

”Te ette päättä, me päätetään”

Kehitysvammaisten, heidän kanssaan työskentelevien ja heidän läheistensä näkökulmia
itsemääräämisoikeuteen

Ville Simula

Pro gradu-tutkielma

Sosiologia, Turun yliopisto

31.5.2020

Ohjaaja: Mikko Niemelä

*Turun yliopiston laatujärjestelmän mukaisesti tämän julkaisun alkuperäisyys on tarkastettu Turnitin
OriginalityCheck -järjestelmällä.*

TURUN YLIOPISTO

Sosiaalitieteiden laitos/Yhteiskuntatieteellinen tiedekunta

SIMULA, VILLE:

”Te ette pääätä, me päätetään”: Kehitysvammaisten, heidän kanssaan työskentelevien ja heidän läheistensä näkökulmia itsemääräämisoikeuteen.

Pro Gradu -tutkielma, 69s., 4 liites. Sosiologia. Toukokuu 2020

Tutkimukseni tavoite on eritellä kehitysvammaisten itsemääräämisoikeuden mahdollisia rajoitteita ja esteitä sekä sitä tukevia ja mahdollistavia tekijöitä. Olen pyrkinyt saamaan aiheesta monipuolisia näkökulmia haastatteleamalla kehitysvammaisia itseään, heidän läheisiään ja heidän kanssaan työskenteleviä ammattilaisia. Aihe on ajankohtainen, koska Suomi on vuonna 2016 ratifioinut vammaisten oikeuksien yleissopimuksen, joka painottaa vammaisten ihmisten itsemääräämisoikeutta. Aineistona tutkimuksessa on itse keräämäni yhdeksäntoista haastattelua, joista kahdeksan kehitysvammaisten itsensä antamaa. Moniääninen näkökulma tuo esille itsemääräämisoikeuden haasteita. Tarkastelen myös kehitysvammaisten haastateltavien haaveita. Haaveet ovat itsemääräämisoikeuden kannalta keskeisiä, koska ne kertovat, millaista elämää ihminen haluaa elää.

Tutkimustulosten mukaan kehitysvammaisten sosiaalinen lähiympäristö, läheisten ja työntekijöiden arvot ja työpaikan käytännöt ovat keskeisessä asemassa siinä, miten itsemääräämisoikeus toteutuu ja millaiseksi se muodostuu. Vaihtelu tässä on todella suurta perusoikeuksien rajoittamisesta itsemääräämisen aktiiviseen tukemiseen. Arkipäivän valintatilanteiden merkitys itsemääräämisoikeudelle huomioitiin aineistossani aiemman tutkimuksen havaintoja paremmin. Suurimmat puutteet liittyivät sosiaalisen lähiympäristöön. Itsemääräämisoikeuden toteuttamiseksi ei riitä sen rajoittamisen välttäminen, vaan tarvitaan aktiivisia toimia sen edistämiseksi. Ehdotan tutkimukseni pohjalta kehitysvammaisten palveluiden asiakkaiden haaveiden ja toiveiden systemaattista kartoittamista. Palvelujärjestelmän tasolla on kiinnitettävä huomiota pitkäaikaisen tuen palveluiden laatuun ja työntekijöiden pysyvyyteen. Haastatellut työntekijät kaipasivat lisää koulutusta itsemääräämisoikeuteen liittyvissä asioissa.

ASIASANAT: kehitysvammaisuus, itsemääräämisoikeus, haastattelututkimus, laadullinen tutkimus

Sisällys:

1. Johdanto.....	4
2 Kehitysvammaiset yhteiskunnassa	6
2.1. Kehitysvammaisuus ja itsemääräämisoikeus.....	6
2.2. Vammaisuus, Euroopan historia ja ihmisoikeudet	9
2.3. Kehitysvammaisuuden historia suomalaisessa yhteiskunnassa.....	12
2.4. Laitosasumisen purkaminen	14
3. Kehitysvammaiset ja heidän itsemääräämisoikeutensa yhteiskuntatieteellisessä tutkimuksessa	17
3.1. Kehitysvammaisia koskeva tutkimus maailmalla ja Suomessa.....	17
3.2. Kehitysvammaisten arkielämän ja itsemääräämisoikeuden tutkimus	20
3.3. Institutionaaliset käytännöt, haastavat tilanteet ja itsemääräämisoikeuden rajoittaminen.....	26
3.4. Itsemääräämisoikeus kehitysvammaisten eri elämänalueilla Suomessa	29
4. Tutkimusasetelma.....	34
4.1. Tutkimuskysymykset.....	34
4.2. Haastatteluaineisto.....	36
4.3. Tutkimusetiikka	37
4.4. Tutkimusmenetelmä	38
5. Vastausten analyysi	39
5.1. Haastateltavien haaveet	39
5.2. Työntekijöiden ja läheisten arvot ja työpaikan käytännöt	41
5.3. Arkipäivän valintatilanteet ja arkiympäristö	51
5.4. Kommunikaatio	54
5.5. Palvelujärjestelmä ja yhteiskunta	56
5.6. Riskit ja niiden kohtaaminen	59
6. Pohdinta ja loppupäätelmät	60
Lähdeluettelo	63
Liitteet	70

1. Johdanto

Kehitysvammaisuus on usein piilossa ihmisiltä, joiden lähipiiriin ei kuulu tai ole kuulunut kehitysvammaisia. Viime vuosina kehitysvammaiset ihmiset ovat saaneet näkyvyyttä mediassa aiempaa enemmän esimerkiksi kehitysvammaisten muusikoiden punkbändistä, Pertti Kurikan Nimipäivistä, tehdyn dokumenttielokuvan ja bändin Euroviisuihin osallistumisen myötä. Tosi-tv-sarja Toisenlaiset frendit puolestaan on esitellyt katsojilleen kehitysvammaisten arkielämää ryhmäkodissa. Kehitysvammaisten ihmisten osallistuminen yhteiskunnassa vallitsevaan elämänmenoon näyttää muuttuneen arkipäiväiseksi. Enää suurin osa kehitysvammaisista ei asu muusta yhteiskunnasta erillisissä laitoksissa, mutta onko kehitysvammaisilla kuitenkin samankaltaista itsemääräämisoikeutta suhteessa omaan elämäänsä kuin muilla? Mitkä ovat kehitysvammaisten ihmisten mahdollisuudet tehdä omaa elämäänsä koskevia päätöksiä ja valintoja? Mitä ehtoja ja mahdollisia rajoituksia kehitysvammaisten itsemääräämisoikeudella on? Suuri osa kehitysvammaisista ihmisistä on riippuvaisia päivittäisestä avusta ja tuesta. Sosiaalisella ympäristöllä, kehitysvammaisten läheisillä ja kehitysvammaisten kanssa työskentelevillä ihmisillä onkin keskeinen rooli itsemääräämisoikeuden toteutumiselle kehitysvammaisten elämässä. Myös yhteiskunnan vallitseva tapa käsitteellistää kehitysvammaisuus on eri aikoina vaikuttanut suoraan kehitysvammaisten asemaan ja mahdollisuuksiin.

YK hyväksyi vuonna 2006 vammaisten oikeuksien sopimuksen, jonka Suomi ratifioi vuonna 2016. Sopimuksen sisällössä painotetaan uudella tavalla itsemääräämisoikeutta. Suomelta kesti kymmenen vuotta ratifioida sopimus, koska ennen sen voimaantuloa piti ensin muuttaa vammaisia koskevaa kansallista lainsäädäntöä (Hakala 2014: 31.) Yhteiskuntamme on siis sitoutunut periaatetasolla kunnioittamaan kaikkien jäseniensä ihmisoikeuksia ja takaamaan yksilölle hänen tarvitsemansa tuen ja avun näiden ihmisoikeuksien täysimääräiselle toteutumiselle riippumatta yksilön vammasta tai vamman takia alentuneista kyvyistä. Keskustelu kehitysvammaisten itsemääräämisoikeudesta on siis hyvin ajankohtainen. Kehitysvammaisuus on käsitteenä laaja ja pitää sisällään valtavan kirjon erilaisia ihmisiä, joilla on hyvin erilaiset kognitiiviset kyvyt. Kehitysvammaisia koskevan tutkimuksen tekemisessä on haasteellista, että suuri osa vammaistutkimuksesta käsittelee vammaisia yleensä. Onkin tarpeen määritellä, että tämä tutkimus koskee vain kehitysvammaisia ja heidän itsemääräämisoikeuttaan. Kehitysvammaisten itsemääräämisoikeutta koskeva tutkimus on juuri nyt erityisen tärkeää, jotta osataan arvioida,

pystyykö Suomi täyttämään periaatteet, joihin on vammaisten oikeuksien ratifioimisella sitoutunut, ja millaisia toimia tarvitaan näiden oikeuksien turvaamiseksi.

Tässä tutkimuksessa tarkastelen haastattemieni kehitysvammaisten ihmisten, heidän läheistensä ja heidän kanssaan työskentelevien käsityksiä kehitysvammaisten itsemääräämisoikeuden mahdollisista esteistä ja sen toteutumisen edellytyksistä. Näin ollen tutkimus tarjoaa moniäänisen näkökulman siihen, miten eri tavalla kehitysvamma-alan ammattilaiset, kehitysvammaisten läheiset ja kehitysvammaiset itse hahmottavat itsemääräämisoikeuden ja millaisia asioita he nostavat sen rajoitteiksi tai esteiksi ja sitä tukeviksi tai mahdollistaviksi asioiksi. Selvitän, mistä asioista haastatellut kehitysvammaiset haaveilevat, koska haaveet kertovat suoraan siitä, millaista elämää haluaisi elää. Millaista tukea itsemääräämisoikeuden toteuttamiseen tarvitaan ja onko sitä riittävästi saatavissa? Kuinka hyvin haastatellut kokevat tai uskovat itsemääräämisoikeuden toteutuvan ja onko jokin muuttunut heidän mielestään Suomen ratifioitua YK:n sopimuksen vammaisten oikeuksista? Eroavatko kehitysvammaisten, heidän läheistensä ja kehitysvammaisten kanssa työskentelevien ammattilaisten näkemykset keskenään itsemääräämisoikeudesta ja sen toteutumisesta?

Aluksi taustoitan tutkimusta kehitysvammaisuuden ja itsemääräämisoikeuden käsitteiden määrittelyllä, vammaisten asemalla historiassa, vammaistutkimuksen tarkastelulla ja itsemääräämisoikeuden teemojen käsittelyllä kehitysvammaisten eri elämän alueilla. Tutkimus on kvalitatiivinen ja aineistona käytän itse keräämiäni haastatteluja. Tutkimusta varten olen haastatellut kehitysvammaisia itseään, heidän läheisiään ja heidän kanssaan työskenteleviä ammattilaisia. Tällä haastattelutavalla pyrin saamaan aiheesta useita näkökulmia. Erilaiset käsitykset itsemääräämisoikeudesta saattavat vaikuttaa tapaan, jolla se toteutuu. Onkin siis tärkeää selvittää, onko havaittavissa selkeitä eroja käsityksissä itsemääräämisoikeudesta ja sen toteutumisesta kehitysvammaisten, heidän läheistensä ja kehitysvamma-alan työntekijöiden välillä. Tutkimukseni rajautuu täysi-ikäisiin kehitysvammaisiin, koska itsemääräämisoikeuden käsite on selkeämpi aikuisten kuin vanhempiensa vastuulla olevien lasten kohdalla. Aihe on minulle henkilökohtaisesti tuttu, koska olen työskennellyt kehitysvammaisten ihmisten parissa ohjaajana, hoitajana ja henkilökohtaisen avustajana ryhmäkodissa, ammattioppilaitoksessa, peruskoulussa, peruskoulun jälkeisessä koulutusyksikössä, vapaa-ajan leireillä ja harrastuskerhoissa. Olen päässyt seuraamaan kehitysvammaisten ihmisten elämää useilla eri elämänaloilla ja ikäkausina.

2 Kehitysvammaiset yhteiskunnassa

2.1. Kehitysvammaisuus ja itsemääräämisoikeus

Keitä tutkimus koskee, ketkä ovat kehitysvammaisia? Kehitysvammaisuuden käsitteen suurin ongelma on sen laajuus. Kehitysvammaisuuden käsitteen alle mahtuu keskenään hyvin erilaisia ihmisiä, joiden tuen tarve vaihtelee suuresti. (Seppälä, 2010.) WHO:n ICD-10 tautiluokituksessa (2016) käyttämä määritelmä kehitysvammaisuudesta on älyllinen kehitysvammaisuus. Älyllisesti kehitysvammaisen henkilön henkinen suorituskyky on estynyt tai epätäydellinen. Tässä tautiluokituksessa jaotellaan kehitysvammaiset älykkyysosamäärän perusteella lievästi kehitysvammaisista syvästi kehitysvammaisiin. Tämän määritelmän mukaan lievästi kehitysvammaiset ovat kognitiivisilta kyvyiltään 9-12-vuotiaan lapsen tasolla ja syvästi kehitysvammaiset alle 3-vuotiaan tasolla. ICD-10 tautiluokituksen määritelmä lähtee lääketieteellisestä näkökulmasta, jossa elimellinen vamma aiheuttaa yksilölle toimintarajoitteen. AAIDD:n, *The American Association on Intellectual and Developmental Disabilities*, luokittelu puolestaan perustuu ympäristön ja toimintakyvyn vuorovaikutukseen. Tämän määritelmän mukaan älyllinen kehitysvammaisuus muodostuu älyllisten ja adaptiivisten taitojen vuorovaikutuksessa ympäristön vaatimuksiin. (AAIDD, 2019.)

Kehitysvammaisuutta aiheuttavat monet syyt kromosomuutoksista, perinnöllisistä sairauksista synnytyksessä sattuneisiin hermovaurioihin. (Kaski 2012, 16, 21-23, 25.) Vammaisuutta voidaan myös tarkastella sosiaalisena ilmiönä. Tämän näkökulman mukaan kehitysvammaisuus ei siis ole ainoastaan yksilön ominaisuus, vaan sosiaalisessa vuorovaikutuksessa syntyvä ilmiö. Ilmiön osatekijöitä ovat tietyn elimellisen vamman ominaispiirteet, yhteisön sille asettamat tulkinnat sekä poliittinen ja taloudellinen ympäristö, jossa tulkinnat tehdään. (Vehmas 2005: 3, 21.) Tässä tutkimuksessa tarkastelen kehitysvammaisuutta juuri sosiaalisena ilmiönä, jolla on kuitenkin fyysinen perusta. Vamma on fyysinen fakta, mutta vammaisuus on sosiaalinen konstruktio. (Kivirauma 2015: 11.) Yhteisön erilaiset tulkinnat kehitysvammaisuuden olemuksesta vaikuttavat ratkaisevasti kehitysvammaisten ihmisten mahdollisuuksiin ja tapoihin osallistua yhteisönsä elämään. On myös tärkeää huomioida, että kehitysvamma ei ole sairaus. Ihminen voi olla terve ja vammainen yhtä aikaa (Vehmas 2005: 16). Suomessa on Kehitysvammaliiton mukaan arviolta

50 000 kehitysvammaista ihmistä. Kaikki eivät kuitenkaan saa diagnoosia ja lievästi kehitysvammaiset voivat pärjätä elämässä hyvin pienillä tukitoimilla. (Kehitysvammaliitto 2020.)

Tässä tutkimuksessa käytän itsemääräämisoikeuden käsitettä sekä Veikko Launiksen (1998: 51) määrittelemällä tavalla että Amartya Senin (1993) mukaillen päämääräoikeutena.

Itsemääräämisoikeudella tarkoitetaan kaikille aikuisille yksilöille kuuluvaa oikeutta tehdä ja toteuttaa vapaasti omaa elämäänsä koskevia valintoja ja päätöksiä, kunhan näin toimimalla ei rajoiteta muiden yhtäläistä oikeutta itsemääräämiseen. Yleisesti ajatellaan, että itsemääräämisoikeus vaatii henkilöltä ainakin jonkinlaiset henkiset ja fyysiset valmiudet itsenäiseen ajatteluun ja toimintaan. Henkilö, jolla on nämä valmiudet, on itsemääräävä eli autonominen. Autonomian voi jakaa kolmeen osa-alueeseen. Yksi on ajattelun autonomia eli kyky asioiden järkipäiseen harkintaan, omien tekojen seurausten ymmärtämiseen ja uuden tiedon omaksumiseen. Toinen on tahdon autonomia eli kyky omien halujen ja mieltymysten muodostamiseen, kriittiseen arviointiin ja hallitsemiseen. Kolmas on toiminnan autonomia eli yksilön tietotaidollinen kyky toteuttaa suunnitelmia, joita on laatinut uskomustensa ja halujensa pohjalta. Joel Feinbergin (1980) mukaan itsemääräävä yksilö on ajattelunsa ja tahdon suhteen autenttinen. Tämä tarkoittaa sitä, ettei hän ole muiden ihmisten ohjailtavissa ja hänen halunsa, mielipiteensä ja arvonsa ovat hänen omiaan. Aikuisella autonomisella ihmisellä on oikeus tehdä valintoja, jotka ovat haitallisia hänen hyvinvoinnilleen ja terveydelleen. Muut voivat tähän puuttua vain, jos henkilö ei ole itse perillä toimintaansa liittyvistä vaaroista tai on jollain tavoin kykenemätön itsenäiseen harkintaan. (Launis 1998.)

