuksen tekoon ei liity. Näen eettisten kysymysten painottuvan edellä kuvattujen asioiden lisäksi historian tutkimiseen. Aineiston analyysivaiheessa on huomioitava aineiston osien erilaiset ajalliset yhteydet ja yhteiskunnalliset kontekstit. Aineistoni sijoittuu aikavälille 1921 – 2015, millä ajalla yhteiskunnallinen tilanne ja sosiaalihuollon kehitys on edennyt erilaisissa vaiheissa. Pohdintaa on herättänyt historian kuvaaminen ilman arvolatausta ja nykypäivän kontekstista käsin tulkitsemista. Olen pyrkinyt tutkimustulosten esittämisen yhteydessä liittämään ne ajalliseen ja yhteiskunnalliseen kontekstiin. Nämä tutkijan valinnat tulee kirjoittaa raportoinnissa auki, jotta ne ovat lukijan hahmotettavissa. Ajattelen, että analyysissa voi olla mahdollista rekonstruoida kuvattujen ihmisten, tässä tapauksessa kehitysvammaisten henkilöiden historiaa aineistostani nousevien diskurssien kautta. Aineiston analyysissä tulee huomioida, että nykypäivästä katsottaessa, jotkut kirjoitusmuodot saattavat korostaa toiseutta, vaikka niitä ei olisi alun perin sellaisiksi tarkoitettu. (Krumer-Nevo & Sidi 2012, 307). Pysin raportoinnissa välttämään menneisyyden arvottamista nykypäivästä käsin. Haastavaksi on osaltaan muodostunut se, ettei yrittäessään kunnioittaa historiaa mahdollisimman hyvin tule neutralisoitua raportointia niin, ettei lopulta tule sanoneeksi oikeastaan mitään. Olen pyrkinyt tutkimustuloksia esittäessäni tuomaan myös lukijalle esiin niitä oikeutuksia, joita olen tulkinnut kontekstiin liittyneen. Tämä tuli erityisen hyvin esille rotuhygienian kohdalla, jonka kohdalla pyrin kuvaamaan myös sitä, minkä vuoksi rotuhygieniaa toteutettiin. Kalelan (2017) mukaan historiallista tutkimusta tehdessä tutkijan on ensi selvitettävä, millaiset asiat ovat saaneet ihmiset ei aikoina toimimaan, kuten he ovat toimineet. Tutkimuksen teossa tulee välttää moralisointia, tutkija ei voi kuvata historia toimijoita omista lähtökohdistaan käsin. Sen sijaan tutkimuksen raportoinnissa tulisi asettaa rinnakkain lukijoiden ja historiallisten toimijoiden kriteerit, jotta lukija saadaan pohtimaan omaa mittapuutaan. Tutkijan tehtävänä ei ole toimia lukijoiden moraalisen kompassina tai tuomarina, vaan tavoitteena on saada provosoitua lukijat pohtimaan omien näkemystensä oikeutusta. (Kalela 2017, 105.)

Yhtenä eettisenä haasteena koen myös sosiaalisen todellisuuden ylläpitämisen ja luomisen omassa tutkimuksessani. Millaisia käsitteitä itse käytän ja millaiseksi muodostuu sosiaalinen

todellisuus tutkimuksessani. Lähtökohtani on ollut, että kehitysvammaisten henkilöiden oikeudet vaativat nähdäkseni huomiota ja niihin tulisi kiinnittää entistä enemmän huomiota. Pohdin paljon nykyään kirjoittaessani gradun lisäksi myös työssäni, millaista sosiaalista todellisuutta olen itse ylläpitämässä. Kiinnostuin luennolla toiseutta purkavasta kirjoittamisesta, jonka näkökulmia olen pohtinut myös oman tutkimukseni näkökulmasta. Narratiivi, jossa tutkimukseen osallistujat esitetään tarinan päähenkilönä (Krumer-Nevo, Sidi 2012, 307) ei ole sellaisenaan tutkimuksessani mielestäni mahdollinen. Ajattelen kuitenkin, että tutkimukseni liittyy kehitysvammaisiin henkilöihin ja heidän asemointiinsa erilaisissa aineiston konteksteissa, joten siinä mielessä tutkimus tulee kertomaan ”tarinaa” heidän asemansa ja oikeuksiensa rakentumisesta. Sen sijaan refleksiivisyyden eli tutkijan oman agendan ja positioiden auki kirjaamisen näen tärkeänä osana eettistä pohdintaa. Ajattelen myös, että tutkimusprosessissa tulee huomioida se, että ei tule korostaneeksi erilaisuutta vaan samankaltaisuutta. Pyrkimyksenä on välttää toiseuden uusintamista, tarkastella heitä, osana meitä. (Krumer-Nevo & Sidi 2012, 307)

Krumer-Nevon ja Sidin (2012) mukaan, emme voi täysin välttää toiseuden tuottamista, mutta päätämme silti kirjoittaa ja tehdä tutkimusta. Voimme yrittää huomioida eettiset näkökulmat mahdollisimman hyvin ja silti tulemme marginaaliryhmien kohdalla helposti myös ylläpitäneeksi vallitsevia voimasuhteita. (Krumer-Nevo & Sidi 2012, 300.)

4 KEHITYSVAMMAISUUDEN SEITSEMÄN DISKURSSIA

Seuraavaksi esittelen aineistonanalyysini pohjalta rakentuneet diskurssit. Tulkintani mukaan aineistosta on erotettavissa seitsemän erillistä, toisistaan poikkeavaa diskurssia. Diskursseissa näkyy osittain yhteiskunnallinen ja ajallinen muutos. Osin diskursseissa on nähtävissä myös päällekkäisyyttä ja osin ne lomittuvat toisiinsa. Tulkintani mukaan ne edustavat kuitenkin erillisiä diskursseja, jotka olen nimennyt seuraavasti: Holhousdiskurssi, Rotuhygieniadiskurssi, Kuntoutusdiskurssi, Palveludiskurssi, Normaalisuusdiskurssi, Ihmisoikeusdiskurssi ja Vastentahtoisuusdiskurssi.

On ollut mielenkiintoista huomata, kuinka eri diskurssit lomittuvat toisiinsa ja miten kielenkäytöllä voidaan yhtä hyvin sekä horjuttaa toisistaan poikkeavia että tukea toisiaan vastaavia etuja; tämä kaksinaisuus on yksi vahvimista argumenteista diskurssianalyysin tekemisessä. (Grue 2015, 27.)

4.1 AVUTTOMAT HOIDOKKAAT

Tässä diskurssissa kehitysvammaiset henkilöt nähdään jatkuvan huollon ja vahvan holhouksen tarpeessa olevina. Nimitän diskurssia Holhousdiskurssiksi. Kehitysvammaisten henkilöiden subjektipositioiksi määrittävät tässä puhettavassa ”avuttomat” ja ”hoidokkaat”. Kehitysvammaiset henkilöt ovat tässä diskurssissa vahvojen ulkopuolelta tulevien toimien kohteina. Heidät ”sijoitetaan” tai ”toimitetaan” laitoksiin, heitä ”valvotaan” tai ”rajoitetaan” ja heistä pidetään ”kortistoa”. Tällöin kehitysvammaisen henkilön osaksi jää lähinnä alistua hänelle määrättyihin toimiin. Kyseessä on vahvasti viranomaislähtöinen diskurssi, jossa kehitysvammaisen henkilö nähdään hänelle määrättyjen toimien kohteena.

Sosiaalilautakunnan tehtävänä on huolehtia vajaamielisen vanhempien, holhoojan tai huoltajan pyynnöstä tai omasta aloitteestaan, että huoltoa tarvitsevat vajaamieliset toimitetaan tämän lain edellyttämään huoltoon. (HE 45/1956, 4.)

Hoidokas, joka on otettu kunnan täyteen huolenpitoon, jonka voidaan otaksua kestävän hänen koko loppuikänsä, on köyhäinhoitohallituksen holhouksen alainen. (HE 40/1921, 16.)

Köyhäinohoitolainsäädännön aikakaudella kehitysvammaiset henkilöt asemoituvat pääosin ”erinäisten vajaakelpoisten”- ryhmään, joista käytetään aineistossa myös nimitystä hoidokkaat. Tässä laissa vajaakelpoisia ei juurikaan eritellä toisistaan, vaan heitä käsitellään pääosin keskenään homogeenisenä ryhmänä. Aineistossa vajaakelpoisten merkittävänä yhdistävänä tekijänä näyttääytyy työkyvyttömyys, joka määrittää osaltaan myös köyhäinhoidon tarvetta, koska henkilöt eivät ole kykeneviä huolehtimaan itsestään.

Voimassaoleva vaivaishoitoasetus rajoittaa köyhäinhoitoyhdyskunnan velvollisuudeksi antaa köyhäinhoitoa ainoastaan sellaisille henkilöille, jotka ovat alaikäisiä, heikkomielisiä, raajarikkoisia sekä pitkällistä tautia sairastavia tahi vanhuuden heikkoja. Yhteiskunnan julkinen köyhäinhoito on siis, lapsia lukuunottamatta, rajoitettu ainoastaan työkyvyttömiin. (HE 40/1921, 2.)

Sokeille, kuuromykille, raajarikoille, kaatumatautisille, tylsämielisille ja muille heihin verrattavissa oleville henkilöille, jotka saavat köyhäinhoitoa... (HE 40/1921, 13.)

1900-luvun taitteen huoltokeskustelussa voi nähdä korostuvan vammaisuuden konstruoidun luonteen. Havainnoin mukaan ”vammaisuuden” käsitettä ei 1900-luvun taitteessa tunnettu sen nykymerkityksessä, vaan ilmiötä määriteltiin eri lähtökohdista ja tavoitteista käsin hyvin eri lailla. Nykypäivän vammaisuuden kattokäsitteen alle kuuluvien erilaisten ihmisryhmien asema muodostui tällöin toisistaan hyvin poikkeavaksi. (Leppälä 2014, 11–12.) Kehitysvammaiset henkilöt ovat pääosin näkemykseni mukaan asemoituneet ”kunniallisiin puutteenalaisiin”, jotka eivät ”ruumiinvian” tai ”mielenvamman” vuoksi ole olleet kykeneviä huolehtimaan itsestään.

Holhousdiskurssissa kehitysvammaiset henkilöt ovat alisteisessa asemassa viranomaistahoihin nähden. Heihin kohdistetaan tarkkaa valvontaa ja holhousa. Tästä esimerkkinä

Vajaamielislaissa määritelty ”valvoja”, joka voitiin määrätä sosiaalilautakunnan jäsen tai sen alainen viranhaltija. Valvojan tehtävänä oli tarkoin seurata kehitysvammaisen henkilön elinoloja ja palveluntarvetta. Valvonnanalaiseksi määrittyivät valvottavan lisäksi myös kehitysvammaisen henkilön huoltajat, joihin nähden valvojalla oli myös valta-asema. Valvojan tehtävänä oli neuvoa, ohjata ja ”pitää silmällä”, että vanhemmat hoitivat kasvatustehtävänsä oikein. Jos valvoja ohjeita ei noudatettu, oli tästä seurauksena sosiaalilautakunnan toimenpiteitä, mitä todennäköisemmin kehitysvammaisen henkilön laitoshoitoon toimittaminen. Vastaavaa alisteista asemaa kuvastaa Köyhäinhoitolain määritys köyhäinhoidon saajista, määritelmän mukaan köyhäinhoidon saaja on velvollinen alistumaan köyhäinhoitohallituksen valvonnanalaiseksi. Tämä kuvaa hyvin Holhousdiskurssissa vallitsevaa viranomaisten valta-asemaa, joka vastaavasti asettaa kehitysvammaisen henkilön ”alistujaksi”.

Valvojan on tarkoin seurattava ja valvonnan alaisen elämänoloja ja huollon tarvetta sekä neuvoin, ohjein ja toimin autettava valvottavaa ja tuettava hänen vanhempiaan tai huoltajiaan valvottavan hoidossa ja kasvatuksessa sekä pidettävä silmällä, että nämä täyttävät velvollisuutensa valvottavaa kohtaan. Jollei valvojan ohjeita noudateta, tulee hänen ilmoittaa siitä sosiaalilautakunnalle tarpeellisiin toimenpiteisiin ryhtymistä varten. (HE 45/1956, 5.)

Köyhäinhoitoa nauttiva on velvollinen alistumaan köyhäinhoitolain valvonnan alaiseksi. (HE 40/21921, 16.)

Vammaisuuteen liittyvässä keskustelussa, vammaisuus diskurssissa, on pitkä historia siitä, että vammaisia henkilöitä ei ole pidetty itsenäisinä toimijoina tai henkilöinä, vaan he positioituvat usein vastaanottajiksi, asiakkaiksi, toisinaan jopa esineellistävästi predikaateiksi tai paikasta toiseen toimitettaviksi ”esineiksi”. (Grue 2015, 7.) Holhousdiskurssissa korostuu kehitysvammaisia henkilöitä esineellistävä puhetapa, jossa korostuvat sanamuodot ”toimitetaan hoitoon”, ”sijoittaminen laitoshoitoon” tai ”otetaan hooltoon”. Tällaisilla sanamuodoilla tuotetaan ja ylläpidetään kehitysvammaisten henkilöiden alisteista asemaa.

Jottei huoltoon toimittaminen lykkääntyisi kehitysvuosien yli, ehdotetaan säädettäväksi, että vajaamielinen on yleensä otettava huoltoon ennen kuin hän on täyttänyt 16 vuotta. (HE 45/1956, 2.)

Mikäli lapsen huoltaja ei toimita lasta asianmukaiseen hoitoon tai vastustaa hoitoon toimittamista, saattaa tulla kysymykseen lapsen huostaanotto lastensuojelulain (52/36) säätämässä järjestyksessä, jonka jälkeen lautakunnalla on oikeus ja velvollisuus toimittaa lapsi tarvitsemaansa huoltoon.

(HE 45/1956, 2.)

Vajaamielislaisissa määritellyt palvelut tulivat pakollisluontoisiksi kaikille vajaamielisiksi määritellyille henkilöille. Tällöin määrättiin jopa ilmoitusvelvollisuudesta, jonka nojalla mahdollisesta vajaamielishoidon tarpeesta olevasta henkilöstä oli velvollisuus ilmoittaa viranomaisille, jotta tämä voitiin saada hoidon piiriin. Oleelliseksi nähtiin huollon järjestelmällisyys ja kehitysvammaisten henkilöiden toimittaminen laitoshoidon. Tämän nähtiin olevan tärkeää, sekä heidän itsensä, että etenkin ympäristön kannalta. Yhteiskunnan suojeleminen oli edelleen lähtökohta, mutta laitoshoidon pakollista luonnetta alettiin perustella myös henkilön omalla edulla, yhteisön jäsenyydestä nähtiin olevan henkilöille vahinkoa ja he määrittivät ”laitoshoidon tarpeesta oleviksi”. (Saloviita 2006, 124.)

...joiden huolto voidaan järjestää tarkoituksenmukaisesti vain sitä varten perustetuissa laitoksissa. Tällaisten vaikeasti hoidettavien vajaamielisten sijoittaminen laitoshoidon ei ole tärkeää ainoastaan heidän itsensä, vaan myös heidän kotiensa, vanhempiensa ja terveiden sisarusten takia, joille vajaamieliset tulevat kotioloissa ylivoimaisen raskaaksi taakaksi. (HE 45/1956, 1.)

Tätä vaihetta kuvataan myöhemmin leimaavaksi ja silloisen vajaamielislainsäädännön on nähty jälkeenpäin lisänneen varauksellista suhtautumista palveluihin, minkä on nähty myös

heikentäneen palveluiden kattavuutta ja niiden mahdollisuutta kuntouttaa kehitysvammaisia henkilöitä.

Ympäristön kielteisen asennoitumisen pelossa ovat useat vajaamieliset ja heidän omaisensa pyrkineet välttämään sanotunlaista leimautumista, minkä johdosta palvelukset ovat jääneet käyttämättä. (HE 102/1976, 2.)

Vajaamielislaki sisältää yksityiskohtaisia säännöksiä vajaamielisvalvonnasta sekä vajaamieliseluettelon pitämiseen liittyvästä viranomaisten ja vanhempien ilmoitusvelvollisuudesta. Tällaisten velvoittavista säännöksistä johtuen vajaamielishuoltoa ei ole koettu palvelujärjestelmänä, vaan asennoituminen siihen on muodostunut usein varaukselliseksi. (HE 102/1976, 2.)

Sosiaaliset ongelmat paikantuvat usein yhteiskunnan laitamille ja ongelmat voidaan usein paikantaa ”toisiin”. Kuilua meidän ja toisten välillä voidaan kasvattaa ja ylläpitää arvomäärityksillä (jolloin toiset nähdään hyvinä tai pahoina), sosiaalisen etäisyyden ylläpitämisellä (jolloin toiset pidetään etäällä psykologisesti ja fyysisesti). (Krumer-Nevo & Sidi 2012, 300; Todorov 1984.) Holhousdiskurssin hegemonia painottuu vahvimmin laitoshoidon aikakaudelle, aineistossa ajalle 1921–1956. Laitoshoidon aikakaudella vallitsi vahva segregatio. Vammaiset henkilöt eivät pystyneet täyttämään yhteiskunnan normeja, jolloin nähtiin oikeutetuksi sulkea heidät ulkopuolelle. Vammaisuus nähtiin poikkeavuutena ja epäonnistumisena, joka voidaan verrata rikollisuuteen. Myös seuraukset olivat samankaltaiset, hoitolaitokset muistuttivat vankiloita. (Saloviita 2006, 124.)

”Vajaamielislaitokset ovat luonteensa puolesta verrattavissa mielisairaaloihin, joissa ylilääkäri ratkaisee kysymyksen laitokseen ottamisesta ja sieltä päästämisestä.” (HE 45/1956, 2.)

Holhousdiskurssissa korostuu kehitysvammaisten henkilöiden ”kehitysvammaistaminen”. Tällöin tärkeimpänä heitä määrittävänä tekijänä korostuu kehitysvammaisuus, johon liittyy

ominaisuuksia, kuten avun ja hoivantarve, poikkeavuus ja erilaiset velvollisuudet ja oikeudet kuin muilla henkilöillä. Kehitysvammaisuudella on keskeinen merkitys kehitysvammaista henkilöä määrittävänä tekijänä, joka määrittää elämää ja, jonka alle jäävät muut roolit, kuten rooli perheenjäsenenä tai rooli yhteiskunnan jäsenenä. Vaikka diskurssi painottuu eniten aineiston varhaisvaiheen selonteoissa, edelleen kehitysvammahuollossa painottuvat usein käytännöt, joissa keskitytään usein kehitysvammaisuuden hoidolliseen puoleen ja kehitysvammaisuudesta on ”riisuttu pois” kaikki heterogeeniset ulottuvuudet. (Hintsala ym. 2008, 221.) Vammaiset henkilöt ovat usein myös alttiita hienovaraiselle syrjinnän muodolle, jossa kanssaihmiset suhtautuvat vammaisiin henkilöihin aliarvostavasti. Kehitysvammaisten henkilöiden kohdalla syrjivät käytänteet liittyvät usein siihen, että aikuisiakin kehitysvammaisia henkilöitä saatetaan kohdella kuin lapsia ja heihin suhtaudutaan holhoavasti. (Lid 2015.) Näin ollen kehitysvammaisten palveluihin sisältyy edelleen paljon käytäntöjä, joilla on mahdollista ylläpitää holhousdiskurssin säilymistä.

4.2 RODUN RAPPEUTTAJAT

Rotuhygieniassa keskityttiin jaottelemaan väestöä ajassa vallitsevien perinnöllisyyskäsitteiden mukaisesti. Erilaiset henkiset tilat (tylsämielisyys ja mielisairaudet), erilaiset ruumiinviat (synnynnäinen kuuromykyys) ja sosiaalisenkäyttäytymisen muodot (rikollisuus) luokiteltiin ja ymmärrettiin perinnöllisille taipumuksille pohjautuviksi. Väestö jaoteltiin tämän pohjalta biologisesti epäkelvoiksi ja kelvollisiksi. Epäkelvoiksi luokiteltuihin kohdistettiin toimenpiteitä, joilla ajeltiin voitavan estää heidän lisääntymisensä. Lähtökohtaisesti toimilla pyrittiin estämään näiden ominaisuuksien leviäminen ja tulevien sukupolvien saastuttaminen. (Mattila 1999, 17.) Rotuhygienian diskurssi lähtee tästä kehitysvammaisuuden leviämisen estämisen ajatuksesta. Kontekstiin liittyy aikaan sidonnainen ajatus siitä, että ”tylsämielisyys” on nähty periytyväksi ominaisuudeksi ja sen leviämistä on pyritty välttämään kaikin keinoin. Kehitysvammaiset henkilöt nähdään tässä diskurssissa ”epäkelvoksi” kansalaismateriaaliksi, jolta ”kelvollisia” kansalaisia on suojeltava. Kehitysvammaiset henkilöt positioituvat tässä diskurssissa ”kansanterveydelle vaaraksi oleviksi”, ”pakkosterilisoitaviksi” ja ”raskaiksi taakoiksi”.

Maassamme on väkilukuun verrattuna melkoista enemmän tylsämielisiä kuin muissa pohjoismaissa. Varsinkin maalaiskunnissa on tylsämielisyys suhteettomasti levinnyt. (HE 78/1926, 1.)

Tämän periaatteen mukaisesti voidaan sanoa, että sterilisointi on tehtävä mahdolliseksi riippumatta siitä, että sillä loukataan sterilisoitavan itsemääräämisoikeutta, jos sen tueksi voidaan esittää niin huomattavia yhteiskunnallisia etuja, että yksilöllisen vapauden on väistyttävä.

(HE 112/1934, 17.)

Vastustaakseen sitä hyvin suurta vaaraa, joka tylsämielisten henkilöiden kasvavasta lukumäärästä on kansamme terveydelle ja osittain sen siveellisyydellekin, näyttää tosin tarpeelliselta, ettei valtio kieltäydy kustannuksista. (HE 78/1926, 1.)

Sterilisoinnin käytäntöön ottamista rotuhygieenisistä syistä on perusteltu sillä, että sterilisointi on välttämätön kulttuurikansain rappeutumisen estämiseksi. Perinnöllisyystutkijain taholta on viime aikoina näet yhä useammin esitetty väite, että kelvollinen perinnöllisyysaines sivistyskansain keskuudessa on joko absoluuttisesti tai ainakin suhteellisesti vähenemässä ja kelvoton aines lisääntymässä. (HE 112/1934, 2.)

Erityisen haastavaksi tilanne nähtiin vajaakelpoisten kohdalla, joiden suvunjatkamistoiminnan katsottiin olevan ilmeisesti enemmän viettien varassa ja heidän ei muiden kansalaisten tapaan katsottu kykenevän rajoittamaan lapsilukuaan. Tästä johtuen nähtiin erityisen todennäköiseksi tulevaisuudenkuvaksi se, että epäkelpoaines tulee merkittävästi lisääntymään ja vastaavasti kelvollisten kansalaisten määrä suhteessa tulee vähenemään. Aineistosta välittyy vahvasti aikakauden rotuhygieeninen diskurssi, joka hegemonialtaan näyttäytyy aineistossa poikkeuksellisen vahvana selonteoissa vuodelta 1926 ja 1934. Tämä kertoo osaltaan yhteiskunnallisesta kontekstista. Diskurssissa painottuu muusta aineistosta hieman poiketen

erityisen vahva retoriikka. Painotukset ovat oleellisesti esitettävissä tilastoissa, joissa tieteen keinoin pyritään vakuuttamaan, että pakkosterilisaatiotoimet ovat ikään kuin ainoa mahdollinen tapa toimia. Käytännössä epäkelpon kansalaisainekseen kohdistettiin rotuhygienian toimenpiteinä avioliittokieltoja, laitoksiin eristämistä ja suvunjatkamisen estämiseksi sterilisointeja (joskus myös kastrointeja) (Mattila 1999, 18). Nämä kaikki näkyvät myös aineistossa. Avioliittokieltoja ei nähty ainoana toimenpiteenä riittäväksi suvunjatkamisen estämiseksi. Epäkelpon laitokseen sulkeminen taas nähtiin osittain mahdottomana sekä myös kustannuksiltaan liian kalliina toimenpiteenä.

Avioliittolaissa on siis selvästi julklausuttu se periaate, ettei niiden, jotka mainitulla tavalla ovat vajavaisia, ole avioliiton solmimisella sallittava jatkaa sukuaan. Mutta avioliittolaki ei sisällä riittäviä takeita siitä, että tämä periaate joka tapauksessa tulisi myös käytännössä toteutetuksi. (HE 112/1934, 5.)

Toimenpide, joka voisi täydellisesti toteuttaa ne sosiaaliset tarkoitukset, joista sterilisoinnin käytäntöön ottoa on vaadittu, on internointi, vajaakelpoisten eristäminen muusta yhteiskunnasta niin, että sukupuolisten suhteiden solmiminen käy heille mahdottomaksi. Mainittu menettelytapa on voimassa olevan lainsäädännön mukaisesti myös jonkin verran käytössä. (...) Oikeustaju tulee tuskin sallimaan, että vajaakelpoisen henkilön vapaus riistettäisiin esim. sen vuoksi, ettei suvunjatkaminen hänen taholtaan ole yhteiskunnan etujen mukaista. Kustannukset, jotka vajaakelpoisten pitämisestä suljetuissa laitoksissa valtiolle ja kunnille koituisi, olisivat myös niin suuret, että tämä toimenpide senkin vuoksi voitulla kysymykseen ainoastaan varsin rajoitetussa määrässä. (HE 112/1934, 7.)

Sen sijaan sterilisaatio nähtiin mahdollisimman vähän henkilön elämään vaikuttavana toimenpiteenä. Sterilisoitu tylsämielinen saattoi saada myös poikkeuksellisen luvan mennä naimisiin tai saada muita enemmän vapauksia, koska rodunrappeutumisen vaara oli poistettu. Tällöin perusteita kuvattiin yleishumaaneiksi ja henkilön oman edunmukaisiksi. Tylsämielisten sterilisointeja perusteltiin myös yhteiskunnallisilla ja sosiaalisilla tekijöillä, kuten henkilöiden kyvyttömyydellä huoltaa ja kasvattaa lapsiaan.

Yleishumaaninen on syy esim. silloin, kun sterilisointi tapahtuu senvuoksi, että henkilö, (...) voisi esittämällä todistuksen suvunjatkamiskyvyn poistamisesta saada sellaisen (avioliitto-)luvan, samoin silloin, kun vajaakelpoiselle suvunjatkamiskyvyn poistamisen jälkeen voidaan myöntää suurempia vapauksia kuin mitä hänelle ilman sitä voitaisiin sallia. (HE 112/1934, 7.)

Kun sterilisointi tulisi käytäntöön, milloin huomattava perinnöllisyysvaara katsottaisiin olevan olemassa sekä milloin yhteiskunnalliset näkökohdat, kyvyttömyys lasten huoltamiseen ja kasvattamiseen tekisivät toimenpiteen perustelluksi, poistuisivat sen kautta ne pahimmat vaarat, joita vajaakelpoisten avioliitoista saattaa olla. (HE 112/1934, 22.)

Rotuhygieniä diskurssissa painottuu vahvasti lääketieteellinen näkemys ja lääkärien ammattikunnille annetaan laissa poikkeuksellinen valta päättää henkilöiden sterilisoimisesta vasten heidän tahtoaan. Sosiaalihuolto saa vastaavasti osakseen vahvaa arvostelua ja sen nähdään olevan jopa osasyynä rodunrappeutumiseen.

Luonto tasoittaisi epäilemättä tätä suhdetta vielä enemmän, ellei kulttuuriyhteiskunta toimenpiteillään heikentäisi luonnon terveyhdyttävää vaikutusta. Perinnöllisesti kelvoinen kansanainees kestäisi olemassaolon taistelussa paremmin kuin vajaakelpoinen kansanainees, ellei nykyaikainen sosiaalinen huolto olisi tullut väliin ja taannut vajaakelpoisillekin olemassaolon ja lisääntymisen mahdollisuutta. (HE 112/1934, 3.)

1900-luvun yhdysvaltalaisesta kehitysvammahuoltoon koskevassa tutkimuksessa on huomattu, että kehitysvammaisten huoltovastuun siirtyminen perheiltä kunnille, vaikutti kehitysvammaisten henkilöiden asemaan niin, että verrattuna työtä tekeviin ja elantonsa ansaitseviin kansalaisiin kehitysvammaiset henkilöt nähtiin muiden vajaakelpoisten ohella taloudellisena taakkana. (Leppälä 2014, 20.)

Sterilisoimiskomitea on esittämillään numeroilla ja tekemillään laskelmilla osoittanut, että vajaakelpoisten valtiolle ja kunnille aiheuttamat kustannukset nousevat melkoisiin summiin. (HE 112/1934, 4.)

Länsimaiseen kulttuuriin on jo antiikin maailmasta lähtien kuulunut ajatus jälkeläisten laadunvalvonnasta. Modernin rotuhygienian kauden voidaan nähdä ajoittuvan vahvimmin 1900-luvun vaihteesta toisen maailmansodan loppuun. Viimeistään sodan jälkeen rotuhygienikot joutuivat tarkastelemaan näkemyksiään sekä tieteellisen kehityksen että tieteen ulkopuolisen rotuhygienian keskustelun vuoksi. Hitlerin rotuhygienian nimissä tekemät hirmuteot, kuten kehitysvammaisten ja mielisairaiden tapamiseen keskittynyt ”eutanasia” paljastui koko laajuudessaan, mikä oli suuri tieteen ulkopuolinen syy rotuhygienian uudelleen tarkastelulle. (Mattila 1999, 9–13.)

Aineistossani rotuhygienian näyttäytyy Hallituksen esityksissä 78/1926 ja 112/1934. Tämä jälkeen hallituksen esityksissä ei nouse esille vastaavaa diskurssia. Kehitysvammaisuuteen liittyen diskurssiin liittyviä painotuksia näyttäytyy tänä päivänä edelleen muun muassa sikiöseulontoihin liittyvässä eettisessä pohdinnassa, joka tuli myös lähdekirjallisuudessa esille. (mm. Hollins 2010, 80–83.) Ihmisgenetiikan ja sen manipuloitiin keskittynyt tutkimus, on yksi biologian ja lääketieteen keskeisistä painopisteistä edelleen tänä päivänä (Mattila 1999, 12). Edelleen rotuhygieniadiskurssiin liittyviä keskusteluja kehitysvammaisuuteen liittyen siis osittain käydään, mutta ne rajautuvat tässä tutkimuksessa aineiston ulkopuolelle.

4.3 KEHITYSKELPOISET TAVOITTEIDEN SAAVUTTAJAT

Kuntoutusdiskurssissa painottuu ajatus kehitysvammaisten henkilöiden kehityskykyisyydestä ja kyvystä oppia, jota voidaan oikeanlaisella kuntoutuksella tukea. Tässä diskurssissa kehitysvammaiset henkilöt asemoituvat kuntoutettaviksi ja yhteiskuntaan sopeutettaviksi, pikemminkin kuntoutustoimenpiteitä vastaanottaviksi tahoiksi kuin varsinaisesti aktiivisiksi kuntoutujiksi. Heidän subjektipositioikseen määrittävät ”tavoitteita saavuttavat” ja ”kehityskelpoiset”. Näin ollen diskurssissa painottuu positiivinen vammaiskäsitys, jossa kehitysvammaiset henkilöt nähdään kyvykkäiksi kuntoutumaan yhteiskunnan jäseniksi.