Henkilön kykyä harkintaan, päättämiseen ja toimintaan kutsutaan kompetenssiksi. Kompetenssi kuvaa vain sitä, että henkilö kykenee tekemään omaa itseään koskevia päätöksiä. Autenttisuus kuvaa näiden päätösten itsenäistä perustelua. Itsemääräämisoikeus voidaan ymmärtää suppealla tai laajalla tavalla. Suppealla tavalla ymmärrettynä se tarkoittaa kompetenttin ja riittävän autonomisen henkilön oikeutta määrätä itseään koskevista asioista. Laaja versio sisältää myös yksilöiden oikeuden kompetenssiin ja autenttisuuteen. (Pietarinen 1998: 16, 25.) Itsemääräämisoikeus voidaankin ymmärtää Amartya Senin (1993) tapaan päämääräoikeutena eli oikeutena tavoitella jotain tilaa tai tavoitetta. Tällöin itsemääräämisoikeus velvoittaa muita paitsi ”negatiivisella” velvollisuudella olla estämättä päämäärien saavuttamisessa myös ”positiivisena” velvollisuutena edistää näiden päämäärien saavuttamista. Itsemääräämisoikeus päämääräoikeutena velvoittaa muita,

tässä tapauksessa yleensä yhteiskuntaa, edistämään yksilön kykyä itsenäiseen päätöksentekoon ja toimintaan. Kehitysvammaisten kohdalla tämä tarkoittaa riittävien palveluiden tarjoamista sekä mahdollisuutta vaikuttaa niiden muotoon ja sisältöön, jotta itsemääräämisoikeuden toteutuminen olisi mahdollista. YK:n vammaisten oikeuksien yleissopimuksen ratifioinnin myötä Suomi on sitoutunut tähän periaatetasolla. (Pietarinen 1998: 26-27.)

Tutkimukseni filosofinen tausta on Amartya Senin ja Martha Nussbaumin toimintakykyteoriassa. Nussbaum (2006) esittää toimintakykyteorian soveltuvan vammaisten näkökulmien huomioimiseen olennaisesti paremmin kuin perinteiset yhteiskuntasopimuksen ajatukseen nojaavat oikeusfilosofiset teorit. Rawlsin (1971) oikeusfilosofiassa yhteiskunta nähdään tasaveroisten rationaalisten toimijoiden sopimuksena. Oikeudenmukaisuuden turvaamiseksi Rawls esittää, että sopimus tehdään ”tietämättömyyden verhon” takana, jolloin kukaan sopimuksen osapuolista ei tiedä, mikä tulee olemaan hänen osansa yhteiskunnassa. Tästä seuraa, että rationaaliset toimijat haluavat taata kaikille riittävän hyvät olot yhteiskunnassa. Rawlsin teorian mukainen resurssien tai ”ensisijaisen sosiaalisen hyvän” (*primary social goods*) oikeudenmukaisen jakautumisen tarkasteleminen ei Senin mukaan ota huomioon vammaisia, koska heillä ei välttämättä ole samoja mahdollisuuksia muuttaa näitä resursseja toiminnaksi. Hänen mukaansa pitäisikin siirtää huomio todellisiin mahdollisuuksiin toimia yhdenvertaisesti haluamallaan tavalla yhteiskunnassa.

Rawls huomioi teoriasa puutteellisuuden suhteessa vammaisiin, mutta hänen mukaansa heidät tulisi ottaa huomioon vasta erikoistilanteena alkuperäisen sopimusasetelman jälkeen (Terzi 2010: 150-151). Amartya Senin muotoilema ja Martha Nussbaumin edelleen kehittänyt toimintakykyteoria kritisoi tätä lähtöasetelmaa, jossa vammaiset on jätetty sivuun yhteiskuntasopimuksen solmimisesta. Nussbaumin (2006: 220-230) mukaan sopimusteorioiden mukainen ihmiskuva rationaalisesta omaa etuaan ajavasta yksilöstä kuvastaa vain pientä osaa ihmisestä ja jättää vammaisuuden ongelman käsittelemättä. Nussbaum näkeekin ihmisen ennemmin itsetarkoituksellisen sosiaalisuuden ja keskinäisen riippuvuuden kautta. Hänen poliittinen määritelmänsä ihmisestä kuuluu, että ihmiset ovat ”haavoittuvaisia, tilapäisiä olentoja, yhtä aikaa kykeneviä ja tarvitsevia, monin eri tavoin vammautuneita ja he tarvitsevat rikasta moninaisuutta elämän toimintoihinsa.”

2.2. Vammaisuus, Euroopan historia ja ihmisoikeudet

Vammaisuuden käsitteellistämisen tapa vaikuttaa konkreettisesti siihen, millaiseksi vammaisten ihmisten elämä muodostuu niin yhteiskunnan vammaisia koskevien käytäntöjen kuin vammaisuuden kokemisen kautta. Vammaisuuden käsite on muuttunut ja muotoutunut historiallisesti vallitsevien aatteiden ja arvojen mukana. Länsimaiseen kulttuuriin keskeisesti vaikuttaneet aatteet ja filosofiat ovat omana aikanaan määrittäneet yhteiskunnan suhtautumista vammaisiin ja niiden vaikutus näkyy yhä edelleen. Eri aikakausina vammaisuus on käsitteellistetty eri tavalla. Raamattu, kristinusko, antiikin Kreikka ja Rooma, valistusajattelu ja yhteiskunnalliset muutokset, kuten teollistuminen, ovat muokanneet suhtautumista vammaisuuteen. (Vehmas 2005.)

Raamatussa vammaiset ovat esillä hyvin eri valossa Vanhassa ja Uudessa testamentissa. Vanhassa testamentissa vammaisuus nähdään rituaalisena epäpuhtautena ja vammaisen henkilön syntien seurauksena. Vammaisilta oli esimerkiksi uhraaminen Jumalalle kielletty. Uudessa testamentissa synnin ja vammaisuuden suhde ei ole yhtä selkeä, vaan synnin ja kurjuuden on yleisesti nähty liittyvän tähän maailmaan, eikä yksittäisen ihmisen tekoihin. Johanneksen evankeliumin 9. luvussa kerrotaan Jeesuksen ”parantaneen” sokean näkeväksi ja opetuslasten kysyneen, kuka on tehnyt synnin, jonka takia hän oli syntynyt sokeana. Jeesus vastasi, että ”ei hän eivätkä hänen vanhempansa, niin on tapahtunut, jotta Jumalan teot tulisivat hänessä julki.” Vammaisten ihmisten kannalta tässä on kiusallista, että vammaisuus nähdään pahana asiana, josta usko Jumalaan pelastaa. Joissain kristinuskon tulkinnoissa Jumala luo vammaisia tarkoituksella opettaakseen heikommista välittämistä. Vammaisten kannalta ikävää tässä suhtautumistavassa on, että se antaa heille lähinnä välineellisen arvon laupeuden objekteina. Vammaisten elämän laatu on ollut kiinni heidän lähipiirinsä lisäksi monesti juuri kirkkojen ja kristillisten järjestöjen avustustyöstä, joiden pohjavireenä on ollut sääli. (Vehmas 2005: 24-33; Stiker 1999.)

Antiikin Kreikassa ja Roomassa vastasyntyneiden hylkääminen kuolemaan näkyvän vammaisuuden perusteella oli yleistä ja yleisesti hyväksyttyä. Vammaisuus nähtiin merkinä jumalten vihasta ja lasten hylkääminen kuolemaan rinnastui jumalille uhraamiseen. Kaupunkivaltioista Sparta jopa lailla velvoitti epämuodostuneina syntyneiden lasten surmaamiseen. Tunnetuista filosofiista Platon ja Aristoteles kannattivat lapsensurmia. Aristoteles perusteli niitä väestönkasvun hillitsemisellä ja Platon näki oikeuden elämään riippuvan yksilön kyvystä edistää ihannevaltion toimintaa. Kuitenkin

kehitysvammaiset rinnastuivat osin mielisairaisiin, joiden kohdalla Platon suositteli heidän pitämistään läheisten hoidettavana ja piilossa julkisesta elämästä, osin heidän itsensä suojelemiseksi. Platon ja Aristoteles näkivät järjen keskeisimpänä inhimillisenä piirteenä ja asiana, joka antoi ihmiselle arvon. Tämä käsitys kyseenalaistaa ihmisyyden ihmisiltä, joiden kognitiivisissa kyvyissä on vakavia puutteita. Tämä on näkynyt länsimaisessa ajattelussa kehitysvammaisten pitämisenä ”alempiarvoisina” ja on räikeimmillään luonut pohjaa natsien rotuhygienian ajatuksille. (Vehmas 2005: 34-40; Stiker 1999: 39-46.)

Keskiajalla vammaisten asema sen ajan yhteiskunnissa oli itseasiassa parempi kuin mielikuvat keskiajasta antaisivat ymmärtää. Se koheni huomattavasti verrattuna antiikin aikaan. Vammaisuuteen ei kiinnitetty keskiajalla juurikaan erillistä huomiota, vaan se kuului tavallisen elämän monimuotoisuuden piiriin. Vaivat ja sairaudet olivat keskiajalla yleisiä ja monet olivat pakotettuja kerjäämään. Ajassa kuitenkin korostui armon käsite ja pyyteettömän auttamisen ihanne. Vammaiset antoivat myös rikkaammalle kansanosalle mahdollisuuden osoittaa hyveellisyyttään antamalla almuja vammaisille, jotka olivat yleensä myös köyhiä. Olivat motiivit mitkä tahansa, niin Jumalan ja ihmisten armollisuutta korostava ajattelu loi pohjaa köyhäinavulle ja hyväntekeväisyystyölle. Tuohon aikaan luotiin perusta vammaisten hoidolle ja koulutukselle. Keskiajalta ei ole eriteltävissä yhtä tiettyä suhtautumistapaa vammaisuuteen. Poikkeavuuksien tulkinta noituudeksi altisti osan vammaisista noitavainoille, mutta pääasiassa vammaisten asema parani aiempaan verrattuna. (Vehmas 2005: 41-46; Stiker 1999: 65-89.)

1600- ja 1700- luvuilla valistuksen ajalla yliluonnolliset selitykset vammaisuudelle hylättiin laajalti ja usko tieteen selitysvoimaan kasvoi. Kehitysvammaisille perustettuja laitoksia perustettiin ja ylläpidettiin valtion varoin. Vammaisten kuntoutus ja koulutus ja nousi ensi kertaa keskusteluun. Toisaalta järjen merkityksen korostaminen johti rajoittuneiden kognitiivisten kykyjen rinnastaminen eläimellisyyteen ja julmaan kohteluun kehitysvammaisia kohtaan. 1800-luvulla teollistuminen ja kapitalismi muuttivat vammaisten elämää perustavalla tavalla ja loivat pohjan vammaisten ihmisten eristämiseksi sosiaalisesta ympäristöstä. Työn tekemisestä tuli kapitalismin myötä kontrolloidumpaan ja keskeisempää sosiaalisen statuksen kannalta. Työn tekeminen oli aiemmin organisoitu väljemmin, mikä mahdollisti vammaisten osallistumisen, mutta monet vammaiset eivät enää pysyneet tehdastyön vaatimassa tahdissa. Myös asumisessa ydinperhe muuttui vallitsevaksi yksiköksi. Vammaisuus muuttui perhepiiriin kuuluvasta yksityisestä asiasta yhteiskunnalliseksi ja

1800-luvulla perustettiin muusta yhteisöstä erillisiä laitoksia vammaisia varten. Samalla vammaisuuden lääketieteellinen selitysmalli muuttui vallitsevaksi ja tavaksi kontrolloida poikkeavuutta yhteiskunnassa. Vammaisuuden lääketieteellinen malli selittää yksilön kohtaamia ongelmia ensisijaisesti tämän patologisuudella ja etsii ongelmiin lääketieteellisiä ratkaisuja. Tämän vammaisuuden medikalisaation, joka on edelleen keskeinen vammaisuutta selittävä näkökulma, on myöhemmin haastanut vammaisuuden sosiaalinen malli. Läheskään kaikki vammaisten kohtaamat vaikeudet elämässä eivät ole selitettävissä yksilöön keskittyvästä lääketieteellisestä näkökulmasta käsin. Sosiaalinen malli keskittyy vammaisuuteen sosiaalisesti tuotettuina sortavina rakenteina. Tästä lisää luvussa 3.1. (Vehmas 2005: 53-59.)

1900-luvulla vammaisten sijoittaminen laitoksiin yleistyi ja esimerkiksi Yhdysvalloissa laitosten ja niihin sijoitettujen ihmisten määrä kasvoi vauhdilla ennen toisen maailmansodan päättymistä. Laitoksissa oli tiukat säännöt, niiden asukkaita kohdeltiin huonosti ja olot olivat materiaalisesti kurjat. Tätä pahensi laitosten pula työntekijöistä ja resursseista. (Smith & Noll & Wehmeyer 2013.)

1800-luvulla Sir Francis Galton siirsi Charles Darwinin lajien kehitystä kuvaamaan käyttämät termit ”luonnonvalinta” ja ”sopivimman eloonjääminen” yhteiskunnalliseen kontekstiin. Hän keksi termin ”eugeniikka” eli rotuhygienia ja kehitti ajatuksen, että ihmiset olisivat perimän ominaisuuksista riippuen luokiteltavissa hierarkkisiin kategorioihin, ”paremman” perinnöllisen aineksen ollessa ”ylempänä” ”huonompaan” nähden. Eugeniikkaan perustuvat ajatukset levisivät yleismaailmallisesti, mutta natsit veivät tämän ajattelutavan äärimmäisimpään muotoonsa tuhoamisleireillään. Natsien ideologiassa olemassaolon oikeutus tuli ansaita ja siihen kykenemättömät ihmiset surmata. Holokaustissa murhattiin juutalaisten ja muiden vähemmistöjen mukana arviolta 275 000 vammaista. Natsit aloittivat joukkomurhat aluksi vammaisina syntyneiden lasten ja myöhemmin aikuisten vammaisten systemaattisen murhaamisen ohjelmilla. Vammaisia toimitettiin lääkärin täyttämien kyselyiden perusteella esimerkiksi mielisairaaloihin ja hoitokoteihin, jotka oli vaivihkaa muutettu tappamiskeskuksiksi. Tätä tappamiskeskuksissa testattua mallia käytettiin myöhemmin keskitysleireillä. Vammaisten kohtaloita holokaustissa on käsitelty vähän suhteessa muihin holokaustin uhreihin. Vaikka natsien hirmuteot loivat synkän varjon eugeniikan ylle, se ei hävinnyt toisen maailmansodan päättymisen jälkeen kokonaan maailmasta. Rotuhygieenisin syin tehtyjä pakkosteriloiteja tehtiin vielä kymmeniä vuosia sodan jälkeen.

Vammaisuuden varhaista havaitsemista varten tehtävissä sikiöseulonnoissa ja selektiivisissä aborteissa on nähtävissä eugeniikan perintöä nykypäivänä. (Hollins 2010.)

Kansainväliset ihmisoikeudet ovat nykyisessä muodossaan peräisin toisen maailmansodan ajoilta. Liittoutuneet perustelivat sotaa Hitlerin Saksaa vastaan kotimaissaan ihmisoikeuksien puolustamisella. Natsien systemaattinen juutalaisten, vammaisten ja muiden vähemmistöryhmien murhaaminen toimi motivaationa valtioille uuden kansainvälisen sopimusjärjestelmän luomiselle, joka voisi estää vastaavat hirveydet tulevaisuudessa. Natsien teot määriteltiin rikoksiksi ihmisyyttä vastaan. Ihmisoikeuksien puolustaminen kirjattiin Yhdistyneiden kansakuntien peruskirjaan 1945 ja vuonna 1946 perustettiin YK:n ihmisoikeuskomissio. Vuonna 1948 YK:n yleiskokous hyväksyi ihmisoikeuksien yleismaailmallisen julistuksen. (Donnelly & Whelan 2018.)

YK:n vammaisten henkilöiden oikeuksia koskeva yleissopimus hyväksyttiin YK:n yleiskokouksessa joulukuussa 2006. Se on ensimmäinen vammaisten ihmisten oikeuksia koskeva ja oikeudellisesti sitova kansainvälinen asiakirja. Siinä ei myönnetä vammaisille ihmisille mitään uusia oikeuksia, vaan sen avulla pyritään turvaamaan muissa ihmisoikeussopimuksissa taattujen oikeuksien toteutuminen myös vammaisten ihmisten elämässä. Vaikka vammaisten yleissopimuksen toteutumiseen käytännössä on matkaa, merkittävää on, että viimein vammaiset ihmiset on kansainvälisesti tunnustettu yhdenvertaisiksi kansalaisiksi, joilla on samat oikeudet kuin kaikilla muillakin ihmisillä. (Kuosma 2018: 39-40.)

2.3. Kehitysvammaisuuden historia suomalaisessa yhteiskunnassa

Suhtautuminen vammaisiin ja vammaispalvelut kokivat Suomessa 1900-luvulla suuria muutoksia. Asenteiden muutoksesta kertoo kuinka vanhat termit, joilla on viitattu kehitysvammaisiin, särähtävät korvaan 2000-luvun maailmassa. Vaivaiset, tylsämieliset ja vajaamieliset ovat nyt ihmisiä, joilla sattuu olemaan kehitysvamma ja viimein heidät on ainakin periaatetasolla tunnustettu yhdenvertaisiksi kansalaisiksi. (Vesala 2010.)

Ennen yhteiskunnan tarjoaman sosiaaliturvajärjestelmän kehittämistä omaiset olivat vastuussa apua tarvitsevista. 1700-luvulla perustettiin ruotulaitos niitä varten, joilla ei ollut omaisia. Talot oli jaettu

ruotuihin, jotka olivat velvollisia elättämään tietyn määrän köyhiä. 1800- ja 1900-luvuilla nämä korvautuivat kunnalliskodeilla. Lisäksi kehitysvammaisia asui mielisairaaloissa. (Vesala 2003.) Suomen viranomaiset alkoivat kiinnittää huomiota vammaisuuteen 1800-luvun lopulla, jolloin ”vaivaisuuden” käsite alkoi eriytyä nykykäsitteen ”vammaisuus” suuntaan yleisemmästä köyhyydestä ja avun tarpeesta. Vaivaisten katsottiin olevan oikeutettuja yhteiskunnan tukeen ruumiillisen tai henkisen ”viallisuuden” vuoksi. Muutos liittyi ajattelun muutokseen, jossa köyhyys alettiin nähdä yksilöllisen ”huonouden” sijaan yhteydessä yhteiskunnallisiin epäkohtiin ja yksilöitä kohdanneisiin onnettomuuksiin. Pelkän taloudellisen avun ei ajateltu olevan enää riittävää, vaan haavoittuvassa asemassa oleville erityisryhmille tuli tarjota juuri heille suunnattuja huoltotoimenpiteitä. Uusi oli myös ajatus ennaltaehkäisevästä huollosta. Tähän liittyi keskustelu vammaisten opetuksesta. Kehitysvammaisten opetus sai alkunsa 1891 Edvin Hedmanin perustamassa Perttulan tylsämielisten kasvatuslaitoksessa. Lähtökohtana ei kuitenkaan ollut kehitysvammaisten tarve juuri heille suunnattuun koulutukseen, vaan Hedman itse oli rotuhygienian kannattaja, jonka mukaan ”tylsämieliset” muodostivat uhan yhteiskunnalle ja tämä uhka oli torjuttavissa eristämällä kehitysvammaiset laitoksiin. (Vehmas 2005: 68.) Eri vammaisryhmiin suhtauduttiin eri tavoin. Vuoden 1921 oppivelvollisuuslaissa säädettiin kuntien velvollisuudeksi tarjota ”aistiviallisille”, kuten näkövammaisille, lapsille valtion kustannuksella opetusta erityislaitoksessa. Sen sijaan tylsämielisyydestä tehtiin oppivelvollisuudesta vapauttamisen peruste ja suurin osa kehitysvammaisista lapsista jäi kaiken opetuksen ulkopuolelle. 1930-luvun lopulla toimi kuusi tylsämielisille lapsille tarkoitettua laitosta, joissa oli noin 700 paikkaa. 1900-luvun alussa vammaisuus hahmotettiin lähinnä köyhyiden ja toimeentulon ongelmana ja vammaisuudesta löytyy virallisia tilastoja oikeastaan vain köyhäinhoidon piirissä olleista henkilöistä. (Leppälä 2015: 20-23.)

1930-luvulta alkoi keskustelu, jonka pohjalta kehitettiin kuntoutukseen tähtäävä invalidihuoltolaki. Tällöin invalidihuollossa haluttiin tehdä eroa vajaamielisiksi määriteltyihin. Vajaamieliset lapset nähtiin ennaltaehkäisyä painottavassa huoltopolitiikassa yhteiskunnallisena ongelmana, koska oppivelvollisuudesta vapautettuina he olivat kaiken julkisen kasvatuksen ja opetuksen ulkopuolella. Vajaamieliset olivat myös suurin ryhmä poikkeaviksi määritellyistä lapsista. Valtioneuvosto asetti 1943 komitean suunnittelemaan ”säännölliseen koulunkäyntiin soveltumattomien” lasten huoltoa, opetusta ja kasvatusta. Vajaamielisiksi luokitellut lapset jaettiin vielä älykkyyksiän ja –osamäärän perusteella ”tylsämielisiin”, ”vähämielisiin” ja ”heikkomielisiin”. Komitea katsoi, että syvemmin

vajaamieliset, eli tylsämieliset ja vähämieliset, tuli sijoittaa laitoksiin tai ainakin tiiviin valvonnan alle. Lievemmin vajaamielisille eli heikkomielisille taas tuli tarjota apukouluopetusta ja ammattiopetusta, jotta he pystyisivät toimimaan yksinkertaisissa ammateissa ja selviämään elämästä suhteellisen itsenäisesti. Vajaamielisten huolto lähti siitä lähtökohdasta, että sen tehtävä oli suojella yhteiskuntaa ja perheitä vajaamielisten hoidon aiheuttamalta taloudelliselta ja sosiaaliselta taakalta. Vajaamielisyys nähtiin yhteydessä köyhyyteen ja sosiaalisiin ongelmiin, kuten rikollisuuteen. (Leppälä 2015: 28-31.)

Myös Suomessa olivat rotuhygieeniset ajatukset valtavirtaa 1900-luvulla. Koska vammaisuuden nähtiin olevan perinnöllistä ja yhteydessä moraalisesti arveluttavaan käytökseen, pyrittiin vammaisten ihmisten lisääntymistä kontrolloimaan ja erityisesti vammaisten naisten seksuaalisuus esitettiin ongelmallisena ja hillittömänä. Vuoden 1929 avioliittolaissa ”tylsämielisyys” määriteltiin ehdottomaksi avioesteeksi. Suomessa oli myös vuosina 1935–1970 voimassa sterilointilaki, jonka nojalla 7530 kehitysvammaista tai mielenterveysongelmista kärsivää ihmistä pakkosteriloitiin rotuhygieenisin syin. (Vehmas 2005: 65-70.)

2.4. Laitosasumisen purkaminen

Kehitysvammaisten aseman muutos yhteiskunnassa on hyvin nähtävissä edelleen meneillään olevassa laitosasumisen purkamisessa. Laitosasumisen purkaminen liittyy kansainväliseen keskusteluun laituskritiikistä, jonka tunnetuimpia esimerkkejä ovat Goffman (1969) ja Foucault (1977). Lisäksi laitosten purkamisen taustalla ovat ihmisoikeusliike ja vammaisuuden uudenlainen määrittely 1970- ja 1980-luvuilla syntyneen vammaisuuden sosiaalisen mallin vaikutuksesta. Sosiaalinen malli kiinnitti aiemmin vallalla olleen lääketieteellisen lähestymistavan sijaan huomiota vammaisuuteen liittyvien rajoitteiden sosiaaliseen rakentumiseen. (Mietola & Teittinen & Vesala 2013: 9-10.)

Laitosasumisen purkaminen on tällä hetkellä hyvin ajankohtainen aihe. Laitosasumisen purkaminen on ollut 2000-luvulle tultaessa todella nopeaa, koska vielä 1990-luvulla yli puolet kehitysvammaisista asui laitoksissa (Katsui & Tuokkola 2018). Laitosasuminen on määrä purkaa vuoteen 2020 mennessä Suomesta kokonaan (Sjöblom 2016, 40). Kehitysvammaliitolla on meneillään tutkimushanke, jossa tarkastellaan tämän muutoksen käytännön toteutusta, sen

vaikutuksia sen piirissä olevien kehitysvammaisten elämässä ja muutosta toteuttavien lähityöntekijöiden työkäytäntöjä. Suomessa vuosina 2010-2015 toteutetun vammaispoliittisen ohjelman (VAMPO) tavoitteena oli laitosasumisen vähittäinen purkaminen. Tätä varten käynnistettiin kehitysvammaisten asumisen ohjelma (KEHAS). Tavoite oli, että laitoksissa asuisi 2015 noin 500 henkilöä. Tätä tavoitetta ei saavutettu vuoden 2015 loppuun mennessä. Pitkäaikaispaikkojen määrän arvioitiin olevan jonkin verran alle 1000 paikkaa vuoden 2015 lopussa. (Sjöblom 2016.)

KEHAS-ohjelman arvopohja löytyy YK:n yleissopimuksen vammaisten henkilöiden oikeuksista ja tarkemmin sen 19. artiklasta ”Eläminen itsenäisesti ja osallisuus yhteisössä”. Artiklan mukaan vammaisilla ihmisillä on oikeus valita asuinpaikkansa ja asuinkumppaninsa, se velvoittaa sopimuksen allekirjoittaneita maita antamaan vaihtoehtoja asumisen tukemiseen vammaisten henkilöiden omassa kodissa ja palveluiden järjestämiseen osallisuutta painottaen. Asumispalvelujen saatavuudella on keskeinen merkitys vammaisten yksilöllisen elämän mahdollistajana. VAMPO:n ohjelmien taustalla onkin ollut pyrkimys vammaisten palveluiden käytäntöjen muuttamiseksi sellaisiksi, että ne ovat yhteensopivia YK:n vammaisten oikeuksien yleissopimuksen kanssa ja näin mahdollistaa sopimuksen ratifiointi Suomessa. (Hakala, 2014: 31.)

Muutos asumisratkaisujen taustalla olevissa arvoissa on tapahtunut vähitellen. Vielä 1960-luvulla kaikissa länsimaissa kehitysvammaisten laitoshuolto oli vallitseva suuntaus, eikä sille käytännössä ollut vielä vaihtoehtoja. Laitoksia kohtaan esitettiin 1960-luvulla kritiikkiä ensimmäisinä Ruotsissa ja Norjassa. Ruotsissa kehitettiin normalisaatioperiaate, jonka muotoili Bengt Nirje (1969) seuraavasti: ”tehdään kehitysvammaiselle mahdolliseksi saavuttaa sellaiset jokapäiväisen elämän mallit ja olosuhteet, jotka ovat niin lähellä kuin mahdollista yhteiskunnan enemmistön normeja ja malleja”. Tämän ajattelun kehittäjiä olivat myös tanskalainen Nils Bank-Mikkelsen ja kanadalainen Wolf Wolfensberger (1972). Uusi suuntaus pohjautui laitosten kritiikille, jota edusti esimerkiksi Erving Goffman (1969) tutkimuksillaan totaalisista laitoksista, sekä vähemmistöjen oikeudet poliittiseen keskusteluun nostaneeseen ihmisoikeusliikkeeseen. 1960-luvulla merkittävästi vahvistunut ihmisoikeusliike nosti vähemmistöjen puolustamisen poliittiseksi teemaksi. Yhdysvalloissa rotuerottelun vastainen kansalaisliike laajeni ja mukaan tulivat myös muiden vähemmistöjen oikeuksien puolustajat, kuten vammaisliike. (Seppälä 2010; Hintsala & Seppälä & Teittinen 2009.)

Suomessa keskustelua marginaaliryhmien oikeuksista edustaa vuonna 1967 ilmestynyt Lars D. Erikssonin toimittama Pakkoauttajat -teos (1967). Teoksessa tarkastellaan silloista laitoshoidon poikkeavuuden kontrollin muotona, joka on hoidollisesta näkökulmasta tehotonta ja inhimillisestä näkökulmasta repressiivistä ja diskriminoivaa. Laitosten purkaminen aloitettiin Yhdysvalloissa ensimmäisenä, 1970-luvun loppupuolella. Pohjoismaista Ruotsi oli edelläkävijä yhteisöllisten asumispalvelujen kehittäjänä ja Norja ensimmäinen, joka luopui kokonaan laitoksista. Tyypillisesti laitoshuolto on korvattu alle kymmenen hengen ryhmäkodeilla, joissa asukkaille on oma huone ja vakituinen henkilökunta auttamassa ja tukemassa päivittäisessä elämässä. (Kivirauma 2015; Mietola & Teittinen & Vesala 2013: 7-11; Seppälä 2010; Hintsala & Seppälä & Teittinen 2009.)

Suomessa kehitysvammaisten huolto perustui vuoden 1958 vajaamielislakiin ja sen pohjalta rakennettu 6000 paikan keskuslaitosverkosto valmistui vasta 1970-luvun kuluessa laitosten kritiikin jo noustua keskusteluun. Voimakkainta kritiikkiä laitoshuoltoa kohtaan esitti Kehitysvammaliiton työryhmä, joka selvitti laitoshuollon tehtävää ja asemaa kehitysvammahuollossa vuoden 1979 raportissaan. Vuonna 1977 säädettiin yhä voimassa oleva kehitysvammalaki. Kehitysvammaisten erityispalvelut säädettiin siinä toissijaisiksi muihin sosiaali- ja terveystalouteihin nähden. Laissa korostetaan yhteiskuntaan sopeutumista ja sen myötä alettiin painottaa avopalveluita laitoshoidon sijaan. Nykyään normalisaation ja integraation ihanteiden rinnalle on vahvasti noussut ihmisoikeusliikkeen myötä vammaisten oikeudet ja kansalaisuuden käsite. Kehitysvammaiset ovat yhteiskunnan jäseniä siinä missä kaikki muutkin. Vaikka yhdenvertainen kansalaisuus ja vammaisten ihmisten oikeudet ovat saaneet hegemonisen ja YK:n vammaisten henkilöiden yleissopimuksen myötä kansainvälisesti tunnustetun aseman, niin niiden toteutuminen käytännössä ei ole itsestään selvää. Kriittisissä arvioissa laitosasumisen käytännöt ovat siirtyneet ryhmäkoteihin ja ryhmäkodit ovat niiden idean vastaisesti laitoksia pienoiskoossa. (Kivirauma 2015; Mietola & Teittinen & Vesala 2013: 7-11; Seppälä 2010; Bigby & al. 2012.)

3. Kehitysvammaiset ja heidän itsemääräämisoikeutensa yhteiskuntatieteellisessä tutkimuksessa

3.1. Kehitysvammaisia koskeva tutkimus maailmalla ja Suomessa

Vammaisuuden historia länsimaissa on ollut pitkälti syrjinnän ja sarron historiaa (Vehmas 2005: 75; Stiker 1999; Smith & Noll & Wehmeyer 2013). Kehitysvammaisia koskeva tutkimus kuuluu suurimmalta osin kiinteästi vammaistutkimukseen, joka kattaa kaikki vammaisryhmät tutkimuskohteissaan. Vammaiset ja heidän asemaansa ajava vammaisliike ovat järjestäytyneet haastamaan historiassa toistuneen sarron ja ulossulkemisen aina 1960- ja 1970-luvuilta lähtien. Keskeistä vammaisliikkeelle on ollut vallitsevan medikalisoidun ja yksilöön keskittyvän vammaisuuden käsityksen haastaminen siirtämällä huomion yksilöstä yhteiskunnallisiin rakenteisiin. Tämä on näkynyt vammaistutkimuksen uusissa suuntauksissa. Edellisessä luvussa käsitelty laitosten kritiikki ja normalisaation ideologia ovat osa tätä liikettä. Pohjois-Amerikassa vammaisliike on kehystänyt asiansa vähemmistöryhmien ja kansalaisoikeuksien terminologialla. (Shakespear 2006: 197.) Isossa-Britanniassa taas vammaisuuden sosiaalinen malli on ollut vammaisliikkeen ideologinen kulmakivi (Vehmas 2005: 204).

Vammaisuuden sosiaalisen mallin perusta oli vammaisten oikeuksia ajavan ja marxilaisuudesta vaikutteita saaneen UPIAS verkoston näkemyksissä vammaisuudesta. UPIAS liikkeen perustajiin kuuluivat Vic Finkelstein ja Paul Hunt. Heidän mallinsa vammaisuudesta sosiaalisten suhteiden näkökulmasta nosti esille vammaisiin kohdistuvan sarron ja sitä ylläpitävät rakenteet. (Thomas 2004.) Vammaisuuden sosiaalisen mallin muotoili UPIAS liikkeen ajatusten pohjalta Michael Oliver vuonna 1983. Sosiaalinen malli pyrkii uudelleen määrittelemään vammaisuuden käsitteen. Se erottaa vamman ja vammaisuuden toisistaan. Vamma on osa yksilöä, mutta vammaisuus on sosiaalisesti tuotettua. Vammaisuuden yksilöllinen malli on lääketieteellinen näkökulma yksilön vammaan, kun taas sosiaalinen malli selittää vammaisuutta yhteiskunnan rakenteiden kautta. Sosiaalinen malli näkee vammaiset yhteiskunnan sarron kohteena ja vammaisuuden mukanaan tuomat rajoitteet tämän sarron seurauksena. Sosiaalinen malli on ollut hallitseva brittiläisessä vammaistutkimuksessa, mutta sitä on myös haastettu ja kritisoitu kovasti. (Shakespear 2006: 197-199.)

Sosiaalisen mallin vahvuuksiksi Tom Shakespear (2006) listaa kolme asiaa. Se on poliittisesti toimiva konsepti, joka on sanomaltaan ja tavoitteiltaan selkeä. Sanomansa ympärille se on onnistunut rakentamaan vammaisten oikeuksia ajavan liikkeen. Toiseksi se on ollut käytännössä toimiva malli vammaisten oikeuksien ajamiseen. Koska vammaisuuden tuomien rajoitusten katsotaan johtuvan yhteiskunnan syrjivistä rakenteista, on yhteiskunnan vastuulla niiden rakenteiden purkaminen ja vammaisten osallistumisen mahdollistaminen. Kolmanneksi se on ollut psykologisesti toimiva malli, joka on kohottanut vammaisten ihmisten kollektiivista itsetuntoa, sen mahdollistaessa positiivisen identiteetin omaksumisen ja kamppailun oikeuksista.

Sosiaalisen mallin kritiikki kohdistuu mallin väitteeseen vammaisuudesta alistamisen ja sarron muotona. Vaikka vammaiset ovat kokeneet paljon sortoa, voi käsitteen määrittelemisen sarron kautta sivuuttaa kokonaan vammaisuuden fyysisen perustan, vaikka näin ei alun perin olisi ollut tarkoitus. Sosiaalisen mallin tiukka jako fyysisen vamman ja sosiaalisesti tuotetun vammaisuuden välillä on myös ongelmallinen, koska useissa tilanteissa niiden vaikutuksia voi olla äärimmäisen vaikea tarkastella erillisinä. Pelkkä alistavien sosiaalisten rakenteiden purkaminen ei riitä saattamaan vammaisia muiden kanssa tasa-arvoiseen asemaan, koska monet vammaiset tarvitsevat vammaisuudestaan johtuen myös paljon aktiivista tukea ja hoitoa yhteiskunnalta. (Shakespear 2006.)

Oliver (2013) vastaa sosiaalisen mallin saamaan kritiikkiin, että kritisoijat ovat ymmärtäneet väärin hänen muotoilemansa idean. Hän ei mielestään missään vaiheessa esittänyt vammaisuuden fyysisen perustan ja yksilöllisen mallin hylkäämistä tai väittänyt, että sosiaalinen malli selittää kaiken vammaisten elämässä. Hän tarkoitti sosiaalisen mallin yksilöllistä mallia täydentäväksi näkökulmaksi ja työkaluksi vammaisten oikeuksien parantamiseksi.