Kuntoutusdiskurssi lävistää ajallisesti lähes koko aineistoa. Siihen sisältyy ajatus siitä, että oikeilla ennaltaehkäisevillä toimilla kehitysvammaisen henkilö saavuttaa potentiaalisen toimintakyvyn, jolloin hän myös tarvitsee mahdollisimman vähän yhteiskunnan tukea. Kehitysvammaisten henkilöiden nähdään tarvitsevan yleensä kuntoutusta, joka pyrkii mahdollistamaan hänelle mahdollisimman hyvän fyysisen, sosiaalisen ja henkisen toimintakyvyn. (Nevala ym. 2018, 6).

Toiminnallisista tavoitteista on kuitenkin erityisesti korostettu kuntoutustavoitteita. Tämän mukaisesti ehdotuksessa todetaan erityishuollon tarkoituksena olevan edistää henkilön suoriutumista päivittäisistä toiminnoista, hänen omintakeista toimeentuloaan ja sopeutumistaan yhteiskuntaan. (HE 102/1976, 3.)

Samankaltainen haittoja ennaltaehkäisevä näkökulma on näkemykseni mukaan tulkittavissa jo köyhäinhuoltolaista ja liitän myös tämän osaksi kuntoutusdiskurssia.

Nykyaikaisen kehittyneemmän köyhäinhoidon tarkoituksena ei ole ainoastaan antaa jo puutteeseen ja hätään joutuneelle tarpeenmukaista elatusta ja hoitoa, vaan pyrkii se myöskin, mikäli mahdollista, vastustamaan hädän syntymistä. (...) Köyhäinhoidon tulee apua antaessaan samalla tarkoin harkita, miten ne syyt, jotka ovat avuntarpeen aiheuttaneet olisivat, mikäli mahdollista, poistettavissa, että autettava vastaisuudessa joutumatta köyhäinhoidon varaan, voisi tulla toimeen omin neuvoin. (HE 40/1921, 2.)

Kuntoutusdiskurssin keskiössä on kehitysvammaisen henkilön edunmukainen kuntoutuminen, tavoitteenasettelu ja kuntoutustoimet määrittyvät kuitenkin pääosin ulkoapäin sellaisiksi, joihin kehitysvammaisen henkilön tulisi yltää. Kuntoutusajatusta on kritisoitu siitä, että se alistaa vammaisia ihmisiä ammattilaisten päätösvaltaan. Asiantuntijat oikeutetaan tällöin tekemään päätöksiä siitä, miten ja missä kehitysvammaiset henkilöt elävät ja toimivat. Kuntoutusdiskurssi mahdollistaa yhteiskunnan täysvaltaisen jäsenyyden niille kehitysvammaisille henkilöille, jotka ovat kuntoutuneet. Diskurssissa sellaiset henkilöt, jotka eivät kuntoudu asetettuihin tavoitteisiin

jäävät ikään kuin loputtoman kuntoutuksen vaiheeseen, jossa heitä valmennetaan tulevaan. Siten kuntoutusdiskurssin lupaus paremmasta jää heidän osaltaan lupauksen asteelle. (vrt. Saloviita 2006, 129–130.)

Erytishuollon sisällöstä on lakiehdotukseen otettu ainoastaan yleiset suuntaviivat. Kuntouttava toiminta samoin kuin muutkin erityishuoltotoiminnot voisivat tapahtua joko laitoshuoltona tai avohuoltona. Avohuoltoon liittyvät toimintamuodot olisivat etusijalla erityisesti niissä tapauksissa, joissa sopeutumista yhteiskuntaan voitaisiin pitää saavutettavissa olevana tavoitteena. (HE 102/1076, 7.)

Jossain määrin kehityskykyisten vajaamielisten joukossa on myös sellaisia lapsia, joista mielellään huolehdittaisiin heidän omilla kodeillaan, vaikkakin heidän hoitonsa siellä tuottaa sangen suuria vaikeuksia, puhumattakaan siitä, että heidän varsinaiseen opetukseensa ei kotioloissa ole juuri minkäänlaisia mahdollisuuksia. Tällaisten vajaamielisten lasten hoitoa ja kasvatusta varten on vain yksi 70-paikkainen apulastentarha ja 25-paikkainen työkoti. (HE 45/1956, 2.)

Toisaalta kuntoutusta edistävät toimet nähtiin jo varhaisemmassa aineiston osassa sellaiseksi, joiden toteutumista tulee tukea ja mahdollistaa. Näkemys kuntouttavista toimista on osittain muuttunut aineistossa ajallisessa kontekstissa. Kun köyhäinhoitolaissa kuntoutus nähtiin ruumiinvikaan kohdistuvana seurausten lievittämisenä, myöhemmin kuntoutuksen osalta oleellisena nähdään opetukseen ja itsenäiseen elämään valmentavat taidot, jotka mahdollistavat mahdollisimman itsenäisen toiminnan arjessa. Nykyisin kehitysvammaisen henkilön kuntoutus nähdään moniulotteisena kokonaisuutena, jossa korostuu moniammatillisuus ja arkeen sulautuminen. Kuntoutusta ei nähdä vain yksittäisinä oireita poistavina toimina, vaan tärkeänä pidetään yksilön mahdollisuudet ja rajoitukset huomiovana suunniteltuna kokonaisuutena. Lasten osalta kuntoutus liittyy arkeen, kasvatukseen ja opetuksen nähdään tukevan meneillään olevaa kehitystä. Aikuisten osalta kyse on usein päivittäistaitojen harjaannuttamisesta, ylläpitämisestä ja joskus myös unohdettujen taitojen uudelleenopettelusta. Kuntoutuksen tuloksellisuuteen voidaan nähdä vaikuttavan vahvasti henkilön oma motivaatio. Lisäksi

merkittävänä pidetään sitä, miten hyvin ympäristö pystyy sulauttamaan kuntoutuksen osaksi kehitysvammaisen henkilön arkea (Koivikko & Autti-Rämö 2006, 1907–1909).

Varattomalle henkilölle, jolla on ruumiinvika, on köyhäinhoitohallituksen hankittava tilaisuus sellaisen hoidon tahi avun saamiseen, johon ruumiinvian parantamiseksi tahi seurausten lieventämiseksi harkitaan olevan aihetta. (HE40/1921, 13.)

Henkilön itsenäistä suoriutumista voitaisiin tukea ja edistää sekä hänen itsemääräämisoikeuttaan vahvistaa (momentin 1 mukaisella tavalla) esimerkiksi suunnittelemalla erityishuolto asianomaisen henkilön tarpeista lähteväksi, vahvistamalla hänen mahdollisuuttaan osallistua ja vaikuttaa erityishuollossa toteutettaviin toimenpiteisiin, puuttamalla ympäristöstä aiheutuviin esteisiin ja mahdollisiin häiriötekijöihin sekä tukemalla erityishuollossa olevaa henkilöä hänen toiminnassaan. (HE 96/2015, 75.)

Näkemykseni mukaan kuntoutusdiskurssi parhaimmillaan tukee ajatusta kolmiulotteisen ihmiskäsityksen henkisen ulottuvuuden perusmuodosta. Ihmisellä on tämän mukaan tarve ”kasvaa mittoihinsa” eli tulla sellaiseksi, joksi hänellä on mahdollisuus kasvaa. (Niemelä 2009, 217.) Kehitysvammaisen henkilö tarvitsee usein ympäristön tukea tässä kasvussa ja kehityksessä, minkä voi nähdä heijastuvan kuntoutusdiskurssiin.

4.4 PALVELUJA SAAVAT, TARVITSEVAT JA NIIHIN OIKEUTETUT

Palveludiskurssissa korostuu kehitysvammaisten henkilöiden asema palveluiden saajina, tarvitsijoina ja niihin oikeutettuina. Diskurssissa näkyy kolme, osittain toisiinsa lomittuvaa aladiskurssia. Osittain kehitysvammaisten henkilöiden nähdään pääsevän osalliseksi, ”nauttimaan” palveluja ja etuuksia. Tällöin korostetaan heidän positiiviseksi värittyvää erityisasemaansa palvelujärjestelmässä. Kehitysvammaiset henkilöt ovat lähes koko aineiston

ajalla olleet erityislainsäädännön piirissä, mikä on turvannut heille erityisiä palveluita muihin kansalaisiin nähden. Tämä erityisasema heijastuu palveludiskurssin ensimmäisessä osiossa. Tässä diskurssissa kehitysvammaiset henkilöt saavat, nauttivat tai pääsevät osalliseksi palveluista.

Köyhäinhoitoa nauttiva on velvollinen alistumaan köyhäinhoitohallituksen valvonnan alaiseksi. (HE 40/1921, 16.)

Vajaamielislaisissa tarkoitetuista huoltopalveluksista osaksi pääseminen edellyttää, että henkilön tulee olla todettu vajaamieliseksi. (HE 102/1976, 2.)

Toisessa Palveludiskurssin aladiskurssissa kehitysvammaiset henkilöt näyttäytyvät palveluiden tarpeessa olevina henkilöinä, jolloin korostetaan palveluiden tarvelähtöistä näkökulmaa. Tässä diskurssissa kehitysvammaiset henkilöiden subjektipositioiksi määrittyvät ”avuntarvitsija” ja ”tuen tarpeessa oleva”. Palvelut ovat jotakin, johon turvaudutaan, jotta nämä tarpeet tulevat tyydytetyksi. Tässä diskurssissa korostuu myös aiemmin mainittu kehitysvammaisten henkilöiden erityinen asema palvelujärjestelmässä, joka kuitenkin määrittyy tarvitsevuuden kautta.

...köyhäinhoito on se yhteiskunnallinen toimenpide, johon on turvauduttava vasta silloin, kun avuntarvitsijaa eivät ole voineet estää puutteenalaiseen tilaan joutumasta muut apuneuvot. (HE 40/1921, 2.)

Lain soveltamisalan piiriin kuuluvat kehitysvammaiset henkilöt, joiden tarvitseman yksilöllisen avun ja tuen määrä vaihtelee vähäisestä ja/tai lyhytaikaisesta tuen tarpeesta erittäin vahvaan tai elintärkeään tuentarpeeseen. (HE 96/2015, 57.)

Vammaisuus nähdään usein yhteiskunnan ratkaistavana sosiaalisena ongelmana. Toisaalta vammaisuuden kysymykset nähdään yleensä marginaalisena ja yhteiskunnallisesti vähämerkityksellisenä asiana. Vammaisten henkilöiden positio on usein yhteiskunnan reunamilla elävä ryhmä, jonka elinolosuhteet pyritään saamaan palvelujärjestelmän keinoilla jotenkin siedettäväksi. (Leppälä 2014, 10.) Kehitysvammahuollon palvelujärjestelmä on muuttunut merkittävästi, mikä näkyy osaltaan myös tämän diskurssin käsitteissä. Tämä näyttäytyy oleellisesti myös siinä millä käsitteillä palveluita kuvataan. ”Palvelukset” termi kuvaa tulkintani mukaan erityisen aseman korostavaa puhetapaa. Kehitysvammaiset henkilöt katsotaan tällöin etuoikeutetussa asemassa oleviksi, koska nauttivat palveluksia, joita yhteiskunta heille tarjoaa. Myöhemmin tämä on muuttunut neutraalimmaksi ”palvelu” käsitteeksi, jonka kautta on siirrytty nykyisinkin vielä käytössä olevaan ”tuki” käsitteeseen. Tuen käsite on korvannut osaltaan palvelu käsitteen, tuet määrittyvät keinoiksi, joiden avulla kehitysvammaisen henkilö voi kuulua osaksi lähiyhteisöä. Tällöin voidaan puhua esimerkiksi tuetusta työllistymisestä tai tuetusta asumisesta. (Saloviita 2006, 127–128.)

Vajaamielishuollon palvelusten tarjonnassa on tällä hetkellä merkittäviä alueellisia eroja. (HE 102/1976, 1.)

Uuden sosiaalihuoltolain 21 §:n 3 momentin ensimmäisessä virkkeessä tarkoitettun palveluasumisen, toisin sanoen ei-ympärivuorokautisen palveluasumisen, piirissä asuu kehitysvammaisia henkilöitä, joiden avun ja tuen tarve on yleensä vähäistä, lyhytaikaista tai rajoittuu jollekin tietylle elämän osa-alueelle. (HE 96/2015, 67.)

Kolmannessa aladiskurssissa erottuu palvelut kehitysvammaisen henkilön oikeutena, tältä osin palveludiskurssi limittyy myös ihmisoikeusdiskurssiin, jossa tämän aladiskurssin sen juuret ovat. Viimeisen reilun kahdenkymmenen vuoden aikana vammaisuus on muodostunut ihmisoikeus- ja tasa-arvokysymykseksi. Edeltävänä aikana vammaisuus on ollut laillisesti ja poliittisesti terveys-, sosiaaliturva-, hyvinvointi- tai hyväntekeväisyys kysymyksissä. Tällöin lähtökohtana oli usein ajatus vammaisista ihmisistä, joita pidettiin palveluiden vastaanottajina, joille piti järjestää erilliset laitokset, koulut ja työpaikat, koska heidän ei katsottu voivan toimia normaalissa yhteiskunnassa. Kotimaiset ja kansainväliset lainsäädännönmuutokset ovat

alkaneet muuttaa vammaiskäsitystä lääketieteellisestä ongelmasta sellaiseksi, että yksilön ja yhteiskunnallisen ympäristön välinen vuorovaikutus on alettu huomioida lainsäädännössä. Tämä paradigman muutos hyväntekeväisyysmallista sosiaaliseen malliin on johtanut pyrkimykseen muuttaa vammaisten asumisen, koulutuksen ja työllisyyden palveluja. Samaan aikaan oikeudellinen paradigma on muuttunut sosiaaliturvalainsäädännöstä tasa-arvoisenkohteluun ja syrjinnänvastaiseen paradigmaan, jonka tarkoituksena on ollut haastaa eriyttäviä ja syrjäyttäviä käytäntöjä vammaisten syrjinnän yhtenä muotona. On tärkeää huomata, että tämä on todella uusi vammaispolitiikan kehityssuuntaa koko maailmassa. Muutos oikeudellisessa kohtelussa on tarkoittanut, että vammaiset henkilöt nähdään oikeutetuiksi eikä ongelmiksi. (Vanhala 2015.)

Tämän kehityksen myötä yhä hegemonisemmaksi on palveludiskurssin osalta muodostunut puhe asiakkaan oikeudesta palveluihin ja vastaavasti viranomaisten velvollisuudesta järjestää asiakkaalle hänen tarvitsemansa palvelut. Tämä on aineistossani vahvistunut 1976 vuoden selonteoissa ja sen jälkeisessä ajassa. Vastaava velvollisuus on kirjattu jo köyhäinhuitolakiin, mutta tällöin koskemaan lähinnä holhousta vailla olevaa lasta. Velvollisuus-oikeus ajatus on laajentunut tämän jälkeen aineistossa laajemmin koskemaan kehitysvammaisten henkilöiden palveluita ylipäättään.

Voimassa olevan vaivaishoitoasetuksen mukaan on vaivaishoitoyhdyskunta velvollinen antamaan lapselle, joka on toisen holhousta vailla, hoitoa ja tarpeenmukaista elatusta, kunnes lapsi on täyttänyt viisitoista vuotta. (HE 40/1921, 2.)

Lakiehdotuksessa tarkoitettuihin erityishuoltopalveluksiin henkilö olisi siten oikeutettu niissä tapauksissa, jolloin hän ei muun lain nojalla saisi tarvitsemiaan palveluksia. (HE 107/1976, 3.)

Kehitysvammainen henkilö on oikeutettu saamaan kunnan yleisiä palveluja, joita voidaan tarpeen mukaan täydentää erityispalveluilla. (HE 96/2015, 22.)

Tämä muutos puhetavassa näkyy etenkin siirryttäessä vajaamielislaisista kehitysvammalakiin. Vajaamielislaisissa painottuu vahvasti enemmän holhousdiskurssi, kun taas kehitysvammalaisissa selvästi enemmän on vallalla ihmisoikeus- ja normaaliusdiskurssi. Tällöin kehitysvammaiset henkilöt asemoituvat ”palveluihin oikeutetuiksi”, joille turvataan lailla oikeus erilaisiin palveluihin. Sama positio heijastuu käänteisesti silloin, kun kehitysvammaisten henkilöiden nähdään ”menettäneen oikeus” yleiseen koulujärjestelmään tai heidät on ”suljettu ulkopuolelle” jostakin palvelusta.

...vajaamieliset on yleensä vapautettu oppivelvollisuudesta, mikä on käytännössä merkinnyt koulunkäyntioikeuden menetystä. Samalla heidät on suljettu ulkopuolelle koululaisille järjestettävästä terveydenhuollosta hammashuolto siihen mukaan luettuna. (HE 102/1976, 2.)

...erityishuoltona järjestämässä opetuksessa, ohjauksessa ja toiminnallisessa valmennuksessa lapsi pääsisi osalliseksi samoin kuin muut oppivelvollisuusikäiset niistä palveluksista... (HE 102/1976, 5.)

4.5 OSAKSI YMPÄRÖIVÄÄ YHTEISKUNTAA

Normaalisuusdiskurssi heijastaa ajatusta siitä, kuinka kehitysvammaiset henkilöt ovat yhteiskunnan täysivaltaisia jäseniä ja heidän palvelunsa tulee olla mahdollisimman lähellä yleisiä palveluja. Normalisointi tarkoittaa kehitysvammaisten henkilöiden elinympäristön rakentamista tai säilyttämistä mahdollisimman samankaltaisena kuin muillakin ihmisillä. Tavoitteena on, että kehitysvammaisen henkilö voisi viettää mahdollisimman ”normaalialia” elämää vammastaan huolimatta. Normaalisoinniksi voidaan ajatella myös kehitysvammaisen henkilön tukeminen mahdollisimman itsenäiseen elämään. Lähtöajatuksena on, että tällöin kehitysvammaisen henkilö tarvitsee mahdollisimman vähän erityisiä palveluita ja voisi näin tulla toimeen kaikille kansalaisille tarkoitettujen palveluiden avulla. (Kaski, Manninen, Mölsä & Pihko 2002, 315.) Diskurssissa tämä ajatus heijastuu voimakkaana, samoin kuin ajatus tarvittavien erityispalveluiden integroimisesta kehitysvammaisen henkilön omaan luonnolliseen ympäristöön. Normaalisuuskurssin valtaantuminen näkyy aineistossa 1976

vuoden selonteoissa, jossa avohuollon palvelut on nostettu keskeiseen asemaan. Samassa esityksessä on erityisen vahvoja selontekoja kehitysvammaisten lasten opetuksen integroimisen puolesta. Edelleen voimassaolevan lain oleellinen periaate on kehitysvamma palveluiden toissijaisuus, jolloin normaalisuusperiaatteen mukaan esisijaisesti myös kehitysvammaisten henkilöiden tulisi saada palvelunsa yleisen lainsäädännön nojalla ja vasta toissijaisesti erityislainsäädännön piiristä.

Siten tulisi aina ensisijaisesti pyrkiä käyttämään hyväksi esimerkiksi koulu- ja opetusviranomaisten järjestämiä tavallisia palveluksia, yleisiä terveydenhuoltopalveluksia, psykiatriset terveydenhuoltopalvelukset mukaan luettuina, sekä sosiaalihuollon, työvoimaviranomaisten ja muiden vastaavien viranomaisten tarkoittamia normaalipalveluksia. (HE 102/1976, 7.)

Normaalisuus diskurssissa kehitysvammaisten henkilöiden subjektipositioiksi muodostuvat ”omissa kodeissa asuvat”, ”avohoidettavat” ja ”normaalikoululaitoksen piirissä opetettavat”. Diskurssi korostuu selonteoissa, joissa tavoitteena on kehitysvammaisten lasten perusopetus oikeuden ajaminen. Tämä heijastaa hyvin ajallista kontekstia ja yhteiskunnallista keskustelua, joka johti lopulta kehitysvammaisten oppivelvollisuuden saavuttamiseen vuonna 1985. Oppivelvollisuuden saavuttamisen lisäksi selonteoissa korostuu laajemmin normaalisuus ajatus, kehitysvammaisten lasten opetuksen integroiminen muiden oppilaiden kanssa samoihin luokkiin tai rakennuksiin.

Lakiehdotuksen keskeisenä periaatteena onkin oikeuden turvaaminen opetuspalveluksiin myös kaikille kehityksessä tai henkisessä toiminnassa sairauden, vian tai vamman vuoksi estyneille taikka häiriintyneille lapsille. (...) Myös kehitysvammaisen opetuspalvelukset tulisi kaikissa niissä tapauksissa, kun ne voidaan järjestää kouluhallitusten toimesta, antaa normaalin koululaitoksen piirissä ja siten lievemmin vammaisten osalta mahdollisimman pitkälti samoissa luokissa kuin muillekin oppilaille sekä muiden vammaisten osalta myös luokkaopetuksena samoissa koulurakennuksissa kuin muillekin lapsille.

(HE 102/1976, 5.)

Opetuksen lisäksi normaalisuuskurssi näkyy vahvasti asumispalveluita koskevissa selonteoissa. Tavoitteena on, että vuonna 2020 jälkeen yksikään vammaainen henkilö ei asu laitoksessa (HE 96/2015, 26). Avopalveluiden korostaminen ja laitospalveluiden purkaminen näkyvät etenkin vuosien 1976 ja 2015 selonteoissa.

Asumisohjelman lähtökohtana on asuminen tavallisilla asualueilla. Vammaisuus sinänsä ei edellytä asumista toisten vammaisten kanssa tai muuta erityistä asumisjärjestelyä. Asuminen tulisikin yhä useammin järjestää käyttäen hyväksi tavallista asuntokantaa ja etsiä sieltä sopivia asuntoja vammaisten henkilöiden yksilölliseen tarpeeseen. Kehitysvammaisten ihmisten palveluissa tarvittava erityisosaamisen ylläpitäminen ja kehittyminen on turvattava, mutta se ei edellytä nykymuotoisia laitoksia vaan erityisosaamisen integroitumista muihin palveluihin. (HE96/2015, 26.)

Tässä aineistonäytteessä on hyvin kiteytetty se, mistä normaalisuuskurssissa on kyse. Kehitysvammaisten henkilöiden palveluihin vaadittava erityisosaaminen tunnustetaan, mutta palveluiden järjestäminen nähdään mahdolliseksi myös yksilöllisin asumisratkaisuin keskitettyjen asumispalveluyksiköiden sijaan. Avopalveluiden lisääminen ja kehitysvammaisten henkilöiden ”sopeuttaminen yhteiskuntaan” nousi tavoitteeksi vuoden 1976 Hallituksen esityksessä, jossa kirjattiin laitoshoidon ohella ensimmäistä kertaa avohoito merkittäväksi kehityssuunnaksi. Seuraavassa aineistonäytteessä tulee esille avohuollon lisäksi myös työllistymisen kysymykset, jotka tulevat yllättävän vähän aineistossa esille, mutta ovat hedelmällinen maaperä normaalisuuskurssissa.

Keskeisenä tavoitteena ehdotusta laadittaessa on pidetty painopisteen siirtämistä avohuoltoon. Sen vuoksi ehdotetaan lakiin otettavaksi säännökset, joista ilmenee, että henkilön erityishuolto-ohjelmaa toteuttaessa tulisi pyrkiä siihen, että henkilö ensisijaisesti voisi asua omassa kodissaan. Jollei se ole mahdollista, olisi hänen asumisensa järjestettävä muulla tavoin. Henkilölle tulisi järjestää suojatyötä, jollei hän voisi saada työtä vapailta työmarkkinoilta. Laitoshuolto tulisi

*kysymykseen vasta viime kädessä tahi avohuollon väliaikaisena täydentäjänä.
(HE 102/1976, 14.)*

Myös varhaisemmissa aineistoni selonteissa on mainittu ”lähes omillaan pärjäävät heikkomieliset”. Vajaamielislainsäädännössä tämä ryhmä jätettiin kuitenkin säätelyn ulkopuolelle ja laki koski lähinnä vaikeammin kehitysvammaisia henkilöitä, joiden nähtiin olevan välttämättömän laitoshoidon piirissä. Tämä voi osaltaan vahvistaa muutosta diskursseista vuosien 1956 ja 1976 välillä. Koska viimeksi mainitussa kehitysvammalainsäädäntö laajeni koskemaan myös lievästi kehitysvammaisia henkilöitä, joiden palveluntarve on yleisesti ottaen huomattavasti kevyempi.

Vaikka osa vajaamielisistä voidaan huoltaa avohuollon toimenpitein, on hyvin huomattava osa heistä älyllisen vajavuutensa ohella myös muulla tavoin vaikeasti vammaisia (...) Tämän ei ole katsottu aiheuttavan sekaannusta, koska vajaamielisistä juuri tylsä- ja vähämieliset tarvitsevat henkisen vajavuutensa vuoksi suoranaista huoltoa, kun taas heikkomieliset usein voivat selvitä suotuisissa olosuhteissa omin avuin. (HE 45/1956, 1.)

Laitoshoidon ohella vajaamielishuollon keskeiseksi tavoitteeksi on kuitenkin muodostunut kuntoutukselta huolehtiminen ja sekä vammaisten henkilöiden yhteiskuntaan sopeuttaminen. Nykyinen lainsäädäntö ei anna tämänkaltaiselle kehitykselle riittävästi mahdollisuuksia, sillä säännökset on laadittu pääosaltaan laitosten ylläpitämistä silmälläpitäen ja muun muassa avohuoltoa koskevat säännökset ovat varsin puutteellisia. Avohuollon kehittämisen mahdollisuuksia on tosin jossain määrin parannettu(...) (HE 102/1976, 1.)

4.6 KOHTI KANSALAISEN IHMISOIKEUKSIA

Kuudennen diskurssin olen nimennyt Ihmisoikeusdiskurssiksi, koska siinä painottuu vahvasti ihmisoikeus puhe. YK:n vammaissopimuksella on pyritty vahvistamaan vammaisten ihmisten ihmisoikeuksia. Sopimuksen lähtökohtana on, että vammaiset ihmiset voivat vaatia oikeuksiensa toteutumista ja he ovat oikeuksien haltijoita. Sopimus vahvistaa vammaisten henkilöiden asemaa aktiivisina yhteiskunnan jäseninä, joiden täytyy voida tehdä omia asioitaan koskevia päätöksiä. Ihmisoikeusperusteinen näkökulma korostaa tasa-arvoa, osallisuutta ja täyttä osallistumista. (Suomen YK-liitto 2016.) Ihmisoikeusdiskurssi pohjautuu tälle ajatukselle, että kehitysvammaisilla henkilöillä on muihin kansalaisiin verrattuna samanlaiset ihmisoikeudet. Diskurssissa korostuu henkilöiden mahdollisuus vaikuttaa omiin palveluihinsa ja palveluiden vapaaehtoisuus. Kehitysvammaisilla henkilöillä nähdään olevan myös yhtä lailla oikeusturva, jonka täytyy toteutua ja oikeusturva näkökulman täytyy tulla huomioiduksi eri tilanteissa. Kehitysvammaisten henkilöiden erityishuolto nähdään yhdeksi palvelujärjestelmän osaksi, jolloin sen käyttäjiin kohdistuu samat lainalaisuudet ja oikeudet kuin muihin sosiaalihuollon palvelujärjestelmän asiakkaisiin.

Kun kehitysvammaisten erityishuolto muodostaa osan julkisesta palvelujärjestelmästä, korostetaan lakiehdotuksessa erityishuollon vapaaehtoisuutta. Niiden poikkeuksellisten tapausten varalta, joissa erityishuollon antaminen henkilölle tulisi kysymykseen vastoin hänen tai hänen holhoojansa tahtoa, on ehdotus pyritty muodostamaan sellaiseksi, että oikeusturvanäkökulmat tulisivat mahdollisimman hyvin huomion otetuiksi. (HE 102/1976, 6.)

Tässä diskurssissa merkittäväksi nousee myös erityishuollon yksilöllisyys, joka käytännössä näyttäytyy jokaiselle laadittavan yksilöllisen erityishuolto-ohjelman muodossa. Tämä on merkittävä myös siinä mielessä, että erityishuolto-ohjelma on virallinen päätösasiakirja, johon tyytymättömän on mahdollista hakea muutosta. Toiseksi merkittäväksi yksityiskohdaksi tässä diskurssissa määritetty kehitysvammaisen henkilön oikeus tulla kuulluksi palveluidensa suunnittelun osalta, mikä kertoo siitä, että kehitysvammaiset henkilöt nähdään kykenevinä vaikuttamaan omien palveluidensa rakentumiseen.

Ehdotuksessa on myös korostettu erityishuollon yksilöllisyyttä, edellyttämällä, että jokaista erityishuollossa olevaa henkilö varten tulisi laatia yksilöllinen erityishuolto-ohjelma, jota laadittaessa olisi mahdollisuuksien mukaan kuultava sekä huollettavaa itseään että hänen vanhempiaan tai muita huoltajia. (HE 102/1976, 6.)

Ihmisoikeusdiskurssissa korostuu nimensä mukaisesti ihmisoikeudet sekä yksilöllisyys, henkilöiden mahdollisuus vaikuttaa omiin palveluihinsa ja elämänsä kulkuun. Ihmisarvo ja henkilöiden omien taipumusten huomioinen tulee aineiston selonteoissa esille ensimmäisen kerran jo köyhäinhuoltoaissa, tällöin mainittuna sivulauseessa. Tästä diskurssi on muuttunut niin, että vuoden 2015 selonteoissa on voimistunut ihmisoikeuspuhe, joka on tällöin ajalle tyypillisesti vallitseva diskurssi.

Kun yhteiskunnan velvollisuus on varata vanhuuttaan ja muutoin työhön kykenemättömille kunniallisille henkilöille, jotka ovat köyhäinhoidon tarpeessa ja joita ei voi avustajaa kodissaan tahi sopivasti sijoittaa yksityiskoteihin, tilaisuus viettää yksinkertaista, mutta ihmisarvoista ja mikäli mahdollista, heidän taipumustensa mukaista rauhallista ja hiljaista elämää. (HE 40/1921, 5.)

Vammaisen henkilön itsemääräämisoikeuden ja oikeusturvan toteutuminen ovat keskeisiä lähtökohtia asumisessa. Henkilön oikeuksien toteutumisen kannalta keskeisiä ovat oikeus valita asunto ja asuinpaikkakunta, oikeus valita se kenen kanssa asuu, oikeus palvelusuunnitelmaan, oikeus sopiviin ja riittäviin palveluihin... (HE 96/2015, 26.)

Nykyisin vallalla on länsimaisesti käsitys kaikkien ihmisten yhtäläisistä arvokkuudesta ja oikeuksista, joita kansalliset hallitukset vahvistuvat ja tukevat. Filosofin Jürgen Habermasin mukaan ihmisarvo on kansallisissa säädöksissä tunnustettu ensimmäisen kerran toisen maailmansodan jälkeen. Natsien aikaiset ihmisryhmien ihmisarvon loukkaukset vaativat

voimakasta ja uutta kannanottoa haavoittuvien ihmisten arvokkuudesta, jolloin ihmisarvonäkökulma tuli kansainväliseen lainsäädäntöön maailmalaajuisesti ihmisoikeuksien yleismaallisen julistuksen kautta. Ihmisarvo voidaan nähdä pidemmälle ulottuvana ja perustavanlaatuisempuna käsitteenä kuin ihmisoikeudet, mutta osin on ollut epäselvää, mitä ihmisarvo tarkoittaa juridisena ja poliittisena käsitteenä. (Vanhala 2015.) Ensimmäistä kertaa vuonna 2015 kehitysvammaiset henkilöt rinnastetaan myös muihin sosiaalihuollon asiakkaisiin ja heitä katsotaan koskevan samat oikeudet palveluiden käyttäjinä. Samoin viittaukset perustuslakiin turvaavat kehitysvammaisille henkilöille sosiaalihuollon piirissä samat oikeudet, kuin muille kansalaisille. Tämä voidaan nähdä kehitysvammaisten henkilöiden aseman kannalta merkittäväksi muutokseksi.