Kriittinen vammaistutkimus on 1990-luvun lopussa muotonsa saanut tutkimussuunta, joka on haastanut valtavirran marxilaisuuteen ja materialismiin nojaavan sosiaalisen mallin. Sitä voi luonnehtia poststrukturalistiseksi ja ei-dualistiseksi. Tämä malli tarkastelee kriittisesti vammaisuuden käsitettä ja sen mukaan jako vammaisiin ja ei-vammaisiin ruokkii sortavia rakenteita. Kuitenkin tutkimussuunnan saaman kritiikin mukaan käytännössä kriittisen vammaistutkimuksen näkökulma vammaisuudesta neutraalina eroavaisuutena ihmisten välillä ei ole

käyttökelpoinen vammaisten ihmisten oikeuksien ajamiseen ja aseman parantamiseen. Vammaisten elämänlaatua parantavat ja osallistumisen mahdollistavat palvelut perustuvat ajatukseen vammaisuuden mukanaan tuomien rajoitusten lievittämisestä tai poistamisesta mahdollisuuksien mukaan. Vammaisuuden näkeminen pelkkänä neutraalina eroavaisuutena voisi poistaa perustelun näiden palveluiden tarpeellisuudelle. Näiden palveluiden takaaminen niitä tarvitseville ihmisryhmille vaikeutuu, jos luovutaan vammaisuuden käsitteestä. Vammaisten syrjinnän vastustaminen ja oikeuksien puolesta kamppailu ei onnistu ilman sen määrittelyä, keiden oikeuksia puolustetaan. (Vehmas & Watson 2013.)

Vammaisten henkilöiden elinolosuhteista Suomessa ei ole kerätty systemaattisesti tietoa, vaan asiaa koskeva tieto on hajallaan yksittäisissä erillisissä tutkimuksissa. Tähän ovat vaikuttaneet vammaistutkimuksen vähäinen rahoitus ja rekisteriaineistojen puute, väestöä koskevat rekisterit eivät pidä sisällään tietoa vammaisuudesta. (Haarni 2006.) Vammaisia koskeva tutkimus Suomessa on ollut puutteellista. Kokonaiskuvan ja vertailtavuuden puute haittaa vammaisten aseman selvittämistä ja vammaisten ihmisoikeuksien toteutumisen arvioiminen on hankalaa ilman riittävää tutkimustietoa. (Kivirauma 2015: 12-15.)

Helsingin yliopistolla aloitettiin 2013 aluksi määräaikaisena vammaistutkimuksen professuuri, joka vakinaistettiin myöhemmin. Vuosina 2013–2017 vammaistutkimuksen professorina toimi Simo Vehmas ja vuonna 2019 Hisayo Katsui. Professuurin vakinaistamispäätökseen vaikutti valmisteilla oleva sote-uudistus. Helsingin yliopiston valtiotieteellisen tiedekunnan dekaani Hannu Nieminen kommentoi vammaistutkimuksen tarpeen ajankohtaisuutta: ”Sosiaalityön määrärahojen heikentäminen tarkoittaa sitä, että vaikka vammaisille on lainsäädännön kautta annettu viime vuosina enemmän oikeuksia, näiden oikeuksien toteuttaminen muuttuu kuitenkin yhä hankalammaksi.” (Näkövammaisten liitto 2017.)

Kehitysvammaisia koskevaa tutkimusta Suomessa julkaisee esimerkiksi Kehitysvammaliitto. Sen julkaisemista tutkimuksista kehitysvammaisten itsemääräämisoikeutta käsitellään esimerkiksi Susan Erikssonin *Erot, erilaisuus ja elinolot – vammaisten arkielämä ja itsemäärääminen* – tutkimuksessa (Eriksson 2008) ja Katariina Hakalan etnografisessa tutkimuksessa *"Kyllä ihmisoikeuksissa olisi parantamisen varaa!" : itsenäisen elämän haasteita vammaispalveluissa*

(Hakala 2014). Hakalan tutkimuksessa tarkasteltiin neljää ”oikeutta” ja niiden toteutumista. Nämä olivat oikeus valita oma kotikunta, oikeus työhön ja palkkaan, oikeus itsemääräämiseen omassa kodissa ja henkilökohtaisen avun vuorovaikutteisissa suhteissa ja viimeisenä oikeus ”somen” kansalaisuuteen ja pääsy tietoverkkoihin. Hänen tutkimustuloksensa oli, että edelleen vammaispalveluissa palveluorganisaatioiden työkäytännöt ohjaavat vuorovaikutusta kehitysvammaisten elämässä. Kuvaavana esimerkkinä hän nosti erään organisaation itsemääräämisoikeustyöryhmän, johon ei nähty tarpeelliseksi nimittää yhtään palveluiden käyttäjien edustajaa. Itsemääräämisoikeus nähtiin siis ammattilaisten määrittämänä ja antamana. Vammaisten elinoloissa suurimmat ongelmat ovat sosiaalisia. Tähän päätyy Eriksson (2008) tutkimuksessaan vammaisten arkielämästä. Hänen tutkimuksessaan käy ilmi, että sosiaalinen ulossulkeminen on arkipäivää valtaosalle vammaisista ja sitä esiintyy oikeastaan kaikilla eri elämän alueilla. Seuraavassa luvussa tarkastelen tarkemmin kehitysvammaisten arkielämän ja itsemääräämisoikeuden tutkimusta.

3.2. Kehitysvammaisten arkielämän ja itsemääräämisoikeuden tutkimus

Miten itsemääräämisoikeus koskee kehitysvammaisen ihmisen eri elämän alueita?

Itsemääräämisoikeus joko toteutuu tai jää toteutumatta esimerkiksi asuinpaikan valinnassa, harrastuksissa, seksuaalisuuden kokemisessa, mahdollisuuksissa osallistua työelämään ja kuulua yhteisöön. Mahdollisiksi rajoitteiksi tai esteiksi kehitysvammaisten itsemääräämisoikeuden toteutumisessa saattavat muodostua esimerkiksi kehitysvammaisten palveluiden työntekijöiden käytännöt, puuttuva osaaminen, kehitysvammaisten läheisten tahto tai palveluiden saatavuus.

Esimerkiksi vammaisfoorumin kyselyssä 2018 hieman yli puolet kehitysvammaisista vastaajista (n = 199) kertoi, että ei saanut tarpeeksi henkilökohtaista apua (Vesala & Vartio 2019).

Kehitysvammaisten itsemääräämisoikeutta koskevaa tutkimusta on otsikkotasolla suhteellisen vähän, mutta käytännössä itsemäärääminen on keskeinen tema lähes kaikessa kehitysvammaisten arkielämää koskevassa tutkimuksessa. Tutkimukset osoittavat, että sosiaalisen lähiympäristön merkitys on keskeinen kehitysvammaisten itsemääräämisoikeuden toteutumisessa ja omaa elämää koskevien valintojen mahdollistamisessa. Itsemäärääminen toteutuu, tai jää toteutumatta, jokapäiväisessä vuorovaikutuksessa toisten ihmisten kanssa. Asumisyksiköiden, päivätoiminnan ja erityisoppilaitosten työntekijät ovatkin aivan keskeisessä roolissa kehitysvammaisten ihmisten

itsemääräämisoikeuden tukemisessa tai sen edellytysten viemisessä. (Finlay & Antaki & Walton 2008a; Gjermestad & al. 2017; Eriksson 2008; Seppälä 2010; Vesala 2010.)

Nykyään kehitysvammaisten arkielämän tutkimusta tehdään usein kansalaisoikeuksien näkökulmasta. YK:n vammaisten oikeuksien yleissopimuksessa korostetaan samojen kansalaisoikeuksien kuuluvan kehitysvammaisille siinä missä kaikille muillekin ihmisille. Tutkimukset viime vuosilta kertovat, että positiivisista muutoksista huolimatta tähän tavoitteeseen on kaikkialla vielä paljon matkaa. (Gjermestad & al. 2017.) Työntekijöiden rooli on muuttunut lääketieteellisesti ja hoidollisesti suuntautuneesta hoitajasta enemmänkin neuvonantajan, asiantuntijan tai ”valmentajan” rooliksi. Kielellisesti muutos näkyy Suomessa siinä, että kehitysvammaisten hoitaja työnimike on yhä useammin korvattu ohjaajalla. Työntekijän keskeinen tehtävä on tarjota asiakkaalleen tietoa hänelle kuuluvista valinnanmahdollisuuksista ja tukea autonomista toimijuutta. Lähityöntekijän rooliin kuuluu kuitenkin monesti keskenään ristiriitaisia vaatimuksia esimerkiksi asiakkaan itsemääräämisen ja turvallisuuden kesken. Vaikka itsemääräämisoikeus olisi periaatetasolla tunnustettu päämäärä, saattavat työpaikan institutionaaliset tavoitteet olla ristiriidassa sen toteutumisen kanssa. (Hintsala & Seppälä & Teittinen 2009.) Itsemääräämisoikeuden kanssa ristiriitaisia käytäntöjä perustellaan yleensä juuri turvallisuudella. Itsemääräämisoikeuden toteutumista arjessa saattaa olla vaikea tutkia pelkästään haastatteleamalla, koska työntekijät saattavat olla sokeita vakiintuneita käytäntöjään kohtaan. (Finlay & Antaki & Walton 2008a.) Kehitysvammaisten itsemääräämistä arkielämässään onkin tutkittu havainnoimalla heidän arkeaan. Osallistuvan havainnoinnin keinoin on tutkittu myös työyhteisön kulttuurin vaikutusta ryhmäkodin asukkaiden elämään (Bigby & al. 2012). Tästä lisää seuraavassa luvussa 3.3.

Esimerkkinä arjen havainnointiin perustuvasta tutkimuksesta englantilainen työryhmä on käyttänyt tutkimustensa aineistona yhdeksän kuukauden aikana videoituja vuorovaikutustilanteita asumisyksiköiden työntekijöiden ja kehitysvammaisten asukkaiden välillä (Finlay & Antaki & Walton 2008a). He löysivät tutkimuksessaan neljä tekijää, jotka saattoivat olla itsemääräämisen toteutumisen esteenä. Työntekijöiden toimintaa ohjaavat arvot, periaatteet tai tavoitteet saattoivat olla ristiriidassa kehitysvammaisen henkilön itsemääräämisoikeuden kanssa. Esimerkiksi terveyteen tai turvallisuuteen liittyvät tavoitteet saattoivat olla ensisijaisia itsemääräämiseen nähden. Toiseksi työntekijät eivät välttämättä tunnistaneet toistuvia arkipäiväisiä tilanteita valintatilanteina, joissa olisi kyse itsemääräämisestä. Käsite nousee helposti keskusteluun elämän isommissa

valintatilanteissa, mutta unohtuu arjen valinnoissa. Kolmanneksi vaikeudet kommunikaatiossa aiheuttavat työntekijöille haasteita valintojen esittämisessä ymmärrettävällä tavalla ja kehitysvammaisen henkilön valintojen oikeassa tulkinnassa. Myöskään täyttä varmuutta siitä, että henkilö on ylipäättään ymmärtänyt tilanteen valintatilanteeksi, ei välttämättä ole. Viimeisenä tutkijat nostavat esille kehitysvammaisten palveluiden pyrkimyksen kehitysvammaisten henkilöiden taitojen ja kykyjen kehittämiseen. Periaatteessa tavoite on hyvä, mutta voi asettaa kehitysvammaisen aina taidoiltaan vajavaisen oppilaan rooliin ja hänen kanssaan työskentelevän opettajan rooliin. Tässä on riski, että työntekijä ohjaa kehitysvammaista henkilöä tekemään ”oikeita” päätöksiä. Tätä jaottelua tulen myös käyttämään omassa analyysissäni. (Finlay & Antaki & Walton 2008a; Vesala 2010: 126-127.)

Kotimainen esimerkki arjen havainnointiin perustuvasta tutkimuksesta on Hannu T. Vesalan (2010) tutkimus puhumattoman vaikeasti kehitysvammaisen naisen itsemääräämisestä ja valinnanmahdollisuuksista. Siinä aineistona on 1990-luvun alussa kuvattua videomateriaalia puhumattoman vaikeasti kehitysvammaisen naisen arjesta. Tutkimuksessa selviää, että naisen valinta- ja vaikutusmahdollisuudet arkeensa ovat olemattomia, eivätkä hänen asumisyksikkönsä työntekijät tunnista arjen tilanteita, joihin hänellä saattaisi olla halua vaikuttaa tai valita mielensä mukaan. Hoitohenkilökunta nimeää tutkimuksessa ihanteekseen normalisaation. Tässä yhteydessä se tosin tarkoittaa kehitysvammaisten ohjaamista kohti hoitajien normaaliksi määrittelemää välittämättä heidän omista toiveistaan. Hoitohenkilökunta ei tunnusta naisen halua pukeutua haalariin, vaan pitää sitä liian ”laitosmaisena” asusteena ja ohjaa vastoin tämän tahtoa pukeutumaan paremmin heidän käsitystään normaalin nuoren naisen vaatteista vastaavaan asuun.

Kysymykset itsemääräämisestä ovat läsnä kehitysvammaisten päivittäisessä arjessa. Siksi kehitysvammaisten arjen tutkiminen lähes väistämättä sivuaa itsemääräämisen teemaa. Viime aikoina tehdystä kehitysvammaisten arkielämää tarkastelevasta laadullisesta tutkimuksesta tarjoo katsauksen norjalaisten tutkijoiden artikkeli (Gjermestad & al. 2017). Artikkelin käsittelee kahtatoista vertaisarvioitua tutkimusartikkelia, jotka on julkaistu vuosien 2010–2014 aikana. Tutkimukseen mukaan otettujen artikkeleiden kriteerinä oli, että niiden käyttämissä laadullisissa aineistoissa oli haastateltu kehitysvammaisia itseään, eikä esimerkiksi vain heidän kanssaan työskenteleviä tai heidän läheisiään. Tutkimuksen kriteerit täyttäviä artikkeleita löytyi huomattavan

vähän. Viiden vuoden ajalta kaksitoista artikkelia yhdeksästä eri maasta kertoo, että laadullista tutkimusta kehitysvammaisten elämästä heidän omasta näkökulmastaan tehdään suhteellisen vähän.

Vammaistutkimuksessa kaikkein marginalisoitunein ryhmä on vaikeimmin kehitysvammaiset, jotka kommunikoivat vain vähän verbaalisesti. Suomalaisten tutkijoiden empiriseen havainnointiin perustuva kenttätutkimushankkeen tutkimusryhmä kiinnittää huomiota vaikeasti kehitysvammaisten marginaaliseen asemaan vammaistutkimuksessa. Heidän mukaansa vaikeasti kehitysvammaiset puuttuvat lähes kokonaan vammaistutkimuksen teoreettisesta ja metodologisesta keskustelusta ja empirisestä kenttätutkimuksesta. Vaikka emansipatorisesti orientoitunut vammaistutkimus on nostanut monia vammaisten ihmisten ääniä esiin, ovat vaikeasti kehitysvammaiset jääneet keskustelussa syrjään. Empiirisessä tutkimuksessaan he kiinnittivät erityisesti huomiota tutkimukseen osallistuneiden vaikeasti kehitysvammaisten hyvinvointiin ja tutkijan läsnäolon mahdolliseen vaikutukseen, koska heiltä ei ollut mahdollista saada verbaalista suostumusta tutkimuksen tekoon. Heidän lähtökohtansa tutkimukseen perustuu tutkittavien kunnioittamiseen tasavertaisina ihmisyyksilöinä, mikä on myös oman tutkimuksen arvopohja. He mainitsevat Nussbaumin (2006) moraalifilosofian kritiikin. Rationaalisuutta liiaksi korostava ajattelu on rajallinen näkökulma ihmisyyteen, kehollisuus, haavoittuvuus ja keskinäisriippuvuus ovat yhteistä kaikille ihmisille. Tämä lähtökohta mahdollistaa vaikeimmin kehitysvammaisten elämän tarkastelun sosiaalisen oikeudenmukaisuuden näkökulmasta. (Mietola & Miettinen & Vehmas 2017.) Työntekijöiden haastattelujen, hoitosuunnitelmien analyysin ja vaikeasti vammaisten arkielämän empirisen havainnoinnin keinoin toteutettu tutkimus Ruotsissa osoitti, että vaikeasti vammaiset eivät juurikaan olleet osallisina päätöksenteossa. Tämän esteenä olivat työntekijöiden käsitykset heidän kyvyistään ja epäselvät käsitykset siitä, mitä osallistuminen heidän kohdallaan tarkoittaa. (Talman 2018.)

Kehitysvammaisten itsemääräämisoikeudesta on Suomessa tehty useita opinnäytetöitä ammattikorkeakouluissa. Yliopistoissa aihetta on käsitelty jonkin verran sosiaalityön Pro gradu -tutkielmissa. Nostan tässä esiin muutaman kiinnostavan Pro gradu -tutkielman, koska niissä on käytetty materiaalina laajoja kehitysvammaisten itsensä ja yhdessä heidän kanssaan työskentelevien haastatteluja ja arjen havainnointia. Niissä tutkittiin kehitysvammaisten omaa kokemusta itsemääräämisoikeudestaan (Annala-Suojanen 2017), kehitysvammaisten kanssa työskentelevien sosiaalityöntekijöiden moraalista pohdintaa työnsä suhteesta asiakkaiden itsemääräämisoikeuteen

(Wahlman 2013) ja kehitysvammaisten itsemääräämisoikeuden toteutumista ryhmäkotien arjessa (Kortemäki 2012).

Ennen vammaisten oikeuksien ratifiointia tehdyssä tutkimuksessa (Kortemäki 2012), joka pohjautui 96 kehitysvammaisten ryhmäkodin työntekijän kyselylomakevastauksiin ja ryhmäkodin arjen havainnointiin, ilmeni pahoja puutteita itsemääräämisoikeuden toteutumisessa. Tutkimuksessa selvisi, että kehitysvammaisten ihmisten vaikutusmahdollisuudet omaan elämäänsä asumisyksiköissään olivat vähäisiä ja itsemääräämisoikeus toteutui hyvin puutteellisesti. Kortemäki havaitsi tutkimuksessaan myös suoranaisia ihmisoikeuksien loukkauksia. Myös Annala-Suojanen (2017) uudempi tutkimus aiheesta vammaisten sopimuksen ratifioinnin jälkeen päätyi samankaltaiseen tulokseen, että itsemääräämisoikeus ei toteudu tarkastellun ryhmäkodin arjessa lain edellyttämällä tavalla. Tutkija oli yllätynyt siitä, kuinka ryhmäkodin työntekijöiden käytännöt eivät olleet juurikaan muuttuneet aiemmissä tutkimuksissa kuvatuista, vaikka tutkimus on tehty vammaisten oikeuksien sopimuksen ratifioimisen jälkeen.

Itsemääräämisoikeutta rajoittivat Kortemäen (2012) mukaan rakenteelliset seikat ja työntekijöiden asennoituminen. Vastauksista kävi ilmi, että asukkaiden itsemääräämisoikeutta oli pohdittu. Kuitenkin useissa työntekijöiden vastauksissa asukkaiden itsemääräämisoikeus sivuutettiin kokonaan ja työntekijät päättivät heidän puolestaan, koska eivät uskoneet asukkaiden osaavan itse tehdä päätöksiä. Kiire oli yksi mainittu syy päättää asioita asukkaiden puolesta. Päätöksiä ja töitä tehtiin asukkaiden puolesta, koska sen koettiin olevan nopeampaa ja helpompaa. Rakenteellisiin syihin itsemääräämisoikeuden toteutumisen esteenä kuuluivat liian suuret ryhmäkotien koot ja liian vähäinen hoitajamitoitus. Uudemmassa tutkimuksessa (Annala-Suojanen 2017) selvisi, että haastatellut kehitysvammaiset olivat tyytyväisiä ryhmäkodissa asumiseen, mutta eivät kokeneet voivansa päättää monistakaan asioista. Kyseisen ryhmäkodin asukkaat olivat jo aika iäkkäitä ja monilla heillä on taustalla negatiivisia kokemuksia laitosasumisesta ja heidän puolestaan tehdyistä päätöksistä. He tyytyivät henkilökunnan antamiin vaihtoehtoihin. Arjen pienet valinnat tuntuivat asukkaista hyvin merkityksellisiltä. Kehitysvammaisten asukkaiden puolesta tehtiin liikaa päätöksiä ja heidän omia päätöksenteon edellytyksiä ja valintojen mahdollisuuksia ei tuettu tarpeeksi.

Laitosasumisen purkaminen ja tilalle rakennetut kehitysvammaisten ryhmäkodit ovat periaatteen tasolla tarkoitettu luomaan mahdollisuudet omannäköiseen ja yhdenvertaiseen elämään kehitysvammaisille. Kuitenkin Kortemäen (2012) tutkimuksessa käy ilmi, että laitospaikat käytännöt olivat yhä voimissaan pienemmissä asumisyksiköissä ja hoivakäytännöt ajoivat itsemääräämisen ohi tilanteissa, joissa näiden suhdetta piti punnita. Itsemääräämisoikeutta korostavan vammaisten oikeuksien sopimuksenkaan ratifiointikaan ei ole poistanut tätä itsemääräämisen alistaisuutta hoidollisille tavoitteille ainakaan kaikissa asumisyksiköissä (Annala-Suojanen 2017). Kehitysvammaisten kanssa työskentelevien sosiaalityöntekijöiden moraalista pohdiskelua käsittelevässä Pro gradu -tutkielmassa (Wahlman 2013) tarkastellaan kehitysvammaisten itsemääräämisoikeutta työntekijöiden näkökulmasta. Tutkimuksessa havaittiin, että mikäli vaikeita päätöksiä ja niiden perusteita ei pohdita jälkeenkään, on riskinä, että institutionaaliset tavoitteet ohittavat itsemääräämisen kunnioittamisen. Tämä riski on olemassa, vaikka tutkimukseen haastatellut sosiaalityöntekijät pitivät itsemääräämisoikeutta työtään ohjaavana keskeisenä arvona. He kokivat moraalisia ristiriitoja tilanteissa, joissa itsemääräämisoikeus oli sosiaalityöntekijöiden näkökulmasta ristiriidassa asiakkaiden oman edun ja ”hyvän elämän” kanssa. Tutkimuksen päätelmä haastateltujen työntekijöiden kertomuksista on, että sosiaalityöntekijöillä tulisi olla aikaa ja mahdollisuuksia reflektoida päätöksensä moraalisia perusteita ja niiden toteutumista yhdessä kollegoidensa kanssa, jotta asiakkaiden oikeudet itsemääräämiseen tulisivat täysimääräisesti huomioituksi. Myös Annala-Suojanen (2017) korostaa sosiaalisen lähiympäristön merkitystä itsemääräämisoikeuden toteutumisessa. Hänen mukaansa kehitysvammaisten itsemääräämisoikeuden toteutuminen on monissa tilanteissa kiinni kehitysvammaisten kanssa työskentelevien eettisyydestä ja kyvystä tunnistaa tilanteita, joihin liittyy vallankäyttöä. Koulutus tuetun päätöksenteon opetteluun ja käyttöön sekä työ kehitysvammaisiin kohdistuvien asenteiden muuttamiseksi ovat hänen mukaansa keskeisiä keinoja kehitysvammaisten itsemääräämisoikeuden toteutumisen takaamiseksi.

Vastakkaisena huolena on välillä noussut keskusteluissa esille myös vajavaisen tai huonon hoidon perusteleminen itsemääräämisoikeuden kunnioittamisella. Helsingin sanomien artikkeli 21.11.2018 ”Saako kehitysvammaisen kynnet leikata väkisin?” käsittelee tilannetta, jossa vaikeasti kehitysvammaisen nuoren aikuisen vanhemmilla ja ryhmäkodin henkilökunnalla on erilainen käsitys itsemääräämisoikeuden soveltamisesta ja sen hyväksyttävästä rajoittamisesta. Vanhempien

mukaan ryhmäkodin työntekijät ovat jättäneet huolehtimatta heidän aikuisen lapsensa perushygieniasta itsemääräämisoikeuteen vedoten. (Helsingin sanomat 2018.)

3.3. Institutionaaliset käytännöt, haastavat tilanteet ja itsemääräämisoikeuden rajoittaminen

Millaisissa tilanteissa kehitysvammaisten itsemääräämisoikeutta rajoitetaan tietoisesti ja milloin se on moraalisesti perusteltavissa? Lain mukaan kehitysvammaisilla on samat ihmisoikeudet kuin muillakin. Perusoikeuksia voidaan rajoittaa vain, kun mikään muu keino ei toimi ja rajoittamatta jättäminen vaarantaa vakavasti kehitysvammaisen itsensä tai muiden terveyden ja turvallisuuden.

Kuitenkin turvallisuudella perustellaan itsemääräämisoikeutta rajoittavia käytäntöjä myös tilanteissa, joissa välitöntä uhkaa kehitysvammaisen omalle tai muiden terveydelle tai hyvinvoinnille on vaikea havaita. Vaikka kehitysvammaisten laitosverkosto onkin suurimmaksi osaksi purettu, ryhmäkoteihin siirtyminen ei suoraan onnistunut purkamaan laitospaikkaita. Varsinkin laitoksissa aiemmin työskennelleiden työntekijöiden siirtyessä ryhmäkoteihin on laitosmainen työkuilu joissain tapauksissa seurannut mukana. Kehitysvammaisten asukkaiden vuorokausirytmää voidaan ohjata vastaamaan työntekijöiden työvuorolistoja. Taloudelliset paineet pitää työntekijämitoitus mahdollisimman pienenä suhteessa asukkaisiin ajaa välttämään häiriötilanteita ja keskiöön voivat nousta henkilökunnan tekemän työn hallittavuus ja sujuvuus asukkaiden toiveiden sijaan. (Hintsala & Seppälä & Teittinen 2009; Katsui & Valkama & Kröger 2019; Bigby & al. 2012.) Laitosten purkamista tarkastellut raportit (Katsui & Valkama & Kröger 2019) kiinnittää huomiota kaupallisten yritysten aiempaa suurempaan merkitykseen kehitysvammaisille suunnattujen palveluiden tuottajina. Raportti nostaa esiin huolen siitä, että palveluiden hinta voi muodostua määritleväksi tekijäksi vammaisten oikeuksien toteutumisen sijaan. Saman huolen on nostanut esille raportissa mainittu Ei myytävänä -kansalaisaloite, josta lisää seuraavassa luvussa 3.4.

Työyhteisön kulttuurin vaikutuksia ryhmäkotien asukkaiden hyvinvointiin analysoivassa tutkimuksessa (Bigby & al. 2012.) nousee esille ryhmäkotien laitosmaisia käytäntöjä. Tutkimus perustuu viidestä ryhmäkodista kerättyyn laajaan etnografiseen aineistoon. Tutkimuksessa eriteltiin viisi kategoriaa huonoille käytännöille. Ensimmäinen kategoria oli ristiriita organisaation arvojen ja työntekijöiden käytäntöjen kanssa. Lähes kaikissa ryhmäkodeissa valta määrillä työpaikan

käytäntöjä oli pienellä ryhmällä työntekijöitä. Tätä valtaa käytettiin organisaation virallisten arvojen vastaisesti. Yhdessä ryhmäkodissa johtaminen oli heikkoa ja jokaisella työntekijällä oli itsellään valta määrittää, miten työtä tehdään. Toisessa ryhmäkodissa vastaava ohjaaja kävi huonolla menestyksellä kamppailua organisaation arvojen mukaisten työkäytäntöjen, kuten asukkaiden laajemman osallistamisen, puolesta. Lopuissa ryhmäkodeissa vastaavat ohjaajat kuuluivat valtaa pitävään joukkoon, mutta eivät edistäneet organisaation arvojen mukaisia käytäntöjä. Toinen kategoria oli toiseus. Ryhmäkotien kehitysvammaiset asukkaat nähtiin henkilökunnan silmissä toisenlaisina kuin he ja tätä eroa alleviivattiin käytännöillä ja puheella. Henkilökunnalla oli omat vessat ja astiat. He puhuivat asukkaista halventavilla ja terveydentilaan liittyvillä nimityksillä. Yksi työntekijä haikaili laitosaikoja, koska silloin ei oltu ”eristyksissä” ja oli ”seuraa”. Hän ei laskenut asukkaita ”seuraksi.”

Kolmas kategoria oli puolesta tekeminen. Työntekijät näkivät, että heidän roolinsa oli tehdä asioita asukkaita varten, ei heidän kanssaan. Heidän tehtävänsä oli ”katsoa asukkaiden perään.” Kotityöt oli jaoteltu tärkeysjärjestykseen ja määritelty ajallisesti, mitä piti saada aikaiseksi. Asukkaiden osallistaminen oli ylimääräistä, jota voi tehdä, jos jää aikaa ja sille ei annettu itseisarvoa. Neljäs kategoria oli työntekijäkeskeiset työkäytännöt. Työntekijät pyrkivät hoitamaan päämääriksi asetetut kotityöt nopeasti ja tehokkaasti, jotta pääsivät sen jälkeen ottamaan rennosti ja juomaan vaikka kahvia. Tällaisella ylimääräisellä tauolla havainnoivalle tutkijalle tarjottiin kahvia, mutta asukkaille ei. Yksi työntekijä kommentoi hänellä olevan enemmän aikaa töissä nyt, kun Big Brother – sarja oli loppunut. Tutkijan kysyessä tästä hän selitti yrittävänsä osallistaa asukkaita keskustelemaan sarjasta, vaikka joutuikin myöntämään, ettei kukaan heistä ollut seurannut sarjaa aktiivisesti pitkään aikaan. Asukkaiden nukkumaanmenoa säädeltiin työvuorojen mukaan. Asukkaita myös kohdeltiin useimmiten ryhmänä, ei yksilöinä. Viides ja viimeinen kategoria oli muutosvastarinta. Työntekijät kokivat olevansa erillisiä muusta organisaatiosta, johon ryhmäkodit kuuluivat. He vastustivat organisaation taholta tulevia uudistuksia vedoten siihen, ettei siellä työskentelevillä ollut käsitystä heidän käytännön työstään. Vakituiset työntekijät eivät pitäneet tilapäisestä työntekijästä, joka oli innostunut asukkaiden osallistamisesta. He näkivät hänen aiheuttavan vain muille työntekijöille ylimääräistä työtä ja he vetosivat, ettei häntä pyydettäisi enää töihin.

Lopuksi tutkimuksessa (Bigby & al. 2012) vertailtiin havaittuja huonoja käytäntöjä Goffmanin (1969) erittelemiä laitoksille tyypillisiin käytäntöihin. Käytännöt muistuttivat monelta osin aiemmassa tutkimuksessa eriteltyjä laitospäisyyden piirteitä, joskin huomattavasti lievemässä

muodossa. Depersonalisaatiota eli yksilöihin kohdistuvaa institutionaalista suuntautumista, jossa itseilmaisulle, omille aloitteilla tai henkilökohtaiselle omaisuudelle ei ole sijaa, ei ollut aineistossa paljoa havaittavissa. Vaikka ryhmäkodin asukkaita kohdeltiin monesti ryhmänä, oli itseilmaisulle ja oman mielipiteen esittämiselle mahdollisuuksia. Sen sijaan sosiaalisen etäisyyden suhteen tutkimuksen ryhmäkodit muistuttivat enemmän laitoksia toiseus kategoriassa eriteltyjen sosiaalista etäisyyttä luovien käytäntöjen takia.

Haastavissa tilanteissa esimerkiksi kehitysvammaisen väkivaltaisuus muita tai itseään kohtaan pakottaa työntekijät täysin perustellusti turvautumaan rajoituskeinoihin. Näissä tilanteissa olisi kuitenkin hyvä pohtia niihin johtaneita syitä ja mahdollisia ennakoivia keinoja, joilla välttää vastaavat tilanteet tulevaisuudessa. Kehitysvammaisuuteen erikoistunut psykiatri Ludwig Szymansky korostaa käyttäytymistä kommunikaationa. Haastava käyttäytyminen on hänen mukaansa tulkittava puheenvuorona ja haluna ilmaista jotain henkilölle tärkeää. Usein väkivaltaisuus, itsetuhoisuus tai vahingon tuottaminen kertoo äärimmäisestä turhautumisesta, kun henkilö ei saa asiaansa perille, eikä tule ymmärretyksi. (Hakala 2014: 38.) Vaikeasti kehitysvammaisen naisen arjen havainnoinnin pohjalta tehdyssä tutkimuksessa (Vesala 2010) itsensä vahingoittaminen oli tälle naiselle ainoa keino saada oma tahtonsa läpi. Hän ei olisi halunnut pitää paitaa haalarin alla, mutta vasta hänen aloitettua vahingoittamaa itseään hänen ryhmäkotinsa työntekijä taipui toiveeseen. Tässä tutkimuksessa ryhmäkodin työntekijöille tuotti hankaluuksia yhdistää haastavaa käytöstä toiveiden sivuuttamisesta johtuvaan turhautumiseen. Nykyään tähän kiinnitetään ainakin periaatetasolla enemmän huomiota. Haastavan käytöksen suhde kommunikaatio-ongelmiin on otettu hyvin huomioon Helsingin kaupungin vammaistyön (2017) itsemääräämisoikeutta käsittelevässä IMO-käsikirjassa. Tässä käsikirjassa mainitaan laaja kirjo mahdollisia syitä haastavan käytöksen takana ja ohjeistetaan oikean syyn selvittämisessä moniammatillisen yhteistyön avulla.

Kommunikaation toimivuus onkin nähtävissä keskeisenä tekijänä itsemääräämisoikeuden toteutumiselle ja toimimaton kommunikaatio sen esteenä. Ryhmäkodin arjessa havaintoja tehnyt englantilainen työryhmä analysoi havainnoimiaan tilanteita, joissa kehitysvammaiset asukkaat kieltäytyivät heille esitetyistä pyynnöistä. Tilanteissa joutuivat vastakkain työntekijöihin kohdistuvat ristiriitaiset vaatimukset. Yhtäältä heidän tuli tukea ja kunnioittaa asukkaiden itsemääräämisoikeutta, mutta toisaalta heidän tuli vastata työpaikan institutionaalisiin tavoitteisiin.

Artikkelissa havainnoidussa tilanteessa asukkaita pyydettiin käymään vaa'alla, koska säännöllinen painon kirjaus kuului asukkaiden terveydentilan seurantaan. Punnituksesta kieltäytyneet asukkaat joutuivat uusimaan kieltäytymisensä useaan kertaan, koska henkilökunta ohitti kieltäytymisen ensimmäisillä kerroilla, tulkitsi sen joksikin muuksi kuin kieltäytymiseksi ja jatkoi suostuttelua kieltäytymisestä huolimatta. Yksi asukas ratkaisi tilanteen huumorilla istumalla vaa'alle ja leikkimällä ajavansa autoa. Lopulta kieltäytyneiden asukkaiden päätöstä kunnioitettiin, mutta kieltäytyminen vaati heiltä sinnikkyyttä tullakseen tunnustetuksi. (Finlay & Antaki & Walton 2008b.)

3.4. Itsemääräämisoikeus kehitysvammaisten eri elämänalueilla Suomessa

Kysymykset itsemääräämisoikeudesta koskettavat kaikkia elämänalueita. Aiemmissa luvuissa on käsitelty itsemääräämisoikeutta kehitysvammaisten arkielämässä. Tässä luvussa käsitellään tarkemmin asumisen, seksuaalisuuden, vanhemmuuden ja työelämän teemoja.