Sosiaalihuollon asiakaslakia sovelletaan sosiaalihuollon kaikkiin palveluihin ja asiakasryhmiin ja niin julkisiin kuin yksityisiin palveluihin. Sosiaalihuollon asiakaslain mukaan asiakkaalla on oikeus saada sosiaalihuollon toteuttajalta laadultaan hyvää sosiaalihuoltoa ja hyvää kohtelua ilman syrjintää. Laissa on myös säädetty itsemääräämisoikeudesta. (HE 96/2015, 18.)

Perusoikeudet, kuten oikeus elämään, henkilökohtaiseen vapauteen ja koskemattomuuteen, liikkumisvapaus, yhdenvertaisuus, yksityiselämän suoja, omaisuuden suoja, oikeus sosiaaliturvaan ja oikeusturva, turvataan jokaiselle perustuslaissa. (HE 96/2015, 4.)

Demokraattisen yhteiskunnan keskeinen normatiivinen periaate, on kuvata kaikki ihmiset tasa-arvoisina ja yhtäläisten mahdollisuuksien puolesta työskennellään. Käsitys siitä, kuka kansalaiseksi tunnustetaan, on kuitenkin historiassa ollut aina kiistanalainen. Älyllisesti ja fyysisesti vammaisia henkilöitä, naisia ja psyykkisesti sairaita on eristetty yhteiskunnassa eikä heitä ole nähty kansalaisina. Viime vuosisatoina näitä syrjäytymismekanismeja on alettu kyseenalaistaa ja monien ihmisryhmien asema on kehittynyt tasa-arvoisemmaksi. Osallisuus ei ole kuitenkaan pelkästään poliittinen mekanismi, vaan se liittyy vahvasti myös arvoihin ja tunteisiin. Käytännöntasolla kuulumisen ja osallisuuden kokemukseen vaikuttaa vallalla olevan politiikan lisäksi erilaiset vammaisuuteen kohdistuvat asenteet ja niistä juontuvat käytösmallit.

(Lid 2015.)
Itsemääräämisoikeuden tukeminen on noussut keskeiseksi tavoitteeksi vuoden 2015 selonteoissa. Yksilöllisemmän asumiskulttuurin ja palvelujärjestelmän osallistumismahdollisuuksien kannalta tämä tarkoittaa itsemääräämisoikeuden vahvistamisen lisäksi vahvaa henkilökohtaista tukea päätöksentekoon. Se merkitsee myös asenteiden, käytäntöjen ja uusia asunto-, tila- ja palveluratkaisuja. Tähän saakka palvelujärjestelmästä käsin on vahvasti ohjattu sitä, missä kehitysvammaisen henkilö asuu ja kenen kanssa. Muuttuvassa palvelukulttuurissa tarvitaan kehitysvammaisten henkilöiden ja asiantuntijoiden välistä dialogia, joka tarkoittaa panostamista kommunikaatioon ja vuorovaikutukseen, henkilön tarpeiden ja toiveiden kartoittamiseen ja etenkin henkilöiden kohtaamista persoonana, jolla on oma elämänsähistoriansa, sukupuoli ja ikä. Kehitysvammaiset henkilöt tarvitsevat tukea toimiakseen omien palveluidensa päämiehenä. Ratkaisuksi ehdotetaan julkisen kehitysvammapalvelun kautta määriteltävää henkilökohtainen yhdyshenkilöä, joka olisi henkilön itsensä hyväksymä. Tämä henkilö toimisi kehitysvammaisen tukena ja apuna palveluiden suunnittelussa ja huolehtisi siitä, että kehitysvammaisen saisi riittävät ja ymmärrettävissä olevat tiedot omien valintojen tueksi. (Hintsala ym. 2008, 229.) Tässä sosiaalityöllä tulee olemaan jatkossa entistä vahvempi rooli olla tukemassa itsemääräämisoikeuden ja ihmisoikeuksien toteutumista.

Erityishuolto on järjestettävä ja erityishuollossa olevaa henkilöä on kohdeltava siten, ettei hänen ihmisarvoaan loukata sekä että hänen vakaumustaan ja hänen yksityisyyttään kunnioitetaan. Erityishuoltoa toteutettaessa on otettava huomioon erityishuollossa olevan henkilön toivomukset, mielipide, etu ja yksilölliset tarpeet. Erityishuollossa olevalle henkilölle on turvattava mahdollisuus osallistumiseen ja vaikuttamiseen omissa asioissaan. Erityishuollossa olevan henkilön hyvinvointia, terveyttä ja turvallisuutta on ylläpidettävä ja edistettävä. (HE96/2015, 113–114.)

4.7 KEHITYSVAMMAISUUS JA TAHDONVASTAISUUS

Viimeisestä diskurssista käytän nimitystä Tahdonvastaisuusdiskurssi, joka oli ensin analyysissäni ihmisoikeusdiskurssin kanssa samaa diskurssia. Analyysin edetessä totesin kuitenkin, että tahdonvastaisuus nousi aineistosta omaksi isoksi kokonaisuudekseen, josta muodostui näin oma diskurssinsa. Tässä diskurssissa kehitysvammaiset henkilöt ovat tahdonvastaisten toimien kohteena. Heidän subjektipositioikseen määrittyvät ”rajoitustoimenpiteiden kohteet” ja ”vastentahtoisesti tai tahdosta riippumatta huollettavat”. Kehitysvammalainsäädäntö on niitä harvoja lakeja, joka mahdollistaa pakkotoimenpiteiden käytön ja tarvittaessa tahdonvastaisen erityishuollon järjestämisen. Tämän vuoksi näen tämän diskurssin hyvin merkityksellisenä tutkimuslähtökohdastani nähden. Vaikka sanamuodot lakiesityksissä vaihtelevat kontekstin mukaan, perusajatus tahdonvastaisenhuollon edellytyksestä näyttäisi säilyneen samana 50-luvulta saakka. Oleellisena perusteena tahdonvastaiseen huoltoon määräämisessä näyttää olevan se, että henkilö on vaaraksi itselleen tai muille henkilöille. Hieman yllättäen diskurssi on tältä osin säilynyt lähes samanlaisena aineistossa viidenkymmenen vuoden ajan.

Puheena olevien pakkotoimenpiteiden käyttäminen tulisi kysymykseen silloin, kun vajaamielinen on itselleen tai ympäristölle vaarallinen, kun hänet on todettu irtolaiseksi tai kun hän on osoittanut vahvasti rikollisia taipumuksia taikka hänet on katsottava muiden painavien syiden vuoksi olevan tutkimuksen tai huollon tarpeessa. (HE 45/1956, 2.)

Sen vuoksi ehdotetaan säädettäväksi, että määrätyn edellytyksin henkilöön voitaisiin kohdistaa myös pakkoa erityishuoltotoimenpiteiden antamisessa. Pakko ehdotetaan kuitenkin rajoitettavaksi vain sellaisiin tapauksiin, joissa erityishuollon järjestäminen tai toisen henkilön turvallisuus sitä välttämättä vaatii. (HE 102/1976, 14.)

...tahdonvastaista erityishuoltoa voidaan antaa – kehitysvammalaisia kehitysvammaiseksi henkilöksi määritellylle henkilölle, jonka huoltoa ei muutoin

voida järjestää ja jonka on syytä olettaa ilman huoltoa joutuvan vakavaan hengen- tai terveydenvaaraan tai jonka käytöksestä tai muista seikoista käy ilmi, että hän on vammaisuutensa vuoksi vaarallinen toisen henkilön turvallisuudelle ja välittömän erityishuollon tarpeessa. (HE 96/2015, 33.)

Kaikkien kehitysvammaisten henkilöiden kohdalla tahdonvastaisuutta on ylipäättään vaikea tulkita, koska tahdonilmaiseminen on lähtökohtaisesti osalle kehitysvammaisista henkilöistä vaikeaa. Näin ollen erityishuolto ei aina lähtökohtaisesti perustu henkilön tahdonilmaisulle. Tätä haastetta on pohdittu tuoreimmissa aineiston selonteoissa. Käytännössä tahdosta riippumattoman erityishuollon antaminen on tulkittu vakiintuneen käytännön mukaan järjestettäväksi sellaisessa erityishuollon yksikössä, josta kehitysvammaisen henkilö ei saa poistua omasta tahdostaan. (HE 96/2015, 53–54.) Oikeusturvan kannalta on myös todettu, että nykykäytännössä tahdosta riippumatonta erityishuoltoa ei voida saman tutkimuksen perusteella antaa kuin määräaikaaisesti. Nämä aineiston selonteot kuvastavat diskurssissa sitä, kuinka kehitysvammaisten henkilöiden tahdonvastaiseen hoitoon kiinnitetään huomiota ja lain valmistelussa on pyritty huomioimaan niitä erityispiirteitä ja oikeusturvakysymyksiä, joita tahdonvastaiseen hoitoon liittyy. Vuonna 2015 tahdonvastaisuuden sijaan muutettu termiksi ”tahdosta riippumaton erityishuolto”. Tämä kuvaa mielestäni diskurssissa sitä muutosta, jolla pyritään paremmin huomioimaan kehitysvammaisuuteen liittyvät erityispiirteet.

Oikeusturvanäkökohdat edellyttävät, että vaikka henkilö olisi todettu sellaiseksi, että erityishuollon antaminen hänelle vastoin tahtoa voi tulla kysymykseen, häntä ei voida saman tutkimuksen perusteella pitää rajattomasti erityishuollossa. Sen vuoksi ehdotetaan erityishuollon antamisen määräajaksi yhden tutkimuksen perusteella yhtä vuotta. (HE 102/1976, 14.)

Ero vapaaehtoisen ja tahdosta riippumattoman erityishuollon välillä on voimassaolevan kehitysvammalain 32§ valossa melko vaikeasti hahmotettavissa. Asiaa on vakiintuneesti tulkittu niin, että vapaaehtoisesti erityishuollon piiriin tullut henkilö voi milloin tahansa poistua toimintayksiköstä ilman, että hänet noudetaan sinne takaisin. (...) Tahdosta riippumattomassa erityishuollossa oleva

henkilö ei sitä vastoin ole lähtökohtaisesti vapaa poistumaan toimintayksiköstä. Monet tahdosta riippumattomassa erityishuollossa olevat henkilöt voivat kuitenkin poistua toimintayksikön tiloista, jos asiasta erikseen niin sovitaan. Yleensä kysymys on niin sanotusta kotilomasta tai saattajan kanssa tapahtuvasta ulkoilusta. Tahdosta riippumattoman ja vapaaehtoisen erityishuollon rajaa ei ole lainmuutoksen yhteydessä katsottu olevan mahdollista selkiyttää aiemmasta sääntelystä. Syynä ovat kehitysvammalaissa tarkoitetun erityishuollon erityispiirteet. Vapaaehtoisen erityishuollon järjestäminen ei kaikissa tapauksissa tosiasiallisesti perustu kehitysvammaisen henkilön tahdonilmaisuun. (HE 96/2015, 71–72.)

Tahdonvastaisuus terminä tulee mainituksi ensimmäisen kerran aineistossa vuonna 1956. Tätä varhaisemmissa aineiston osissa kehitysvammaisten henkilöiden tahto tai tahdonvastaisuus ei tule lainkaan esille, minkä näen kuvastavan kontekstia, jossa tahdonvastaisuutta ei sosiaalihuollon yhteydessä ylipäättään tunnettu. Köyhäinhoidon ja vajaamielishuollon aikakaudella laitoshoido näyttäisi muodostuneen ”pakkotoimeksi” käytännöntasolla, mutta aineistossa pakollisuus tai tahdonvastaisuus ei tule esille. Varhaisimmissa aineiston selonteissa pakkotoimet näyttäytyvät enemmän kurinpidolliseen sosiaalihuoltoon sisältyvinä yksityiskohtina, joissa kurinpidollisilla ja rangaistusluonteisilla toimilla uskottiin olevan kasvattava vaikutus köyhäinhoidon kohteisiin. Vastaavasti rotuhygieniadiskurssissa on myös nähtävissä vahvoja vastentahtoisuuteen liittyviä toimenpiteitä, jotka liittyneet ajalliseen rotuhygieeniseen kontekstiin, jossa yhteiskunnallinen etu nähtiin yksilön itsemääräämistä merkittävämpänä tekijänä.

Jos työlaitokseen otettu henkilö osoittaa laiskuutta tahi niskoittelua taikka muuten rikkoo laitoksen järjestystä, on laitoksen johtajalla valta ojentaa häntä, paitsi 64§ 1 mom. mainitulla tavalla, pitämällä häntä kopissa enintään seitsemän päivää. Milloin ankarampi kurinpitovangastus harkitaan tarpeelliseksi, voi laitoksen johtokunta määrätä rikkojan koppiin enintään neljäksitoista päiväksi sekä menettämään laitoksessa ansaitsemansa palkan tai osan siitä. Kopissa pitämiseen voidaan yhdistää muonan vähennystä enintään kahdeksi päiväksi. Koppina älköön käytettävä pimeää yksinäishuonetta. (HE 40/1921, 10.)

Näihin esimerkkeihin nähden tahdonvastaisuusdiskurssissa on ihmisoikeusajattelun myötä muodostettu keskeinen näkemys itsemääräämisestä ja sen vastakohtaksi muodostuneesta tahdonvastaisuus ajattelusta. Kehitysvammaisiin henkilöihin kohdistuvien rajoittamistoimenpiteiden sääntely on tullut lainsäädäntötasolle vasta vuoden 2015 lainsäädännössä. Tähän saakka tahdosta riippumaton erityishuolto on ollut ainoa voimassaolevan kehitysvammalainsäädännön yksilönvapauden rajoittamista oikeuttava toimenpide. Tahdonvastaisuusdiskurssissa on noussut uuden lainsäädännön myötä esiin käsitys kehitysvammaisten henkilöiden alisteisesta asemasta ammattilaisiin nähden. Diskurssi poikkeaa vahvasti aiemmasta, sillä siinä otetaan voimakkaasti kantaa haasteelliseksi koettuun tilanteeseen, jossa kehitysvammaisten henkilöiden perusoikeuksien rajoittaminen on jäänyt lainsäätelyn ulkopuolelle. Käytännössä lakivalmistelussa on selvitetty, että rajoitustoimenpiteitä on ollut käytössä, mutta niiden käyttö on ollut huonosti organisoituja ja perustuneet yksittäisten työntekijöiden tai yksiköiden harkintaan. Diskurssissa perusoikeuksia painotetaan, mutta toisaalta perusoikeuksien rikkominen näyttäytyy erityishuollon toteuttamisessa myös välttämättömänä. Tällaisiin tilanteisiin ”joudutaan” ja vaikka diskurssissa painottuu myös rajoittamistoimenpiteiden ennaltaehkäiseminen, niiden välttämistä ei nähdä täysin mahdollisena.

Kehitysvammaisten erityishuoltoa annettaessa joudutaan toisinaan tilanteisiin, joissa erityishuollossa olevan henkilön tai muun henkilön terveyden ja turvallisuuden suojaaminen tai muu painava yhteiskunnallinen tarve (muiden henkilöiden perusoikeuksien suojaaminen) edellyttää erityishuollossa olevan henkilön itsemääräämisoikeuden tai muiden perusoikeuksien rajoittamista. (...) Kehitysvammalaissa ei säädetä perusoikeuksien rajoittamisen perusteita, sallituista rajoitustoimenpiteistä, niiden sisällöstä tai laajuudesta, rajoituksista päättämään oikeutetuista henkilöistä tai erityishuollossa olevan henkilön oikeusturvakeinoista. (...) Siltä osin kuin lainsäädäntöä ei tällä hetkellä ole olemassa, vaihtelevat erityishuollossa olevan henkilöiden perusoikeuksia rajoittamista koskevat käytännöt toimintayksiköittäin. (HE 96/2015, 51.)