YK:n vammaisten oikeuksien sopimuksen (2016) artiklassa 19 kohdassa a sanotaan, että ”vammaisilla henkilöillä on yhdenvertaisesti muiden kanssa mahdollisuus valita asuinpaikkansa sekä se, missä ja kenen kanssa he asuvat, eivätkä he ole velvoitettuja käyttämään tiettyä asuinjärjestelyä” Tämän toteutumiseen käytännössä kaikkien kehitysvammaisten elämässä on vielä paljon matkaa. Kehitysvammaisten asumisjärjestelyt ovat hyvin ajankohtainen teema. Ei myytävänä -kansalaisaloite keräsi yli 70 000 allekirjoitusta kansalaisaloitteeseen vammaisten henkilöiden välttämättömän pitkäaikaisen avun ja tuen kilpailuttamisen lopettamiseksi (KAA 2/2018 vp). Aloite oli eduskunnan käsiteltävänä keväällä 2019. Ei myytävänä -kansalaisaloitteessa esitetään, että julkisia hankintoja koskevan lain 9 §:ään lisätään 16 kohdaksi soveltamisalueen seuraava rajaus: ”Tätä lakia ei sovelleta sellaisten vammaispalveluiden hankintaan, joissa on kyse vammaisten henkilöiden välttämättömän huolenpidon ja tuen tarpeista ja tarpeisiin liittyvistä palveluista asumisessa ja jokapäiväisessä elämässä.” Aloitteen perusteluissa todetaan hankintalain mukaisella kilpailuttamisella tapahtuneiden palvelujen hankkimisen epäonnistuneen useissa tapauksissa vastaamaan vammaisten ihmisten avun ja tuen tarpeeseen ja sivuuttaneen heidät heidän omaa elämäänsä koskevasta päätöksenteosta ilman valitusmahdollisuuksia. Lisäksi kilpailutuksissa on painotettu hintaa laadun kustannuksella ja annettu laatu pisteitä vammaisten asiakkaiden kannalta epäoleellisista asioista.

Kansalaisaloitteen keskeisen tekijän Kehitysvammaisten palvelusäätiön toiminnanjohtajan Markku Virkamäen (2016) Tampereen yliopistolle tekemässä sosiaali- ja terveysjohtamisen MBA – tutkielmassa käydään yksityiskohtaisesti läpi useita esimerkkejä, joissa asumispalveluiden kilpailutus on sotkenut kehitysvammaisten arjen ja heidän tekemänsä valitukset on jätetty käsittelemättä. Erityisesti pitkäaikaisten palveluiden uudelleenkilpailuttamiset uhkaavat vammaisten ihmisten elämän kannalta merkittävien pitkäaikaisten hoitosuhteiden jatkuvuutta asiakkaat hyvin tuntevien työntekijöiden, tai jopa oman kodin, vaihtuessa uusien palveluntuottajien voittaessa kilpailutuksissa. Aloitteessa huomautetaan tämän olevan ristiriidassa Suomen vuonna 2016 ratifioiman YK:n vammaisten ihmisten oikeuksia koskevan yleissopimuksen kanssa.

Sekä sosiaali- ja terveysvaliokunnan lausunto (StVL 10/2018 vp), että talousvaliokunnan mietintö (TaVM 35/2018 vp) tunnustavat kansalaisaloitteessa esiin nostetut epäkohdat ja pitävät kansalaisaloitteen tavoitteita tärkeinä. Kuitenkin talousvaliokunnan mietintö päätyi puoltamaan kansalaisaloitteen hylkäämistä, koska sen mukaan epäkohdat johtuvat ennen kaikkea hankintalain tulkinnoista, ei niinkään sen sisällöstä. Hankintalaki ei velvoita järjestämään vammaispalveluita kilpailuttamalla, vaan tarjoaa useita vaihtoehtoja palveluiden tarjoamiseksi. Molemmat valiokunnat päätyivät lausumaesityksiin, joissa eduskunta edellyttää valtioneuvostoa perustamaan asiantuntijaryhmän, johon kuuluvat mukaan kansalaisaloitteen tekijät ja vammaisjärjestöjen edustajat, arvioimaan ja valmistelemaan tarvittavat säädösmuutokset, joiden avulla turvataan vammaisten henkilöiden osallisuus ja oikeusturvakeinot heitä koskevassa päätöksenteossa.

Kaikki aikuiset kehitysvammaiset eivät ole palvelujärjestelmän asumispalveluiden piirissä, vaan yhä edelleen moni aikuinen kehitysvammaisen asuu vanhempiansa tai muiden sukulaistensa luona: Tähän vaikuttavat osin asenteet ja käsitykset kehitysvammaisista koskaan aikuistumattomina hoidon kohteina. Vanhempiansa luona asuvilla kehitysvammaisilla on riski jäädä ikuisesti riippuvaiseksi vanhemmistaan tai jopa joutua alistettuun asemaan. Monilla aikuisista kehitysvammaisista lapsistaan kotonaan huolehtivilla vanhemmilla taas ratkaisuun on vaikuttanut asumispalveluiden heikko saatavuus tai huono laatu. Moni voisi mielellään tukea lapsensa muuttamista omilleen, jos tarpeeksi laadukkaita palveluita olisi tarjolla. (Miettinen 2012.)

Seksuaalisuus on olennainen osa ihmisyyttä. Kehitysvammaisilla mahdollisuudet toteuttaa seksuaalisuuttaan ovat paljon riippuvaisia tarjotusta tuesta, neuvoista ja käytännön järjestelyistä, kuten saavatko seurustelevat kehitysvammaiset nukkua samassa huoneessa. Kehitysvammaisten

asumisyksiköissä työskenteleville opinnäytetyötä (Hyvönen 2010) varten tehdystä kyselystä kävi ilmi, että kaikki haastatellut työntekijät suhtautuivat myönteisesti kehitysvammaisten seurusteluun ja suurin osa oli mielestään kykenevä keskustelemaan seksuaalisuuteen liittyvistä asioista asukkaiden kanssa. Reilu viidesosa haastatelluista työntekijöistä ilmoitti kuitenkin, ettei heidän asumisyksikössään kehitysvammaisilla asukkailla ollut mahdollisuuksia seurusteluun ja turvalliseen sukupuolielämään, koska kehitysvammaisten asukkaiden omaiset eivät hyväksyneet seurustelua. Yksi työntekijä ilmoitti, ettei hyväksy kehitysvammaisten ihmisten harrastamaa seksiä, koska heidän asumisyksikössään oli tehty periaatepäätös, etteivät asukkaat saa rakastella keskenään. Kysely oli tehty ennen YK:n vammaisten oikeuksien ratifioimista. (Hyvönen 2010: 39.) Toisenlaisenlaisessa esimerkissä haastatellulle kehitysvammaiselle olivat seurustelu ja turvallinen sukupuolielämä mahdollisia, koska hänen asumisyksikkönsä oli järjestänyt seurustelevalle pariskunnalle yhteisen perhehuoneen (Ahponen 2008: 131-133).

Kehitysvammaisten mahdollisuudet esimerkiksi juuri sukupuolielämään näyttävät olevan hyvin pitkälle riippuvaisia heidän sosiaalisesta ympäristöstään. Itsemääräämisoikeuden toteutumisen laajuus näyttää riippuvan kehitysvammaisten kanssa työskentelevien ihmisten ammattitaidosta, työyhteisön käytännöistä ja kehitysvammaisten läheisten ihmisten tahdosta. Yhä edelleen tutkijat ja seksuaaliterapeutit pitävät keskeisenä vammaisia syrjivänä seikkana suhtautumista heidän seksuaalisuuteensa. Se nähdään usein ensisijaisesti uhkien ja riskien näkökulmasta, eikä sen toteuttamiseen välttämättä ollenkaan rohkaista. Vammaisia saatetaan myös pitää virheellisesti ei-seksuaalisina olentoina, jolloin koko teema ohitetaan tai sitä pidetään tabuna, kuten erityisen usein vammaisten lapsuudenperheissä. Onkin tutkittu, että vammaisten vanhempien asenteet ovat keskimäärin kielteisempiä vammaisten seksuaalisuutta kohtaan kuin heidän kanssaan työskentelevillä ammattilaisilla. Kehitysvammaisten seksuaalisuuteen liittyy myös eettisiä ja moraalisia dilemmoja. Kaikissa tilanteissa ei voida aina olla varmoja, kuinka hyvin kehitysvammaisen hahmottaa, missä menee tasavertaisen yhdessäolon ja hyväksikäytön raja. Kehitysvammaiset ja erityisesti kehitysvammaiset naiset ovatkin tavallista alttiimpia kohtamaan seksuaalista väkivaltaa ja hyväksikäyttöä. Kuitenkin seksuaalisuuden käsittelemättä jättäminen johtaa tietämättömyyteen, jonka on todettu altistavan vammaisia seksuaaliseen riskikäyttäytymiseen. (Eriksson 2015: 172-174, 195-196.)

Kehitysvammaisten vanhemmuus on vielä seksuaalisuuttakin suurempi tabu. Suomesta ei ole tietoa, kuinka monessa perheessä yhdellä tai molemmilla vanhemmista on kehitysvamma.

Kansainvälisestäkin aiheesta on vain arvioita. Ruotsissa 1990-luvun alussa tehdyssä tutkimuksessa arvioidaan noin 5-7 prosentin kehitysvammaisista tulevan vanhemmiksi. (Kantojärvi 2010: 31-32.)

Usein kehitysvammaiset vanhemmat joutuvat toistuvasti todistelemaan kykyään vanhemmuuteen ja elämään jatkuvassa lastensa huostaanoton pelossa. Lastenhoidon vaikeudet liittyvät monilla myös vaikeaan sosioekonomiseen asemaan tai muihin kehitysvammaisuudesta riippumattomiin

riskitekijöihin. Kehitysvammaisuus on käsitteenä laaja ja niin on kehitysvammaisten vanhempien perheidenkin kirjo. (Llewellyn & McConnel 2005; Kantojärvi 2010: 10.) Seitsemästä

kehitysvammaisille vanhemmille suunnattujen vanhemmuutta tukevien palvelujen vaikuttavuuden tutkimuksesta tehdyssä tutkimuskatsauksessa (Wade & Llewellyn & Matthews 2008)

painotetaan erilaisten taustatekijöiden ja yksilöllisten seikkojen huomioimista, jotta osataan tarjota vaikuttavaa ja perheille soveltuvaa tukea. Tutkimuksessa todetaan kotiin suunnatun ja vanhemmuustaitojen tukemiseen keskittyvän tuen pääsääntöisesti olevan toimivaa. Tutkimusten mukaan yhden tai molempien vanhempien kehitysvammaisuuden vaikutukset lapsiin vaihtelevat suuresti, mutta suurin osa lapsista saavuttaa iän mukaiset kehitystavoitteet. Merkittävä lasten hyvinvointia edistävä seikka oli vähintään yksi pysyvä ja kannustava aikuinen lähipiirissä.

Kuitenkin kehitysvammaisilla vanhemmilla oli Australiassa, Isossa-Britanniassa ja Yhdysvalloissa kerätyn aineiston mukaan 15-50 -kertainen riski lasten huostaanotolle. Useisiin

huostaanottopäätöksiin vaikutti se, että tarvittavaa tukea vanhemmuuteen ei joko ollut tarjolla tai sitä ei haluttu myöntää. (Llewellyn & McConnel 2005: 443-444.)

Kehitysvammaisten tukiliiton tutkimusprojektissa Enemmän otetta ja osallisuutta (Kantojärvi 2010) haastateltiin kuutta vanhempaa, joilla oli kehitysvamma tai laaja-alaisia oppimisvaikeuksia. Osalla vanhemmista oli vaikea saada heille soveltuvaa tukea. Vanhempien saaman palvelutarjonnan malli vaihteli suuresti. Joidenkin perheiden luona kävi ensisijaisesti vain yksi avohuollon ohjaaja.

Toisessa ääripäässä oli kodissa käyvät neljätoista eri toimijaa. Tiedon välittämisessä ymmärrettävässä muodossa ja vuorovaikutustavoissa havaittiin ongelmia tutkimuksessa.

Vanhemmat eivät aina olleet perillä, mitä työntekijät olivat tekemässä heidän kodissaan. Joidenkin työntekijöiden läsnäolo koettiin negatiivisena ja kuormittavana. Toiset työntekijät taas koettiin korvaamattomaksi tueksi. Jatkuvat ja luottamukselliset suhteet työntekijöihin ovatkin ensiarvoisen tärkeitä vanhempien tukemisessa tutkimuksen mukaan. Tutkimuksessa kävi ilmi myös muun

sosiaalisen verkoston, kuten isovanhempien, suuri merkitys vanhemmille ja lapsille. Tutkimukseen osallistuneet vanhemmat eivät olleet keskustelleet lapsen saamiseen liittyvistä asioista etukäteen läheistensä tai työntekijöiden kanssa. Osalle lapsi oli tullut yllätyksenä. Kehitysvammaisille suunnattu seksuaalisuuteen, parisuhteeseen ja perhesuunnitteluun liittyvä neuvonta voi jäädä suomalaisessa palvelujärjestelmässä koulujen opetuksen varaan tämän tutkimuksen mukaan.

Merkittävä elämänaalue, josta kehitysvammaiset jäävät monesti kokonaan syrjään, on työ. Työ on tärkeä taloudellinen ja myös sosiaalinen side, joka liittyy yksilön yhteiskuntaan. Vammaisten syrjäytymiseen työelämästä ei ole kiinnitetty juuri huomiota. Vasta 2000-luvulla on alettu selvittää valtiollisissa toimikunnissa ja työryhmissä, miten voitaisiin tukea vammaisten pääsyä työelämään. Työikäisiä kehitysvammaisia Suomessa on arviolta 25 000. Heistä arviolta 400–500 on palkkatöissä, 2000 avotyötoiminnassa ja noin 6000 työtoiminnassa työkeskuksissa. Työtoiminnasta maksettavaa työosuusrahaa voidaan maksaa verottomana 0–12 euroa päivässä. Se ei jossain paikoissa välttämättä riitä edes työpaikkalounaan kustantamiseen. Keskimäärin työosuusrahaa maksetaan 100 euroa kuukaudessa. (Vesala & Klem & Ahlström 2015; Ekholm & Teittinen 2014.)

Työtoiminta on järjestetty palkkatöiden mukaisten käytäntöjen mukaan, mutta palkkatyöksi sitä ei lasketa. Suurimman osan kehitysvammaisista pääasiallinen tulonlähde on työkyvyttömyyseläke. Vaikka eläkepäätös ei tarkoitaakaan, etteikö siitä huolimatta voisi työllistyä, niin se luokittelee paikkaansa etsivät nuoret kehitysvammaiset usein lähtökohtaisesti työvoiman ulkopuolelle. Työtoimintaan ohjaaminen on vakiintunut käytäntö ja työtoiminnasta vapautuvat paikat täytetään nopeasti. (Hakala 2017.)

Kehitysvammaliiton selvityksen (Vesala & Klem & Ahlström 2015) mukaan ohjaajat ja työvalmentajat arvioivat työkeskuksessa tai avotyötoiminnassa työskentelevistä kehitysvammaisista hieman yli kolmellakymmenellä prosentilla olevan mahdollisuuksia työllistyä palkkatöihin. (n = 1038) Yleistämällä tämä tulos koskisi noin kolmeatuhatta kehitysvammaista. Yksilöllisten ja vammaisuudesta johtuvien syiden arvioitiin olevan monesti työllistymisen haasteena, mutta ei kuitenkaan välttämättä esteenä. Työllistyminen olisi ohjaajien ja työvalmentajien mukaan mahdollista riittävällä tuella ja sopivien työtehtävien järjestämisellä. Mahdollisuus kokeilla erilaisia työtehtäviä ja tarvittaessa räätälöidä niitä tekijälle soveltuviksi

yhdessä riittävän tuen kanssa mahdollistaisi monen kehitysvammaisen palkkatöissä käymisen. Huomattavaa oli, että palkkatöissä olevista tutkimukseen osallistuneista kehitysvammaisista suurin osa oli työllistynyt yksityiselle sektorille ja avotyötoiminnassa olevat julkiselle sektorille. Tämä herättää kysymyksen, miksi julkinen sektori työllistää niin huonosti kehitysvammaisia, vaikka vammaisten työllistäminen on julkisen vallan virallinen tavoite?

4. Tutkimusasetelma

4.1. Tutkimuskysymykset

Kehitysvammaisten itsemääräämisoikeus on ajankohtainen teema, koska Suomi on vuonna 2016 ratifioinut YK:n vammaisten oikeuksia koskevan yleissopimuksen. Tarvitaan tutkimustietoa, jotta voidaan arvioida, miten Suomessa onnistutaan täyttämään ihmisoikeusvelvoitteet, joihin yhteiskuntamme on sitoutunut. Itsemääräämisoikeuden teemaan liittyvässä tutkimuksessa on erittäin perusteltua, että siihen osallistuvat henkilöt, joiden itsemääräämisoikeuden toteutumista tutkitaan. Kuitenkin laadullista tutkimusta, jossa on haastateltu myös kehitysvammaisia itseään, tehdään suhteellisen vähän (ks. luku 3.2.). Aiemman tutkimuksen perusteella sosiaalisella lähiympäristöllä on suuri merkitys siinä, miten ja millä tavalla kehitysvammaisten itsemääräämisoikeus toteutuu (ks. luvut 3.1. ja 3.2.). Onkin siis perusteltua haastatella sekä kehitysvammaisia itseään että heidän sosiaalisessa lähiympäristössään keskeisiä läheisiä ja kehitysvamma-alan työntekijöitä. Tämä lähtökohta tarjoaa monipuolisia näkökulmia itsemääräämisoikeuteen. Vain yhtä vastaajajoukkoa haastatteleamalla saattaisivat jotkin itsemääräämisoikeuteen liittyvät seikat jäädä piiloon. Mahdolliset eroavaisuudet haastateltujen ryhmien käsityksissä itsemääräämisoikeudesta ja sen toteutumisesta tuovat esiin itsemääräämisoikeuden toteutumiseen liittyviä haasteita.