Toisaalta edelleen voidaan todeta, että kehitysvammaisiin henkilöihin kohdistuvia pakkotoimia ei aina edes mielletä perusoikeuksiin kajoaviksi. Tämä kertoo osaltaan siitä, että tahdonvastaisuus on edelleen kehitysvammaisten henkilöiden kohdalla poikkeuksellisen haastava termi, johon voidaan nähdä liittyvän sekä kehitysvammaisten henkilöiden tahdonilmaisun haasteet, johdateltavuus että puutteet kehitysvammaisten henkilöiden oikeuksien tunnistamisessa ja kunnioittamisessa.

Lainsäädännön puutteellisuus on johtanut myös siihen, että joidenkin erityishuollossa olevien henkilöiden itsemääräämisoikeutta tai muita perusoikeuksia rajoitetaan ilman perusoikeusjärjestelmän kannalta hyväksyttävää perustetta. Rajoittavan toimenpiteen ei edes aina mielletä tarkoittavan puuttumista perusoikeuksiin. (...) Vallitseva hoitokulttuuri vaikuttaa merkittävästi siihen, miten erityishuollossa olevien henkilöiden itsemääräämisoikeutta kunnioitetaan ja rajoitustoimenpiteiden käyttöön suhtaudutaan. (HE 96/2015, 51.)

Kehitysvammaisten henkilöiden kohdalla ylikorostunut turvallisuudentavoittelu korostuu usein arjessa ja hallitsee elämää, mikä näkyy kehitysvammaisen henkilön suojeluna ja elämän kontrollointina. Keskeisenä toimintaa ohjaavana periaatteena on riskien välttäminen, minkä voidaan nähdä rajoittavan henkilöiden osallistumisen ja toiminnan mahdollisuuksia. Turvallisuusnäkökulmalla selitetään pääosin myös pakkotoimia. Tällöin rajoitetaan kehitysvammaisten henkilöiden henkilökohtaisia oikeuksia. Tämä voi näyttäytyä esimerkiksi tilanteissa, joissa henkilöitä ei päästetä ulos tai heidän yhteydenpitoaan rajoitetaan ottamalla puhelin pois. Näitä toimia selitetään pääosin turvallisuuden varjelemisella, että niillä vältetään kehitysvammaisen henkilön tekemän vahinkoa itselleen tai muille. Harvoin näitä toimia nähdään vallankäytöksi tai pakkotoimenpiteiksi. (Hintsala ym. 2008, 220–221.) Michel Foucault'n hallintamentaliteetti näkee hallinnon ajatuksen niin, että turvallisuusjärjestelmän koossa pysymiseksi hallinnon menettelytavat oikeutettavat vallankäytön yksilöä kohtaan. Tällöin henkilöllä on harvoin keinoja, joiden avulla he voisivat tuoda esille epäkohtia, jotka he kokevat alistavaksi vallankäytöksi. (Hintsala ym. 2008, 221; Foucault 1991.)

Tuoreimmissa selonteoissa kehitysvammaisiin henkilöihin kohdistuvat rajoittavat toimenpiteet, joita voidaan käyttää, on määritelty lainsäädäntöön. Tällöin on määritelty ne toimet, joihin voidaan ääritilanteissa viimesijaisena toimen turvautua. Rangaistusluonteisena tai kurinpidollisena toimen rajoitustoimenpiteitä ei saa käyttää, vaan niitä voidaan käyttää ainoastaan välttämättömän erityishuollon antamiseksi tai henkilön ja ympäristön suojaamiseksi. Näissä selonteoissa kehitysvammaisten asema on aiempaa vahvemmin turvattu sekä oikeusturvanäkökulmasta että ihmisoikeusnäkökulmasta. Tarkoin on säädelty myös sitä prosessia, jolla pyritään varmistamaan, ettei kehitysvammaiset henkilöt joudu mielivaltaisen rajoittamisen kohteeksi vaan rajoittamistoimenpiteen suorittamiseksi tulee kuulla moniammatillisesti asiantuntijoita, joihin psykologin ja lääkärin lisäksi myös sosiaalityöntekijät on määritelty. Näin ollen sosiaalityöntekijöillä on merkittävä rooli kehitysvammaisiin henkilöihin kohdistuvien rajoitustoimenpiteiden arvioinnissa sekä myös niistä päättämisessä. Rajoittamistoimenpiteistä on tehtävä valituskelpoinen päätös, mikä turvaa kehitysvammaisten henkilöiden oikeusturvanäkökulmaa, vaikka käytännötasolla kehitysvammaiset henkilöt tarvitsevat usein tukea sekä päätösten ymmärtämiseen, että etenkin päätöksestä valittamiseen. Oikeusturvan kannalta rajoitustoimenpiteistä tehtävä valituskelpoinen päätös, on kuitenkin erittäin merkittävä muutos.

Tahdonvastaisuusdiskurssi on erityisen hegemoninen vuoden 2015 selonteoissa, itseasiassa koko Hallituksen esitys (2015) koskettaa itsemääräämisoikeuden tukemista ja rajoittamistoimien käyttöä. Tällöin painottuvat osin vastakkaisina, osin toisiensa lähtökohtina Ihmisoikeus- ja Tahdonvastaisuusdiskurssit. Pakkotoimien käyttäminen koetaan tänä päivänä lainsäädännötasolla hyvin monimutkaiseksi ja haastavaksi aiheeksi, joka on tunnistettu kehitysvammaisten henkilöiden kohdalla. Diskurssissa pyritään nostamaan esille niitä erityispiirteitä, joita kehitysvammaisten henkilöiden pakkotoimiin ja toisaalta itsemääräämiseen liittyy. Diskurssi on noussut keskeiseksi sisällöksi kehitysvammatyöhön, jossa diskurssi on tarkoittanut ajattelutavan ja käytäntöjen muuttamista. Kehitysvammaisten henkilöiden kanssa tehtävässä sosiaalityössä nämä ovat oleellisia muutoksia, jotka ovat vahvistaneet keinoja kehitysvammaisten henkilöiden oikeusturvan ja ihmisoikeudellisen kohtelun seurantaan ja valvontaan.

Taulukko 1, Tutkimustulokset tiivistetysti

Jatkuvan huollon tarpeessa olevat, avuttomat, hoidokkaat, laitoshoitoon sijoitettavat, valvonnan alaiseksi alistuvat	Kansanterveydelle vaaraksi olevat, sterilisoitavat, raskaat taakat yhteiskunnalle	Jossain määrin kehityskykyiset, kuntoutettavat, tavoitteita saavuttavat, suotuisissa olosuhteissa omin avuin selviävät	Köyhäinhoitoa nauttivat, huolto-palveluksista osaksi pääsevät, elatusta ja hoitoa vailla olevat, palveluja tarvitsevat	Normaali koululaitoksen piirissä opetettavat, omassa kodissa asuvat, avohoidettavat	Poikkeustapauksissa vasten tahtoa hoidettavat, omiin palveluihinsa vaikuttajat, osallistujat	Rajoitus-toimenpiteiden kohteet, vastentahtoisesti tai tahdosta riippumatta huollettavat
Holhottavat ”Holhous-diskurssi”	Rodun rappeuttajat ”Rotuhygieniä-diskurssi”	Yhteiskuntaan sopeutettavat ”Kuntoutus-diskurssi”	Palveluiden kohteena olevat ”Palvelu-diskurssi”	Mahdollisimman normaalisti elävät ja itsenäisesti suoriutuvat ”Normaalisuus-diskurssi”	Perusoikeuksia omaavat ”Ihmisoikeus-diskurssi”	Pakkotoimien kohteet ”Tahdonvastaisuus-diskurssi”

Lopuksi tutkimustulokset esiteltynä kiteytetysti vielä yllä olevassa taulukossa. Taulukossa esittelen kiteytetysti myös subjektipositiot diskursseittain.

5 JOHTOPÄÄTÖKSET JA POHDINTA

Tässä tutkimuksessa olen ollut kiinnostunut siitä, miten kehitysvammaisen henkilön asema on muuttunut tutkimusaineiston ajalla 1921–2015. Tutkimustehtävänäni oli tarkastella Hallituksen esityksiä ja etsiä niiden kautta vastausta tutkimustehtävään: Millaiseksi kehitysvammaisen henkilön asema rakentuu hallituksen esityksissä? Tarkentavat aineistolähtöiset tutkimuskysymykseni olivat; Miten aineistossa representoidaan kehitysvammaisia henkilöitä? Millaisiin positioihin kehitysvammaiset henkilöt teksteissä asettuvat? Millaisia oikeuksia kehitysvammaisella henkilöllä esitetään olevan?

Tutkimustuloksena aineistosta on muodostunut seitsemän eri diskurssia; Holhousdiskurssi, Rotuhygieniadiskurssi, Kuntoutusdiskurssi, Palveludiskurssi, Normaalisuusdiskurssi, Ihmisoikeusdiskurssi ja Tahdonvastaisuusdiskurssi. Subjektipositiot ovat muuttuneet ”Hoidokkaasta” ja ”Rodunrappeuttajista” ”Perusoikeuksia omaaviin” ja ”Omiin palveluihinsa vaikuttajiin”.

Aineistossani kehitysvammaiseksi määritellyistä henkilöistä käytetään käsitteitä tylsämieliset (idiotit), vähämieliset (imbesillit) ja heikkomieliset (debilit) sekä vajaamieliset. Noin viisikymmentävuotta sitten nämä käsitteet aineistossa korvaa kehitysvammaisuuden käsite, joka sittemmin saanut liitteekseen ”henkilö” käsitteen ja on edelleen käytössä oleva termi.

Tutkimuksessani ajallinen tarkastelujakso on ollut lähes sata vuotta, jossa muutosta näen tapahtuneen etenkin kehitysvammaisen henkilön asemaan liittyen. Oletan, että tämä liittyy laajemminkin sosiaalihuollon asiakkaan aseman kehitykseen, johon tässä tutkimuksessa ei koko laajuudessaan ole ollut mahdollista keskittyä. Myös kulloinkin vallitseva vammaiskäsitys näkyy siinä, miten vammaisuuteen on pyritty vastaamaan. Holhous- ja Rotuhygieniadiskurssien ja osin myös Kuntoutusdiskurssin aikana yhteiskunnallisesti vammaiskäsitys on ollut selvästi yksilökeskeinen. Ongelmien on nähty paikantuvan kehitysvammaisiin yksilöihin, josta kertovat myös tavat, joilla ongelmaa on pyritty hoitamaan, yksilöitä on sijoitettu laitoshoidon tai heihin on kohdistettu kuntoutuksellisia toimenpiteitä. Näissä toimissa lähtökohta on selvästi yksilöllisen vammaiskäsityksen mukainen. Toisaalta myöhemmissä diskursseissa on alkanut nousta myös yhteiskunnallisen ja sosiaalisen vammaiskäsityksen mallin tuomia piirteitä. Ihmisoikeusdiskurssissa toimenpiteet kohdistuvat enemmän yksilön ja ympäristön välisiin

suhteisiin, kuten itsemääräämisen tukemiseen. Tällöin ongelmat eivät painotu ainoastaan yksilöön ja hänen vammaansa. Ajallisesti aineistossani näkyvät myös kullekin kontekstille tyypillinen diagnosointi ja kontekstuaaliset käsitteet. Nämä diagnoosikäsitteet tuntuvat nykyajastakäsin arvioituina epärelevanteilta, jopa loukkaavilta. Kyseessä ovat kuitenkin ajassaan relevantit käsitteet ja diagnoosi nimikkeet, joita ei ole tarkoitus tässä tutkimuksessa arvottaa. Aineistossa näkyy ajallinen kehitys ja sosiaalihuoltojärjestelmän muutos, kuten laitoskeskeisyyden purku ja kehitysvammaisten henkilöiden palveluiden integroituminen lähemmäs yleistä palvelujärjestelmää, joita diskurssit osaltaan heijastavat.

Vammaisuuden tutkijat ovat jo pitkään olleet kiinnostuneita kielestä tutkimuskohteena. Kiinnostusta selittää osaltaan se, että vammaisuutta kuvaava kieli on suhteellisen lyhyessä ajassa muuttunut merkittävästi. Suomen kielessä havaittavissa olevat muutokset ovat tyypillisiä myös monissa muissa maissa. Yhteiskunnallinen muutos on heijastunut myös kielenkäyttöön, jossa viimeisen viidenkymmenen vuoden aikana yksilön ongelmaan paikantuvat määritykset ovat tulleet korvatuiksi enemmän vuorovaikutuksellisilla käsitteillä. Kielen käytössä vammaisuutta kuvaavien käsitteiden lisäksi oleellista on huomata, miten vammaisuus määrittyy suhteessa ”normaaliin”. (Grue 2015, 8–9.)

Vammaisuus merkitsee edelleen eroavaisuutta. Kielenkäytössä näitä eroja luodaan ja ylläpidetään. Gruen (2015) mukaan huomaamme eron, kun nimeämme ilmiöitä. Hänen mukaan ensimmäiseksi tulee miettiä, miten vammaisuutta määritellään, kuten englanninkielisessä termissä *dis-ability*, joka kuvastaa kyvyttömyyttä. Vammaistutkimuksen piirissä käytettävät käsitteet ja kieli on saanut paljon huomiota osakseen. Vammaisuus on poliittisesti, sosiaalisesti ja teoreettisesti monimutkainen aihe, jonka käsitteiden analysoinnissa tuntuu olevan lähes mahdotonta löytää yksiselitteisiä tuloksia. Grue (2015) kuvaa teoksessaan englantilaista vammaistutkimuksen ”ihminen ensin” periaatetta, jossa nähdään olevan merkittävä ero siinä, kuvataanko henkilöä ”vammaiseksi henkilöksi” vai ”henkilöksi, jolla on vamma”. Vaikka ero saattaa vaikuttaa pieneltä, nähdään tämä vammaissosiaalityön piirissä hyvin merkittävän tekijänä. (Grue 2015, 10–12.) Tätä periaatetta mukaillen olen tulkinnut, että aineistossa näkyvä muutos ”vajaamielisestä” ”kehitysvammaiseksi henkilöksi” kuvaa tätä ihmisoikeudellisen näkökulman kasvua. Ensimmäistä kertaa aineistossa vuonna 2015 kehitysvammaisuutta kuvaava käsite on saanut liitteeksi ”henkilö” käsitteen, minkä näen merkittävästi heijastavan sitä, että kehitysvammainen nähdään henkilönä, jolla on samat ihmisoikeudet kuin kaikilla muilla henkilöillä, eikä kehitysvammaisten ihmisryhmää määritellä ainoastaan vamman kautta.

Asemoitumisen kannalta käytettävää käsitettä oleellisempaa on se, miten kehitysvammaisten henkilöiden ryhmä asemoituu suhteessa muihin henkilöihin tasavertaisemmaksi.

Kehitysvammahuolto tämän päivän Suomessa ei ole seurausta vain tämän hetken näkemystä kehitysvammaisten tarpeesta tai tämän hetken ratkaisuista. Kuten aineistostani voi päätellä kertoo, kehitysvammaisten henkilöiden asemaan liittyvät diskurssit ovat vaihdelleet rotuhygieniasta ihmisoikeuskeskusteluun.