Tässä tutkimuksessa selvitän millaisia asioita haastattelemani kehitysvammaiset, heidän kanssaan työskentelevät ammattilaiset ja heidän läheisensä nostavat itsemääräämisoikeuden esteiksi tai rajoitteiksi kehitysvammaisten elämässä. Selvitan myös millaiset asiat tukevat ja mahdollistavat itsemääräämisoikeuden toteutumista kehitysvammaisten elämässä haastateltavien mukaan. Käsittelen myös kehitysvammaisten haastateltavien haaveita. Haaveet ovat itsemääräämisoikeuden kannalta tärkeitä, koska ne kertovat, millaista elämää ihminen haluaa elää. Olen haastatellut kehitysvammaisia itseään, heidän läheisiään ja heidän kanssaan työskenteleviä, koska olen

kiinnostunut nostavatko nämä vastaajaryhmät itsemääräämisoikeuden kannalta keskeisiksi asioiksi samoja vai erilaisia asioita. Poikkeavatko kehitysvammaisten vastaajien käsitykset ja kokemukset itsemääräämisoikeuden toteutumisesta heidän läheistensä tai heidän kanssaan työskentelevien käsityksistä? Sivuan myös kysymystä siitä, onko vammaisten oikeuksien yleissopimuksen ratifiointi Suomessa tuonut mukanaan muutoksia haastateltujen mielestä.

Tein haastatteluaineistolleni sisällönanalyysin. Alkuun keräsin haastateltavien haaveita elämästä. Haaveet ovat keskeisiä itsemääräämisoikeuden kannalta. Ne kertovat, millaista elämää ihminen haluaisi elää. Tämän jälkeen olen poiminut haastateltavien vastauksista itsemääräämisoikeuden toteutumista hankaloittavia ja sitä tukevia asioita. Nämä asiat olen jaotellut neljään kategoriaan. Kolmen kategorian kohdalla mukailen englantilaisen työryhmän (Finlay & Antaki & Walton 2008a) kehitysvammaisten ryhmäkodin arjen havainnointiin perustuvan aineiston pohjalta tekemää jakoa itsemääräämisoikeuden esteiden kategorioihin. Sisällytän näihin kategorioihin esteiden ja rajoitteiden lisäksi itsemääräämisoikeutta tukevat ja edistävät asiat. Käsittelen kunkin kategorian kohdalla molempia, itsemääräämisoikeutta rajoittavia ja sitä mahdollistavia seikkoja. Käyttämäni neljä kategoriaa ovat työntekijöiden ja läheisten arvot ja työpaikan käytännöt, arkipäivän valintatilanteet ja arkiympäristö, kommunikaatio ja palvelujärjestelmä.

Englantilaisen työryhmän kategorioihin kuului myös kategoria, jonka olen jättänyt pois tutkimuksestani, koska sitä oli haastattelujen perusteella vaikea tarkastella. Pois jättämäni kategoria liittyy kehitysvammaisten palveluiden pyrkimykseen kehitysvammaisten henkilöiden taitojen ja kykyjen kehittämiseen. Tähän sisältyy riski siitä, että kehitysvammaiset henkilöt ovat aina rooliltaan oppilaita, joita työntekijät opettajan roolissa ohjaavat oikeisiin valintoihin. Tämän sosiaalisen roolituksen havaitseminen olisi helpompaa osallistuvan havainnoinnin kuin haastattelututkimuksen keinoin. (Finlay & Antaki & Walton 2008a.) Englantilaisen työryhmän käyttämiin kategorioihin lisäämäni neljäs kategoria on palvelujärjestelmä ja yhteiskunta. Se pitää sisällään tilanteet, joissa itsemääräämisoikeus jää toteutumatta, koska tarvittavaa tukea, kuten henkilökohtaista avustajaa, ei ole käytettävissä. Vaihtoehtoisesti luokittelen sen alle myös tilanteet, joissa palvelujärjestelmä mahdollistaa erityistilanteissa itsemääräämisoikeuden toteutumisen. Tämä kategoria pitää sisällään myös ympäröivän yhteiskunnan asenteet, vaatimukset tai tuen kehitysvammaisia kohtaan. Näiden kategorioiden jälkeen tarkastelen riskejä, jotka syntyvät, kun itsemääräämisoikeus on ristiriidassa jonkin toisen arvon, kuten turvallisuuden kanssa. Usein kehitysvammaisilla haastateltavilla on eri

näkemyksinä kuin heidän läheisillään tai työntekijöillä tulisiko itsemääräämisoikeuden olla ensisijainen sen kanssa ristiriidassa olevaan arvoon nähden. Tarkastelen haastatteluissa ilmenneitä keinoja, joilla näitä tilanteita pyritään ratkaisemaan.

Tutkimuksen tarkoituksena on tarjota näkökulmia keskusteluun kehitysvammaisten itsemääräämisoikeudesta. Aineisto on liian suppea, jotta sen pohjalta voitaisiin sanoa, miten kehitysvammaisten itsemääräämisoikeus toteutuu yleisesti suomalaisessa yhteiskunnassa. Kuitenkin tämä tutkimus tarjoaa näkökulmia itsemääräämisoikeuden toteutumiseen ja sen haasteisiin kehitysvammaisten elämässä.

4.2. Haastatteluaineisto

Tutkimukseni aineisto koostuu yhdeksästätoista haastattelusta. Näistä kahdeksan on täysi-ikäisten kehitysvammaisten haastatteluja. Iältään he ovat nuorista aikuisista eläkeläisiin. Seitsemän haastattelua ovat antaneet haastateltujen kehitysvammaisten kanssa työskentelevät työntekijät. Jäljelle jääneet neljä haastattelua ovat antaneet neljän haastatellun kehitysvammaisen läheiset. Yhteen näistä neljästä haastattelusta osallistui kaksi läheistä. Olen saanut haastateltavat tutkimukseeni ensin hakemalla tutkimuslupaa Helsingin kaupungilta ja sopimalla tutkimuksen yhteyshenkilön, vammaisten asumispalvelupäällikön Kristiina Räihän kanssa haastateltavien pyytämisestä tutkimukseen. Haastateltavat sain ottamalla yhteyttä sattumanvaraisesti valittuihin Helsingin kaupungin ryhmäkoteihin ja Helsingin kaupungille ostopalveluna kehitysvammaisille palveluja tarjoaviin yhdistyksiin. Olen kertonut tutkimuksestani ryhmäkotien vastaaville ohjaajille, jotka ovat välittäneet tiedon henkilökunnalle, asukkaille ja asukkaiden läheisille.

Tutkimusaineistoa tarkastellessa on muistettava, että haastateltavat ovat valikoituneet siihen monen mutkan kautta. Ensin valitsin sattumanvaraisesti ryhmäkodit, sitten vastaavat ohjaajat ovat tiedottaneet tutkimuksesta joko kaikille työntekijöille, asukkaille ja heidän läheisilleen, tai kysyneet vain osalta halukkuudesta osallistua tutkimukseen. Keskusteluista vastaavien ohjaajien kanssa sain käsityksen, että ainakin osa heistä valikoi, keneltä he kysyivät halukkuudesta osallistua tutkimukseen. Tämä voi johtua siitä, että he arvioivat näillä haastateltavilla olevan eniten annettavaa tutkimukseen. Toisaalta on ainakin teoriassa mahdollista, että jossain tapauksessa ei pyydetty mukaan haastateltavia, joilla olisi ollut erityisen kriittistä kerrottavaa. Tämä on mahdollista siitä huolimatta, että tutkimuksesta ei voikaan tunnistaa palveluntarjoajia. Joka tapauksessa aineisto ei

ole tarpeeksi kattava, että sen perusteella voisi tehdä yleistyksiä kehitysvammaisten itsemääräämisoikeuden toteutumisesta. Se tarjoaa kuitenkin useita näkökulmia aiheeseen ja auttaa hahmottamaan monimuotoisuutta, haasteita ja mahdollisia esteitä itsemääräämisoikeuden toteutumisessa.

Kysymysten miettiminen oli haasteellinen tehtävä. Mitä pitäisi kysyä, jotta vastaukset kertoisivat tutkimuksen kannalta oleellisista asioista? Miten kysymykset pitäisi muotoilla, että ne ovat varmasti ymmärrettäviä erityisesti kehitysvammaisia haastateltavia ajatellen? Haastattelutilanteessa pitää ottaa huomioon mahdolliset epäsymmetrisestä vuorovaikutuksesta syntyvät ongelmat ja poiketa haastattelurungosta, jos se vaikuttaa toimimattomalta. Haastattelussa on syytä myös varmistaa, että haastattelija ja haastateltava puhuvat samasta asiasta, eikä tarjota haastateltavalle tulkintoja. Tavoitteenani oli luoda luottamuksen ilmapiiri, jossa olisi mahdollista varmistaa kuinka haastateltava on ymmärtänyt kysymykset ja väärin ymmärtämistä ei tarvitsisi jännittää. Esimerkiksi haastattelijan ja kehitysvammaisen naisen keskustelun analyysissä Leskelä huomaa haastattelijan puhuvan Kelasta ja kehitysvammaisen haastateltavan Kela-lehdestä, eikä väärinkäsitystä yritetä korjata, oletettavasti jotta väärinkäsitys ei muuttuisi kiusalliseksi. (Leskelä 2006: 47, 55-56.) Haastattelurunko toimi haastattelutilanteissa lähinnä muistin apuna tarkastaessani, mitä teemoja emme vielä olleet käsitelleet haastateltavan kanssa. Varsinkin kehitysvammaisten haastateltavien kohdalla tarkistin usein, olinko ymmärtänyt oikein haastateltavan vastauksen.

4.3. Tutkimusetiikka

Tutkimuksen teossa ja aineiston keruussa olen noudattanut tutkimuseettisen neuvottelukunnan ohjeita hyvästä tieteellisestä käytännöstä ja sen keskeisistä lähtökohdista. Tutkimuksen lähtökohtana ovat tutkimuseettisen neuvottelukunnan eettiset ohjeet (TENK 2012; 2019) humanistiselle, yhteiskuntatieteelliselle ja käyttäytymistieteelliselle tutkimukselle. Tutkimuksen kohteiden itsemääräämisoikeutta kunnioitetaan. Tutkimukseen osallistumisen tulee olla vapaaehtoista ja perustua riittävään tietoon. Henkisten haittojen välttämiseen kuuluu tutkittavia arvostava kohtelu sekä tutkittavia kunnioittava kirjoittamistapa tutkimusjulkaisuissa. Periaatteiden mukaisesti luottamuksellisten tietojen käsittelyssä ja säilyttämisessä noudatan suunnitelmallista huolellisuutta. Lisäksi noudatan tutkittavien yksityisiä tietoja koskevaa vaitiolovelvollisuutta ja olen muokannut tutkimuksessa julkaistavat tiedot siten, ettei niistä ole mahdollista tunnistaa haastateltavia. Olen muokannut myös palveluntuottajia koskevat tiedot tunnistamattomiksi tai

poistanut ne. Kerroin haastateltaville etukäteen tutkimuksestani yleisesti, tietosuoja-asioista ja tutkimukseen osallistumisen vapaaehtoisuudesta. Tutkimukseen osallistuminen on vapaaehtoista ja tutkimuksesta voi halutessaan jättäytyä pois kesken haastattelun. Ennen haastatteluja pyysin kirjallisen luvan haastatteluun haastateltavalta ja kehitysvammaisten haastateltavien kohdalla tarvittaessa myös heidän edunvalvojaltaan. Pyysin luvat tutkimuksen tekemiseen myös Helsingin kaupungilta ja jokaiselta palveluntarjoajalta erikseen.

Tietoja olen käsitellyt luottamuksellisesti ja säilyttänyt niin, etteivät ulkopuoliset pääse niihin käsiksi. Käytännössä säilytän aineistoa muistitikulla lukollisessa kaapissa kotonani. Tutkimuksen vastuututkijana olen ainoa henkilö, jolla pääsy aineistoon. Tutkimuksen valmistuttua tuhoan aineiston.

4.4. Tutkimusmenetelmä

Olen päätenyt tekemään haastatteluaineistolleni sisällönanalyysin, koska minua kiinnostavat ensisijaisesti haastateltujen kertomat toisaalta itsemääräämisoikeuden esteet ja haasteet, toisaalta itsemääräämisoikeutta tukevat ja mahdollistavat seikat. Sisällönanalyysillä pyrin etsimään yleisiä ja erityisiä itsemääräämisoikeutta tukevia tai rajoittavia seikkoja, mutta myös esittelemään yksittäisiä esimerkkejä, joissa kehitysvammaisen, hänen läheistensä ja hänen kanssaan työskentelevän työntekijän näkemykset itsemääräämisoikeuden toteutumisesta poikkeavat huomattavasti toisistaan.

Olen kerännyt systemaattisesti aineistosta haastateltujen esiin nostamia itsemääräämisoikeuden toteutumista estäviä tai hankaloittavia asioita, itsemääräämisoikeutta tukevia tai mahdollistavia asioita ja jaotellut nämä asiat englantilaisen työryhmän tutkimuksessaan (Finlay & Antaki & Walton 2008a) käyttämien kategorioiden alle. Lisäksi olen lisännyt palvelujärjestelmää koskevan kategorian. Olen kerännyt kehitysvammaisten vastaajien haaveita, koska haaveet kertovat, millaista elämää ihminen haluaisi elää. Olen myös kerännyt haastatteluista itsemääräämisoikeuteen liittyviä riskitilanteita, joissa itsemääräämisoikeus on konfliktissa jonkin toisen arvon, lähinnä turvallisuuden, kanssa. Milloin on hyväksyttävää rajoittaa itsemääräämisoikeutta henkilöltä, jonka päätöksentekokykyyn vaikuttaa alentunut kognitiivinen hahmotuskyky? Aineiston pohjalta olisi ollut mahdollista tutkia myös monta muuta asiaa, mutta tutkimuksen kannalta on tärkeää rajata selkeästi aineistosta etsittävät asiat, koska kaikkea ei voi tutkia yhtä aikaa (Tuomi & Sarajarvi 2018).

5. Vastausten analyysi

Olen tehnyt aineistolleni sisällönanalyysin. Aluksi olen kerännyt haastateltujen kehitysvammaisten haaveita ja toiveita elämästä. Tämän jälkeen olen jaotellut haastatteluista systemaattisesti keräämiäni itsemääräämistä tukevia ja rajoittavia asioita kategorioihin mukailen englantilaisen työryhmän arjen havaintoihin perustuvaa jaottelua itsemääräämisoikeuden rajoitteista (Finlay & Antaki & Walton 2008a). Lisäksi olen lisännyt palvelujärjestelmää koskevan kategorian. Kategoriat luovat näin ollen analyttisen työkalun tutkimuskysymyksiin vastatessa. Käyttämäni kategoriat ovat 1. työntekijöiden ja läheisten arvot ja työpaikan käytännöt 2. arkipäivän valintatilanteet ja arkiympäristö 3. kommunikaatio 4. palvelujärjestelmä ja yhteiskunta. Lopuksi olen tarkastellut itsemääräämisoikeuteen liittyviä riskitilanteita ja niistä selviämisen keinoja.

5.1 Haastateltavien haaveet

Aluksi tarkastelen, millaisia haaveita haastattelemini kehitysvammaisilla on elämässään. Kysyin myös heidän läheisiltään ja heidän kanssaan työskenteleviä ammattilaisilta, millaisia haaveita he uskovat haastattelemini kehitysvammaisilla olevan. Näiden haastatteluissa kerrottujen omien haaveiden ja oletettujen haaveiden eroavaisuuksia käsittelen myöhemmissä luvuissa tarkemmin esimerkkien avulla. Haaveet liittyvät olennaisesti itsemääräämisoikeuteen. Onko ihmisellä mahdollisuuksia elää sellaista elämää tai pyrkiä sellaiseen elämään, jota hän haluaisi elää? Kolme vanhinta haastateltavaa ei osannut kertoa haaveistaan. Jesse vastasi olevansa tyytyväinen nykyiseen tilanteeseensa ja Petri ei ehkä ymmärtänyt kysymystä, tai ainakaan hän ei osannut muotoilla omaa vastaustaan siihen. Iäkkäiden haastateltavien vaikeudet kertoa haaveistaan voivat hyvinkin olla sattumaa tai liittyä iän mukaiseen elämäntilanteeseen. Kuitenkin nuoremmat kehitysvammaiset ovat eläneet koko elämänsä laitosten purkamiseen tähtäävänä aikana (ks. luku 2.4.) ja heillä on mahdollisesti ollut enemmän tilaa esittää omaan elämäänsä liittyviä toiveita aina pienestä asti verrattuna iäkkäämpiin kehitysvammaisiin.