Kehitysvammaisten henkilöiden aseman voidaan nähdä muuttuneen merkittävästi viime vuosisadan alusta. Aineistossa tämä muutos on nähtävissä merkittävänä. Vuoteen 1956 saakka aineistossa on painottunut selvästi kehitysvammaisia henkilöitä holhous-, ja rotuhygienian diskurssit. Vastaavasti vuoden 1976 jälkeisessä aineistossa vallalla ovat eniten ihmisoikeus ja kuntoutusdiskurssi. Johtopäätöksenä voidaan todeta, että tämän aineiston mukaan kehitysvammaisten asema on kehittynyt lähemmäs ”kansalaisen” subjektipositiota, jolloin kehitysvammaiset henkilöt asemoituvat muiden kansalaisten kanssa samalle viivalle. Kuten aiemmin todettu Hallituksen esitykset kuvaavat mielestäni sellaista tavoitetilaa, johon lainsäädännön avulla pyritään ohjeistamaan. Vammaisuus uhkaa helposti muodostua yhteiskunnallisesti negatiiviseksi ominaisuudeksi sen sijaan, että se tunnustettaisiin ihmiskunnan ominaispiirteeksi. Vammaisuus on monimutkainen ilmiö, johon liittyy usein myös haavoittuvuuden näkökulma. Tämä haavoittuvuus tulee huomioida myös poliittisessa keskustelussa siitä, miten kehitysvammaisten ihmisten oikeuksia ja heidän positiivista kansalaisasemaa tuetaan. Elämän ja ihmisten arvottaminen määrittyy usein sen mukaan, millaiset edellytykset ihmisellä arvioidaan olevan mielekkääseen ja hyvään elämään. Perinteisesti vammaisilla henkilöillä on arvioitu olevan tähän muita pienemmät edellytykset. Tulevaisuuden näkymien kannalta tasavertaisen aseman ja sosiaalisen oikeudenmukaisuuden tausta-ajatukset ovat keskeisiä. Kokonaisvaltaisen vammaiskäsityksen näkökulmasta on oleellista, että haavoittuvuus ja vammaisuus nähdään inhimillisiksi olosuhteiksi yhteiskunnallisessa keskustelussa. (Lid 2015.)

Käytännön toiminnan ja ideologisen tahdon välillä voidaan nähdä olevan vielä tällä hetkellä suuri kuilu (Hintsala ym. 2008, 230.) Kehitysvammaisia koskeva uusin lainsäädäntö on vuodelta 2015 ja sen vaikutukset käytännön tasolla arjessa alkavat kokemukseni mukaan näkyä vasta hiljalleen. Lailla on kuitenkin merkittävä asema yhteiskunnassa, eikä sen säädöksiä voida pitää vähäpätöisinä. Lakiin kirjatut säädökset itsemääräämisoikeudesta ja rajoitustoimenpiteistä mahdollistaa epäkohtiin puuttumisen entistä paremmin. Kehitysvammaiset henkilöt eivät usein

itse pysty ajamaan etuaan, jolloin he tarvitsevat tukea, jota sosiaalityö voi olla tarjoamassa. Sosiaalityön ei tarvitse vain olla seuraamassa sivusta, millaiseksi diskurssit jatkossa kehittyvät, vaan sosiaalityöntekijät ovat myös avainasemassa ylläpitämässä tai toisaalta uudistamassa kehitysvammadiskursseja.

Tutkimuksen tekeminen on ollut hyvin mielenkiintoista ja antoisaa. Olen tehnyt jo lähes kaksikymmentä vuotta töitä kehitysvammaisten henkilöiden parissa ja etukäteisajatukseni oli, että aihe on itselleni hyvin tuttu. Aineisto on antanut kuitenkin poikkeuksellisen näkökulman kehitysvammahuoltoon. Historiallinen perspektiivi on ollut mielenkiintoinen ja myös avartava, vaikkakin tutkimuskohteena myös hyvin haastava. Tutkimus on vaatinut laajaan aineistoon perehtymisen lisäksi myös perehtymisen aineiston konteksteihin, jotta on ollut mahdollista hahmottaa, millaisessa yhteiskunnallisessa tilanteessa ne on kulloinkin kirjoitettu. Historiallisen tutkimuksen tekeminen on ollut myös eettisesti hyvin haastavaa ja olen joutunut useaan otteeseen muokkaamaan diskursseja, koska olen pyrkinyt saamaan ne historiallisia toimijoita kunnioittaviksi.

Olen herännyt pohtimaan kehitysvammahuollon muutosta, jota tutkimustulokset osaltaan heijastavat. On ollut myös pysäyttävää huomata, miten tuore kysymys yhteiskunnassamme on kehitysvammaisten ihmisten oikeudet, mikä on vasta viime vuosina tiedostettu. Ihmisryhmänä he ovat kokeneet lähihistoriassa myös suuria vääryyksiä ja sortoa ja ovat edelleen haavoittuvassa asemassa. Aihe ja aineisto on ollut melko laaja ja uskon, että siitä olisi ollut ammennettavaa vielä paljon laajempaankin tutkimukseen. Tulevaisuudessa näen tärkeänä, että kehitysvammalainsäädäntöön liittyen tehdään tutkimusta siitä, miten itsemääräämisen tukeminen toteutuu kehitysvammaisten henkilöiden arjessa.

Sosiaalityön keskeisenä tarkastelun kohteena voidaan pitää ihmisen ja hänen ympäristönsä välisiä suhteita. Kuten diskurssit osoittavat sosiaalityötä on kehitysvamma puolella tehty erilaisista diskursseista käsin. Sosiaalityössä on oleellista kiinnittää huomiota niihin asioihin, jotka edistävät tai estävät hyvinvoinnin toteutumista ihmisen elämässä (Niemi 2009, 224). Kehitysvammaiset henkilöt tarvitsevat yleensä hyvinvointinsa toteutumiseen ympäristön ja yhteiskunnan tukimuotoja. Nämä ovat näyttäytyneet eri tavoin aineiston diskursseissa. Kuntoutusdiskurssi on yksi niistä diskursseista, joka jollain tavoin linkittyi lähes koko aineiston aikakaudelle. Kuntoutumisnäkökulma on yhteiskunnallisesti merkittävä jo haittojen ja ongelmien ennaltaehkäisyn kannalta. Sosiaalityön tavoitteena on suojella ja voimaannuttaa

heikommassa asemassa olevia ihmisiä. Kehitysvammaisten henkilöiden kohdalla sosiaalityön tarve korostuu toisinaan myös inhimillisten kasvuolosuhteiden turvaamisessa.

Diskursseissa korostuu myös vahvasti kehitysvammaisuuteen liittyvä kaksijakoisuus, jossa kehitysvammaiset henkilöt määritellään vuoron perään ja usein myös yhtä aikaa kokonaisiksi ja vajavaisiksi tai toimintakykyisiksi ja puutteellisiksi. Kehitysvammaisten aseman ja oikeuksien kannalta tämä näkyy diskursseissa niin, että tästä näkökulmasta katsottuna diskurssit asettuvat toistensa vastakohdiksi, kuten ihmisoikeus- ja holhousdiskurssi. Tässä näyttäytyy se yhteiskunnallinen haaste ja ristiriita, joka kehitysvammaisuuteen liittyvien tukimuotojen ja palveluiden kohdalla on ratkaistava aina uudelleen. Mikä painoarvo annetaan oikeudelle määrätä itselle tapahtuvia asioita ja kehittyä omaksi itsekseen, ja toisaalta miten tähän nähden painottuu huolenpidon ja hoidon oletetut tarpeet. (Hintsala ym. 2008, 228–229.)

Kehitysvammapalveluiden järjestämisessä keskeiseksi tavoitteeksi on nostettu poliittisella ja ideologisella tasolla viime vuosina kehitysvammaisten henkilöiden itsemäärääminen. Sen toteutuminen käytännössä kehitysvammaisten henkilöiden arjessa on kokemukseni mukaan vielä suuressa määrin kesken. Itsemääräämisoikeuden toteutuminen käytännön tasolla merkitsee asenteiden ja käsitysten muutoksen tarvetta sekä kehitysvammaisia henkilöitä, että kehitysvammatyötä kohtaan. (Vesala 2010, 160–161.) Kehitysvammatyöhön liittyy aina vallankäyttöä, joka voi liittyä esimerkiksi kommunikaatio- tai ymmärtämisen vaikeuksiin. Lisäksi kehitysvammaiset henkilöt ovat haavoittuvassa asemassa, usein toisen henkilön jonkin tasoisen tuen varassa olevia. Tästä syystä pohdinta itsemääräämisestä ja oikeuksien toteutumisesta on erityisen tärkeää kehitysvammaisten henkilöiden kohdalla.

Kehitysvammaisten henkilöiden asema ja oikeudet ovat monimuotoinen kysymys. Objektiiivisesti määritelty heikompi asema, voi paradoksaalisesti näyttäytyä subjektiivisesti hyvinvoinnin korkeana tasona. Tämä perustuu siihen, että henkilö kokee positiivisena subjektiivisen näkökulmansa ja ulkopuolisen tilansa. Keskeinen väite tässä ajatuksessa on, että heikoimmassa asemassa olevien ihmisten odotukset alentuvat usein heikommen sosiaalisen aseman vuoksi, jolloin odotukset ovat helpommin täytettäviä eivätkä näin ollen ole välttämättä suoraan yhteensopivia tai verrattavissa muiden ihmisten kanssa. Tällöin ei voida pitää itsestään selvänä, että epäoikeudenmukaisuuteen ja sosiaalisiin oikeuksiin liittyvät näkökulmat eivät olisi suhteellisia. (Smith 2013.) Kehitysvammaisia henkilöitä kuvataan toisinaan vähään tyytyviksi ja sitä he myös usein kokemukseni mukaan ovat. Kehitysvammaiset henkilöt ovat perinteisesti olleet vahvasti alisteisessa asemassa, jolloin voidaan ajatella, että he ovat tottuneet

asemaansa ja ikään kuin tyytyneet siihen. Kokemukseni mukaan kehitysvammaisten omat toiveet arkeen liittyen voivat olla hyvin vaatimattomia. Toisinaan kehitysvammaisten henkilöiden omat näkemykset voidaan ohittaa tai sivuuttaa epärealistisina ilman, että niiden toteuttamismahdollisuuksia yritettäisiin selvittää. Kehitysvammaisten henkilöiden omaa asianajoa rajoittavat myös ymmärtämisen ja kommunikaation haasteet, jolloin heillä ei aina ole keinoja tunnistaa tai tuoda epäkohtia esille. Näin ollen kehitysvammaisten henkilöiden aseman muutos käytännöntasolla itsemäärääviksi ja täysivaltaisiksi osallistujiksi on todennäköisesti pitkä ja vaatii paljon tukea.

Sosiaalityön asiantuntijuuden merkittävänä tekijänä voidaan pitää oman työn kriittistä analyysia ja refleksiivisyyttä. Muuttuneen asiantuntijuuden rakennusaineiksina nämä tulee näkyä niin ammatillisissa käytännöissä kuin tieteellisen tiedon tuottamisessa. Reflektiivisyys on keskeinen osa koulutusta, jonka tavoitteena voidaan nähdä kriittisesti reflektiivisiä ja uudistushenkisiä, transformatiivisia oppijoita. (Karvinen 2000, 11; Brockbank & McGill 1998, 48–55.) Kriittinen reflektiivisyys sisältää itsestään selvinä pidettyjen asenteiden ja ajattelutapojen dekonstruktio ja etenkin niiden uudelleen hahmottaminen eli rekonstruktio. (Karvinen 2000, 11; Brockbank & McGill 1998, 49.) Tämä transformatiivinen oppiminen voidaan nähdä prosessina, johon sisältyy myös toisin toimimisen mahdollisuus. Yhdessä refleksiivisyyden kanssa nämä toisin toimimisen mahdollisuudet ovat oleellisia sekä sosiaalityön käytännöissä, että tutkimuksessa. (Karvinen 2000, 11.) Olen herännyt pohtimaan, kuinka merkittävä rooli sosiaalityön tutkimuksella voi olla tiedontuottajana ja tietoisuuden kasvattajana. Sosiaaliset ongelmat paikantuvat usein yhteiskunnan laitamille ja ongelmat voidaan usein paikantaa ”toisiin”. Kuilua meidän ja toisten välillä voidaan kasvattaa ja ylläpitää arvomäärityksillä (jolloin toiset nähdään hyvinä tai pahoina), sosiaalisen etäisyyden ylläpitämisellä (jolloin toiset pidetään etäällä psykologisesti ja fyysisesti). Myös tiedolla tai sen puuttumisella voi olla etäisyyden kannalta merkittävä rooli, usein ”toisten” kulttuuri on suhteessa tuntematonta. (Krumer-Nevo & Sidi 2012, 300; Todorov 1984.) Tutkimuksella voidaan tuottaa tietoa ilmiöistä ja sosiaalityön asiakkaista sekä kasvattaa näin ymmärrystä niistä asioista, joita emme muutoin arjessa välttämättä kohtaa. Näen, että kehitysvammaiset henkilöt paikantuvat vahvasti ”toisiksi”, mitä erillislainsäädäntö osittain on vahvistanut. Kehitysvammaisia henkilöitä on kokemukseni mukaan peruspalveluiden piirissä vähäisesti ja heidän palveluidensa osalta osaaminen on keskittynyt erityisyksiköihin, niin terveydenhuollon, kuin sosiaalipalveluiden osalta. Kehitysvammaisten henkilöiden osalta nähtäväksi jää, miten tulevaisuudessa vammaislainsäädännön suunniteltu yhdistyminen tai SOTE-uudistus tulee

heidän tarpeensa huomioimaan. Nämä muutokset tulevat osaltaan näyttämään millaisessa yhteiskunnassa kehitysvammaiset henkilöt jatkossa elävät ja jota he käyttävät. Se millaiseksi kehitysvammaisten henkilöiden yhteiskuntasuhde tulee muodostumaan, tulee näyttämään myös sen, millaisten kysymysten äärellä kehitysvammaisosaamista tehdään jatkossa. Kokemukseni mukaan jo nyt on näyttäytynyt, että kehitysvammaisten henkilöiden itsenäinen asuminen tuo toisenlaisia haasteita kuin aiemmat asumispalveluratkaisut. Tullaan itsemääräämisen lisäksi myös välttämättömän suojelun ja moninaisten erityishuollon kysymysten äärelle, sillä kehitysvammaisilla henkilöillä ei usein ole kykyä suojata itseään ympäristön haitallisilta ilmiöiltä, kuten hyväksikäytöltä. Tällöin tarvitaan näkemykseni mukaan entistä vahvempaa sosiaalityötä, joka pystyy vastaamaan niihin haasteisiin, joita kehitysvammatyössä näyttäytyy. Vaikka asiakasryhmä on sosiaalityön näkökulmasta marginaalinen eikä tutkimuksen piirissä kehitysvammaisista kysymykset nouse juurikaan esille, kyseessä on erityistä ja poikkeavaa tukea tarvitseva ryhmä. On myös tärkeä muistaa, että vaikka kehitysvammaiset henkilöt eivät ole yhtenäinen ryhmä, vaan pitää sisällään hyvin erilaisia henkilöitä omine erityistarpeineen, ympäristöineen ja elämäntilanteineen. Kehitysvammaisia ihmisiä on Suomessa noin 40 000. He ovat eri ikäisiä ja omaavat erilaisia mieltymyksiä ja arvostuksia. Sosiaalityössä kehitysvammaiset henkilöt tulee nähdä ennen kaikkea yksilöinä eikä ainoastaan kehitysvammaisten ryhmän edustajina. Sosiaalityössä on mielestäni kuitenkin oleellista tunnistaa kehitysvammaisuus ilmiönä ja sen aiheuttamat erityispiirteet palveluissa. Kehitysvammaiset henkilöt ovat harvoin itse puolustamassa oikeuksiaan, jolloin vammaisosaamista kentältä täytyy löytyä osaamista ja rohkeutta näiden asiakkaiden äänen vahvistamiseen ja esille tuomiseen.

LÄHTEET

Alvesalo Anne & Ervasti Kaijus (2006) Oikeus yhteiskunnassa, näkökulmia oikeussosiologiaan. Helsinki: Edita.

Barnes, Colin (1992) Disabling imagery and the media: An exploration of the principles for media representations of disabled people. Ryburn/The British Council of Organisations of Disabled People, Halifax.

Barnes, Colin, Mercer, Geof & Shakespeare, Torn. (1999) Exploring disability: A sociological introduction. Cambridge: Polity Press.

Bradley Valerie (1994) Evolution of a new service paradigm. Teoksessa Valerie Bradley, John Asbaugh & Bruce Blaney (toim.) (1994) Creating individual supports for the people with developmental disabilities. A mandate for change a many levels. Baltimore: Paul H. Brookers. s. 11–32

Brockbank, Anne & McGill, Ian (1998) Facilitating Reflective Learning in Higher Educafion. Society for Research into Higher Education & Open University Press London: Open University Press.

Eduskunta (2018) Lakien säätäminen. https://www.eduskunta.fi/FI/lakiensaataminen/lainvalmistelu_vaiheet/Sivut/default.aspx. viitattu 30.3.2018.

Foucault Michel (1980) Tarkkailla ja rangaista. Suom. Eevi Nivanka. Helsinki: Otava (ransk.alkuteos 1975)

Foucault Michel (1991) Governmentality. Teoksessa Graham Burchell, Colin Gordon & Peter Miller (toim.) (1991) Chicago: University of Chicago Press. s. 87–104.

Finlex (2018). Lakien valmistelu, lainvalmistelun prosessiopas. <http://lainvalmistelu.finlex.fi/>. viitattu 30.3.2018

Frigen Pirita (2017) Tirkistelyä vai ymmärryksen lisäämistä? Historiantutkija arkaluonteisista asioista kirjoittamassa. Teoksessa Satu Lindman, Koskivirta Anu & Eilola Jari (toim.) Historian tutkimuksen etiikka. Helsinki: Gaudeamus. s. 51–70.

Grue Jan (2015) *Disability and Discourse Analysis*. University of Oslo, Norway. Ashgate Publishing Limited.

Hacking Ian (1999) *Mad travellers. Reflection on the reality of transient mental illnesses*. London: Free Association Books.

Hacking Ian (2002) *Historical ontology*. Cambridge, MA: Harvard University Press.

Hacking Ian (2006) *Making up people*. London Review of Books.

Harjula Minna (1996) *Valinnaisuudella vaivatut. Vammaisuuden tulkinnat suomalaisessa huoltokeskustelussa 1800-luvun lopulta 1930-luvun lopulle*. *Bibliotheca historica* 15. Helsinki: SKS.

Harris James (2006) *Intellectual disability. Understanding its development, causes, classification, evaluation and treatment*. London: Oxford University Press.

Hintsala Susanna, Seppälä Heikki & Teittinen Antti (2008) *Kehitysvammaista ihmistä eristävät asumisjärjestelyt*. Teoksessa: Tuuli Hirvilampi & Markku Laatu (toim) (2008) *Toinen vääryyskirja, lähikuvia sosiaalisista epäkohdista*. Kelan tutkimusosasto. s. 217–232.

Hollins Heather (2010) *Vammaisuus ja holokausti. Vaiettu historia ja sen perintö*. Teoksessa Antti Teittinen (toim.) (2010) *Pois laitoksisista! vammaiset ja hoivan politiikka*. Helsinki: Gaudeamus. s. 65–84.

Holmila Marja (2005) *Pienyhteisön tutkimisen eettiset ongelmat*. Teoksessa Matti Heikkilä (toim) (2005). *Laadullisen sosiaalitutkimuksen eettiset kysymykset*. Työpapereita 4/2005. Helsinki: Sosiaalialan tutkimus ja kehittämiskeskus, Stakes s.21–27

Husa Jaakko (1997) *Yleinen valtiosääntöoikeus. Hahmotelma modernin valtiosääntöopin mahdollisuudesta, alasta ja sisällöstä*. Joensuu: Joensuun yliopistopaino.

Högbacka, Riitta & Aaltonen, Sanna (2015) *Refleksiivisyyden ulottuvuudet*. Teoksessa Riitta Högbacka & Sanna Aaltonen (toim.) (2015) *Umpikujasta oivallukseen. Refleksiivisyys empiirisessä tutkimuksessa*. Tampere: University Press. s.9–31.

Jokinen Arja (1999) Diskurssianalyysin suhde sukulaistraditioihin. Teoksessa Arja Jokinen, Kirsi Juhila & Eero Suoninen (1999). Diskurssianalyysi liikkeessä. Vuorovaikutus, toimijuus ja kulttuuri empiirisen tutkimuksen haasteena. Tampere: Vastapaino s.37–53.

Jokinen Arja, Juhila Kirsi & Suoninen Eero (2004) Diskursiivinen maailma: teoreettiset lähtökohdat ja analyttiset käsitteet. Teoksessa Arja Jokinen, Kirsi Juhila & Suoninen Eero (toim.) (2004) Diskurssianalyysin aakkoset. Tampere: Vastapaino.

Kalela Jorma (2011) Historian rakentamisen mieli ja tutkijan valinnat. Turun historiallinen yhdistys. <https://thy.fi/wp-content/uploads/2011/09/HM6-41-60.pdf>

Kalela Jorma (2017) Historian rakentaminen eettisenä hankkeena. Teoksessa Satu Lindman, Koskivirta Anu & Eilola Jari (toim.) (2017) Historian tutkimuksen etiikka. Helsinki: Gaudeamus. s. 92–120.

Karvinen, Synnöve (2000) Sosiaalityön tutkimuksen metodologiset jännitteet. Teoksessa Synnöve Karvinen, Tarja Pösö & Mirja Satka (toim.) (2000) Sosiaalityön tutkimus. Metodologisia suunnistuksia. Jyväskylä: SoPhi, s.7–34.

Kaski Markus, Manninen Anja, Mölsä Pekka & Helena Pihko (2002) Kehitysvammaisuus. Helsinki: WSOY.

Katsui Hisayo (2006) Vammaisten ihmisoikeuksista etelässä. Teoksessa Antti Teittinen (toim.) (2006) Vammaisuuden tutkimus. Helsinki: Yliopistopaino kustannus. s. 86–119.

Koivikko Matti & Autti-Rämö Ilona (2006) Mitä on kehitysvammaisen hyvä kuntoutus?, Kehitysvammaisuus-teema. Doudecim. 122(15) /2006. s.1907–1912.

Koskivirta Anu & Lindman Satu (2017) Historoitsija eettisten valintojen äärellä. Teoksessa Satu Lindman, Koskivirta Anu & Eilola Jari (toim.) (2017) Historian tutkimuksen etiikka. Helsinki: Gaudeamus. s. 11–29.

Krumer-Nevo, Michal & Sidi, Mirit (2012) Writing against Othering. Qualitative Inquiry 18(4)/2012, s.299–399.

Kupari Kaisa (2010) Haastava käyttäytymisen tulkinnat kehitysvamma-alan lehdissä. Teoksessa Simo Vehmas (toim.) (2010) Vammaisuuden kokeminen ja kokemisen vammaisuus. Suomen vammaistutkimusseuran 2.vuosikirja. Helsinki: Kehitysvammaliitto. s.28–41.

Kuula Arja (2006) Tutkimusetiikka, aineistojen hankinta, käyttö ja säilytys. Tampere: Vastapaino.

Laki kehitysvammaisten erityishuollosta, 1977/519.

Leppälä Heli (2014) Vammaisuus hyvinvointivaltiossa. Invalideiksi, vajaamielisiksi tai kehitysvammaisiksi määriteltyjen kansalaisasema suomalaisessa vammaispolitiikassa 1940–luvun taitteesta vuoteen 1987. Väitöskirja. Turun yliopisto: Poliitiikan tutkimuksen laitos.

Lid Inger Marie (2015) Vulnerability and disability: a citizenship perspective. *Disability & Society* 30/ 2015. s.1554–1567. <https://www.tandfonline.com/doi/abs/10.1080/09687599.2015.1113162?tab=permissions&scroll=top>. viitattu 11.3.2018.

Mattila Markku (1999) Kansamme parhaaksi, Rotuhygieniä Suomessa vuoden 1935 sterilisointilakiin asti. Helsinki: Suomen historiallinen seura.

Miettinen Sonja (2010) Vammaisuutta kuvaamassa. Maailman terveysjärjestön toimintakykyluokitukset vammaisuutta koskevan tiedon tuottamisen käytäntönä. Teoksessa Antti Teittinen (toim.) (2010) Pois laitoksisista! vammaiset ja hoivan politiikka. Helsinki: Gaudeamus. s. 42–64.

Niemelä Markku & Brandt Krista (2008) kehitysvammaisten yksilöllinen asuminen. Pitkäaikaisesta laitosasumisesta kohti yksilöllisempiä asumisratkaisuja. Sosiaali- ja terveystieteiden tutkimuskeskuksen selvityksiä 73/2007. Helsinki: STM.

Niemelä Pauli (2009) Ihmisen toiminnallisuus ja hyvinvointi sosiaalityön teoreettisen ymmärryksen perustana. Teoksessa Mikko Mäntysaari, Anneli Pohjola & Tarja Pösö (toim.) (2009) Sosiaalityö ja teoria. Jyväskylä: Ps-kustannus. s. 209–236.

Nevala Nina, Pehkonen Irmeli, Teittinen Antti, Vesala Hannu T., Pörfors Pia & Anttila Heidi (2018) Kuntoutuksen vaikuttavuus kehitysvammaisen työllistymiseen ja sitä estävät ja edistävät tekijät. Kelan tutkimuksia 133/2018. Kela. <https://helda.helsinki.fi/bitstream/handle/10138/230842/Tyopapereita133.pdf?sequence=1>. viitattu 6.3.2018.

Oliver, Michael (1996) *Understanding disability: From theory to practice*. MacMillan, Basingstoke.

Oliver Michael (2013) The social model of disability: thirty years on. *Disability & Society*. 28/2013. 1024–1026. <https://www.tandfonline.com/doi/full/10.1080/09687599.2013.818773?src=recsys>. viitattu 11.3.2018.

Pelto-Huikko Antti, Kaakkinen Juha & Ohtonen Jukka (2008) Saattaen muutettava. Kehitysvammaisten laitoshoidon hajauttamisen seurantaraportti. Helsinki: Sosiaali- ja terveysministeriö.

Pekkarinen Elina & Tapola-Haapala Maria (2009) Kriittinen realismi sosiaalityössä-tiedontuotannosta emansipaatioon. Teoksessa Mikko Mäntysaari, Anneli Pohjola & Tarja Pösö (toim.) *Sosiaalityö ja teoria*. Jyväskylä: Ps-kustannus. s. 183–208

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

Potter Jonathan & Wetherell Margaret (1987) *Discourse and social psychology*. London: Sage.

Reinikainen Marjo-Riitta (2007) *Vammaisuuden sukupuolittuneet ja sortavat diskurssit*. Väitöskirja. Jyväskylä: Jyväskylän yliopisto.

Richmond Mary (1917) *Social Diagnosis*. New York: Russel Sage Foundation.

Roos J.P. (2006) Bourdieu ja minä, näkökulmia Pierre Bourdieun sosiologiaan. Tampere: Vastapaino.

Saloviita Timo (2006) Erityisopetuksen oikeuttaminen ja vammaishuollon mallit. Teoksessa Antti Teittinen (toim.) (2006) Vammaisuuden tutkimus. Helsinki: Yliopistopaino kustannus. s.120–151.

Saraviita Ilkka (2001) Valtiosääntöoikeuden perusteet. Helsinki: Lakimiesliiton kustannus.

Seppälä Heikki (2010) Hoivan ja asumisen välimaastossa. Pohdintoja kehitysvammaisuuden kaksista kasvoista. Teoksessa Antti Teittinen (toim.) (2010) Pois laitoksista! Vammaiset ja hoivan politiikka. Helsinki: Gaudeamus. s.180–198.

Shakespeare Torn & Watson Nicholas (2001) The Social Model of Disability: An outdated ideology?. *Research in Social Science and Disability* 2001:2. s.9–28

Smith Steven R. (2013) Citizenship and disability: incommensurable lives and well-being. *Critical Review of International Social and Political Philosophy*. 16/2013. 403–420.
<https://www.tandfonline.com/doi/abs/10.1080/13698230.2013.795708>. viitattu 11.3.2018.

Suomen YK-liitto (2016) YK:n yleissopimus vammaisten henkilöiden oikeuksista ja sopimuksen valinnainen pöytäkirja.
http://www.ykliitto.fi/sites/ykliitto.fi/files/vammaisten_oikeudet_2016_net.pdf. viitattu 7.3.2018.

Takala Tuomo (2013) Tutkimuksia karismasta eri konteksteissaan. Väitöskirja. Rovaniemi: Lapin yliopisto, yhteiskuntatieteellinen tiedekunta.

Todorov, Tzvetan (1984) *The conquest of America: The question of the Other*. New York: HarperCollins.

THL (2016) Toimintakyky, ICF <https://www.thl.fi/fi/web/toimintakyky/icf-luokitus>. viitattu 8.4.2017.

Toikko Timo (2005) *Sosiaalityön ideat, Johdatus sosiaalityön historiaan*. Tampere: Vastapaino.

Tossebro Jan (2006) *Deinstitutionalisaatio – Kehitysvammaisiin henkilöihin kohdistuvan politiikan ja palvelujen muuttumisesta*. Teoksessa Antti Teittinen (toim.) (2006) *Vammaisuuden tutkimus*. Helsinki: Yliopistopaino. s. 123–159.

Vanhala Lisa (2015) *The Diffusion of Disability Rights in Europe*. *Human rights quarterly*. Johns Hopkins University Press. 37(4)/2015. s.831–853
http://discovery.ucl.ac.uk/1478383/7/Vanhala_The%20Diffusion%20of%20Disability%20Rights%20in%20Europe.pdf. viitattu 11.3.2018.

Vehkakoski Tanja (2001) *Vammaiseksi nimeämisestä vammaisuuden luomiseen*. Teoksessa Tarja Ladonlahti, Aimo Naukkarinen & Simo Vehmas (toim.) (2001) *Poikkeava vai erityinen, erityispedagogiikan monet ulottuvuudet*. Jyväskylä: PS-kustannus. s. 88–100.

Vehmas Simo (2001) *Vammaisuuteen liittyvien rajoitteiden vähentäminen – yksilöön ja yhteisöön kohdistettavien toimenpiteiden moraalinen oikeutus*. Teoksessa Tarja Ladonlahti, Aimo Naukkarinen & Simo Vehmas (toim.) (2001) *Poikkeava vai erityinen?*, erityispedagogiikan monet ulottuvuudet. PS-kustannus. s. 103–120.

Vehmas Simo (2006) *Kehitysvammaisuus, etiikka ja sosiaalinen vammaistutkimus*. Teoksessa Antti Teittinen (toim.) *Vammaisuuden tutkimus*. Helsinki: Yliopistopaino. s. 123–159.

Vehmas Simo (2012) *Vammaisuus kulttuurisena konstruktiona*. Teoksessa Marja-Liisa Honkasalo & Hannu Salmi (toim.) *Terveyttä kulttuurin ehdoilla: Näkökulmia kulttuuriseen terveystutkimukseen*. Turku: Turun yliopisto. s.269–289.

Vehmas Simo ja Watson Nick (2016) *Exploring normativity in disability studies*. *Disability and society*. 31/2016. s.1–16.
<https://www.tandfonline.com/doi/abs/10.1080/09687599.2015.1120657?journalCode=cdo20>. viitattu 11.3.2018.

Vesala Hannu T. (2010) Hameennappi ja haalari. Tutkimus vaikeasti kehitysvammaisen naisen itsemääräämisestä ja valinnanmahdollisuuksista. Teoksessa Antti Teittinen (toim.) (2010) Pois laitoksisista! vammaiset ja hoivan politiikka. Helsinki: Gaudeamus. s. 123–159.