Muiden haastateltavien haaveet olivat aika arkisia, eivätkä juurikaan eronneet vammattomien ihmisten vastaavista haaveista. Onnellinen parisuhde, koti, jossa viihtyy, sekä palkkatyö olivat keskeisimmät haaveet haastateltavillani. Sonjalla on jo parisuhde, mutta hän haluaisi asua yhdessä poikaystävänsä kanssa. Asumishaaveissaan useat haastateltavani haaveilivat asuvansa itsenäisemmin omassa kodissa, johon saisi tarvittaessa tukea. Ristiriidan näihin haaveisiin loi se,

että useasti heidän ryhmäkotiensa työntekijät ja läheiset arvioivat, että haastateltavien kehitysvammaisten taidot eivät riittäisi niin itsenäiseen asumiseen kuin mistä he haaveilivat. Kuitenkin Pekan ryhmäkodin työntekijä Janne piti tällaista haavetta hyvänä, haasteellisena, mutta ei ehkä mahdottomana tavoitteena, jota kohti kannattaisi pyrkiä. Haaveammatteja haastateltavillani olivat tanssija, psykologi, puutarhuri, poliitikko tai ihan vaan mihin tahansa oikeisiin palkkatöihin pääseminen työtoiminnan sijaan. Kehitysvammaiselle palkkatöihin pääseminen on vaikea, mutta ei mahdoton haave. Kaksi haastatelluista oli tehnyt palkkatöitä ja toinen vielä alalla, jolla ei pitkään ole ollut käytännössä lainkaan kehitysvammaisia. Muita haastateltujen haaveita olivat prinsessahäät, matkustaminen ja lemmikin hankkiminen.

Vaikeimmat kysymykset itsemääräämisoikeudesta suhteessa haaveisiin liittyivät kahden haastateltavani toiveisiin omasta lapsesta. Kummatkin itse uskoivat pystyvänsä hoitamaan vauvaa, mutta heidän kanssaan työskentelevät ohjaajat ja heidän läheisensä eivät uskoneet, että heillä olisi kykyä huolehtia vauvan tarpeista. Sonjan ryhmäkodin työntekijä Senni piti Sonjan haaveita vauvasta luonnollisina nuoren naisen haaveina ja arvioi niiden osaltaan liittyvän toiveeseen elää samanlaista elämää kuin näkee ympärillään muiden elävän.

”... ja siin on kova vauvakuume ja kyllä mä sen ymmärrän. mä ymmärrän sen erittäin hyvin. Ja tavallaan varsinkin sen, että se halu elää sitä sellasta elämää, mitä näkee, et ympärillä eletään.” - Senni

Myös monet muut haastateltujen kehitysvammaisten kanssa työskentelevistä ja heidän läheisistään arvioivat haastateltujen kehitysvammaisten haaveiden liittyvän jollain tavalla toiveeseen olla ympäröivän yhteiskunnan täysivaltainen jäsen ja elää sellaista elämää kuin valtaväestön keskuudessa pidetään normaalina ja tavoiteltavana.

”No Pekalla on todella suuri haave elää niin sanotusti kuten muutkin, elää täysin normaalia elämää. Et Pekka haluais esimerkiksi asua yksin, ilman minkäänlaisia palveluita. Ja Pekka myös osaltaan uskoo siihen, että hän pystyisi elämään ilman minkäännäköisiä tukitoimia, mutta se ei todellakaan ole realistista.” - Henna

Arkipäivän elämään liittyvistä haaveista Hannulla oli haastateltavista selkeimmin sellaisia haaveita, jotka liittyivät vammaisuuden tai vammaispalveluiden tuomiin rajoitteisiin. Hän haaveili esimerkiksi jääkiekko-otteluun ja pitkälle junamatkalle pääsemisestä, pysyvistä avustajista, ystävien kutsumisesta kotiin, television asentamisesta seinälle ja sellaisista ovista, joista hän pääsisi itse kulkemaan. Osa haastateltujen kehitysvammaisten kanssa työskentelevistä tai heidän läheisistään ei ollut koskaan kysellyt kehitysvammaisten haastateltavien haaveista ja elämään liittyvistä toiveista.

5.2 Työntekijöiden ja läheisten arvot ja työpaikan käytännöt

Suurelle osalle kehitysvammaisista ryhmäkodin ohjaajat ja avustajat ovat keskeisessä osassa heidän sosiaalisessa ympäristössään. Näiden työntekijöiden arvot, toimintatavat ja työyhteisön käytännöt luovat edellytyksiä tai esteitä kehitysvammaisten itsemääräämisoikeuden toteutumiseksi (ks. luku 3.2.). Tätä vasten oli hämmentävää, kuinka osa haastatelluista työntekijöistä ei ollut koskaan kysellyt heidän työpaikallaan asuvien kehitysvammaisten haaveista tai toiveista elämässä. Työntekijöillä on suuri valta ja vastuu siitä, millaiseksi kehitysvammaisten, joiden kanssa he työskentelevät, arkielämä muodostuu. Monet haastattelemistani työntekijöistä tiedostavat tämän ja pohtivat paljon työhönsä liittyviä moraalisia ja eettisiä kysymyksiä.

”...sinänsä koen, että liikutaan todella keskiössä. Siis äärimmäisen tärkeä ja keskeinen asia tässä kehitysvammaisten parissa, tai kenen tahansa. Missä tahansa hoitotyössä tämä itsemääräämisoikeus pitää todellakin nostaa sieltä esille ja jokaisen hoitajan pitää muodostaa siihen oma suhde, että se on jatkuvan tällöisen miettimisen alla.” - Janne

Kuitenkin haastateltavat kertovat myös selkeistä itsemääräämisoikeuden mahdollistamisen laiminlyönneistä tai jopa väärinkäytöksistä. Hannu kertoo, että eräs hänen aiempi avustajansa oli varastanut häneltä rahoja, mutta tapausta ei koskaan saatu selvitettyä. Pekka puolestaan kertoo hänen aiemman asuinpaikkansa ohjaajan käyneen häneen käsiksi, kun hän ei ollut suostunut noudattamaan nukkumaanmenoaikaa. Hän olisi halunnut katsoa kaverinsa kanssa vielä telkkaria, eikä mennä jo kahdeksan aikaan nukkumaan.

”...oli pakko mennä [nukkumaan] ja sit mä en suostunut ja sit se otti mua niinku ryysyistä kiinni ja...” - Pekka

Hannun mahdollisuudet normaaliin sosiaaliseen elämään ja kanssakäymiseen ovat tiukasti rajoittuneet hänen ryhmäkotinsa käytäntöjen takia. Hänellä ei ole sanojensa mukaan mahdollisuuksia kutsua ketään luokseen kylään tai käydä kyläilemässä. Hannu on kognitiivisilta kyvyiltään lievästi kehitysvammainen, mutta hän tarvitsee paljon fyysistä apua, eikä pysty liikkumaan itsenäisesti kuin aivan lähiympäristössään. Lisäksi hänellä on epilepsia ja hän saa isoja kohtauksia. Hän on siis riippuvainen ryhmäkotinsa ohjaajien ja henkilökohtaisten avustajien tuesta menojensa ja sosiaalisen elämänsä järjestämisessä.

”Jos sä haluaisit tuoda jonkun sun kaverin tänne yökylään, niin olisiko se mahdollista?”

”Ei.”

”...entä jos sä haluaisit jollekin sun kaverille kylään?”

”Ei onnistu.”

”Joo. Ootko sä pyytänyt täältä hoitajilta, et pääsisikö?”

Joo, mutta laki tulee vastaan.

”Ai laki tulee vastaan? Millä tavalla? Onko he sanonut, että heille kävisi, mutta laki sanoo muuta, vai?”

”Joo.”

”Mikä laki, onko he tarkemmin sitten tota selittänyt?”

”Joku...vastuulaki. Että minun hoitajat ei oo sen kaverista vastuussa. Vaikka minun kaverille sattuu jotain, niin niillä ei oo oikeutta, tota, auttaa sitä...”

...minun käsittääkseni. Minä oon kysynyt tän paikan pomolta.” - Hannu

Hannun pyyntö päästä kyläilemään tai kutsua joku kaveri kylään hänen kotiinsa oli tyrmätty vetoamalla työntekijöiden vastuuseen oman ryhmäkotinsa kehitysvammaisista asukkaista. Tilanne kuvaa hyvin ryhmäkoteihin siirtyneitä laitosmaisia käytäntöjä, joissa turvallisuus ja kontrolli ovat hallitsevia arvoja itsemääräämisoikeuteen nähden (ks. luvut 3.2. ja 3.3.). Vaikuttaa myös siltä, että ryhmäkotien välisissä käytännöissä tukea asukkaiden sosiaalista elämää mahdollistamalla

normaaliin elämään kuuluvia ystävien luona kyläilyjä on vakavia puutteita. Mikäli asukkailla on paljon hoidollisia tarpeita, vaatii esimerkiksi kylässä käyminen yhteistyötä ryhmäkotien välillä, jotta tarvittavat tiedot kylään tulevista kavereista välittyvät kyläpaikkaan. Tämän kaltainen yhteistyö näyttäytyy haastattelujeni perusteella vieraalta ainakin tässä ryhmäkodissa. Haastatteleman Hannun ryhmäkodin työntekijä ei ollut sanojensa mukaan lainkaan perillä Hannun kyläilyyn liittyvistä toiveista.

”Tiedätkö haluaisko hän [kutsua kavereitaan kylään tai käydä kyläilemässä]?”

”Öö, mä en osaa vastata. Mä en tiedä haluaisiko. Me ei olla siitä puhuttu [Hannun] kanssa, et miten, et millaisia ne on, kavereita sitten, mutta haluaako. Aika vähän hänellä semmoisia sosiaalisia kontakteja on muualle kuin tänne ryhmäkotiin ja sinne toimintakeskukseen.” - Kaisa

Hannun ohjaajana työskentelevä Kaisa tuntuu olevan huonosti perillä Hannun toiveista, vaikka Hannu osaa niitä selvästi ilmaista. Toisaalta Hannu on kertonut, että kokee hankalana puhua vaikeaksi kokemistaan asioista suurimman osan työntekijöistä kanssa. Kuitenkin hän on ainakin joltain muulta työntekijältä kysellyt kyläilemisen mahdollisuudesta ja silti Kaisa ei ole sanojensa mukaan tietoinen tällaisista toiveista tai koskaan jutellut Hannun kanssa aiheesta. Tämän perusteella vaikuttaa siltä, että työyhteisön käytännöissä ei ole kiinnitetty huomiota asukkaiden ryhmäkodin ulkopuolisten ystävyysuhteiden mahdollistamiseen tai ylläpitämiseen. Päinvastoin Hannun kertoman mukaan kyläilyt ovat jopa kokonaan kiellettyjä asukkaiden turvallisuuteen liittyvien vastuukysymysten takia. Tämä on selvästi ristiriidassa itsemääräämisoikeuden kanssa. Kysyessäni mahdollisista menneistä tai nykyisistä seurustelukumppaneista Kaisa kertoo Hannun kertoneen jostain sen tapaisesta työpaikalla, mutta Hannu ei ole työajan ulkopuolella nähnyt tätä mahdollista ihastustaan. Kaisa ei tiedä, mutta arvelee heillä olevan tai olleen mahdollisesti halua tavata toisiaan myös työajan ulkopuolella. Hän ei ole kuitenkaan ottanut selvää asiasta kysymällä siitä Hannulta.

Myös haastattelemani Hannun läheinen Kata on yllättävän huonosti perillä Hannun toiveista ja haaveista, vaikka onkin muuten selvästi kiinnostunut Hannun hyvinvoinnista ja hänen asioidensa edistämisestä.

”Tiedätkö mistä [Hannu] haaveilee ja mitä hän toivoo tulevaisuudelta?”

”En mä usko, että sillä paljon mitään...muuta kuin se asunnon vaihto toiseen yksikköön.” - Kata

Haastattelun aikana Hannu kertoo useista haaveistaan. Hän toivoo löytävänsä seurustelukumppanin, voivansa lähteä pitkälle junamatkalle, pääsevänsä katsomaan jääkiekko-ottelua, muutosta uuteen kotiin, kavereiden kutsumisesta yökylään, television asentamisesta seinään ja kouluttautumisesta terapeutin ammattiin. Lisäksi hän toivoisi kolmesta neljään vakituista avustajaa, jotka suostuisivat viemään häntä esimerkiksi hänen mainitsemilleen junamatkalle ja jääkiekko-otteluun. Avustajien vaihtumisen hän kokee suureksi ongelmaksi. Hannun tapauksessa voidaan haastattelujen perusteella sanoa, että hänen sosiaalista elämäänsä ei mahdollisteta, vaan sitä jopa rajoitetaan hänen asumisyksikkönsä työkäytännöissä.

Jesse ei kommunikoi puheella ja vastaa kysymyksiini kyllä-, ei- ja en tiedä- korteilla. Hän ilmoittaa viihtyvänsä nykyisessä kodissa. Aiemmassa asuinpaikassaan hän ei saanut päättää omista asioistaan ja hän kokee nykyisen asuinpaikan paremmaksi. Hän kuitenkin kaipaisi elämäänsä enemmän ihmisiä, joiden kanssa viettää aikaa. Hän myös toivoo, että henkilökohtaiset avustajat eivät vaihtuisi niin usein. Hän kävisi mielellään enemmänkin paikoissa, joissa voisi tavata uusia ihmisiä.

Lauraa kannustetaan ylläpitämään sosiaalisia suhteita. Hän kokee olevansa yksinäinen ja kaipaa ystävien seuraa, mutta ei osaa olla aloitteellinen yhteydenpidossa. Hänen läheisensä ja opiskelupaikkansa työntekijät kannustavat häntä ottamaan yhteyttä kavereihinsa ja näin mahdollistavat hänen sosiaalista elämäänsä. Vaikka Laura on taidoiltaan osaava, tarvitsee hän tämän kaltaista ohjausta sosiaaliseen kanssakäymiseen. Onkin huomattavaa, että osassa haastateltavien ryhmäkodeista ei sosiaalisten suhteiden ylläpitämiseen kiinnitetty juuri minkäänlaista huomiota ja toisissa taas selkeästi asiaa oli pohdittu ja yritetty vahvistaa myös

asukkaiden keskinäisiä suhteita suunnitellulla yhteisellä ohjelmalla. Sonjan ryhmäkodin työntekijä Senni kertoo kuinka he yhdessä asukkaiden kanssa suunnittelevat erilaisia tapahtumia, retkiä ja muuta yhteistä tekemistä. Tämän kaltaisen toiminnan mahdollisuudet tosin riippuvat vain osittain työyhteisön arvoista, koska ne edellyttävät myös riittäviä työntekijäresursseja ohjelman toteuttamiseen.

Osa haastattelemistani työntekijöistä mainitsee työpaikkojen suuren vaihtelun suhtautumisessa itsemääräämisoikeuteen liittyviin kysymyksiin ja erilaiset työkuultuurit.

”Kyl mä tiedän, että on erittäin tämmösiä hoitajalähtöisiä paikkoja, vaikka ilmasee oman ideologiansa ja arvonsa asiakaslähtösinä, niin ei se niin todellakaan ole.”

- Janne

Jannen mielestä myös toisissa paikoissa keskitytään epäolennaisuuksiin ja muotoseikkoihin. Hän korostaa kehitysvammaisten oman aktiivisuuden tukemista. Ei ole niin kamalaa, jos vaikka jokin vaatekappale on puettu vähän väärinpäin päälle, vaan oleellisempaa on aktiivinen yritys hoitaa pukeminen itse.

Työyhteisöjen eroista suhteessa kysymykseen itsemääräämisoikeudesta kertoo ryhmäkodintyöntekijöiden Sennin ja Maisan hyvin erilaiset vastaukset kysymykseen siitä, mikä on muuttunut vammaisten oikeuksien sopimuksen ratifioimisen jälkeen heidän työpaikoillaan. Senni on osallistunut useampaan aiheesta käsittelevään koulutukseen ja aiheesta puhutaan hänen työpaikallaan päivittäin. Sen sijaan Maisa ei ole huomannut minkäänlaisia muutoksia omalla työpaikallaan. Aiheesta ei ilmeisesti ole juurikaan keskusteltu, eikä hän ole sanojensa mukaan edes tietoinen palveluiden tilaajan, eli Helsingin kaupungin, ohjeistuksesta aiheeseen liittyen.

”...on itsemääräämisoikeudesta ollut koulutuksia. useampikin ja täähän on päivittäin puheenaihe, enemmän ja vähemmän.” - Senni

”...Suomi on silloin 2016 ratifioinut sen vammaisten oikeuksien sopimuksen, joka kiinnittää just tohon itsemääräämiseen enemmän huomiota, niin onko se tuonut vaikka jotain muutoksia, tai onks siitä puhuttu paljon teidän työyhteisössä?

”No ei oikeestaan melkein ollenkaan, et mä en huomaa, et ois mitään muuttunut sen jälkeen.” - Maisa

”Onks siitä tullut...tai siis ylipäätään mitään infoa, tai ohjeistusta, tai toivomuksia kaupungilta tai jotain?”

”No ainakaan mun korviin ei oo tullut.” - Maisa

Petri on aiemmin asunut laitoksessa ennen nykyistä asuinpaikkaansa. Petrin ryhmäkodin työntekijälle Paulalle on myös Petrin aiempi asuinpaikka tuttu. Hän arvioi, että Petrin itsemääräämisoikeus toteutuu nykyään huomattavasti paremmin kuin aiemmassa asuinpaikassa. Hänellä ei ole aiemmin päässyt itse säännöllisesti karkkiostoksille tai ylipäätään paljoa laitoksen ulkopuolelle. Myöskään henkilökohtaisia avustajia hänellä ei ollut laitosasumisen aikana.

Itsemääräämisoikeus voi useissa tilanteissa olla ristiriidassa jonkun toisen arvon, kuten tyypillisesti turvallisuuden kanssa (ks. luvut 3.2. ja 3.3.). Laitosmaisissa käytännöissä turvallisuuteen ja työn hallittavuuteen liittyvät seikat ohittavat itsemääräämisoikeuden niiden ollessa ristiriidassa (ks. luku 3.3.). Turvallisuuteen liittyvät uhat voivat myös olla todellisia ja vakavia. Ne vaativat työntekijöiltä pohdintaa, millaisilla keinoilla niistä selvittää, mutta rajoittamatta liiaksi itsemääräämisoikeutta. Haastattelemistani työntekijöistä useat pitivät itsemääräämisoikeuteen liittyviä kysymyksiä useissa tilanteissa tasapainoiluna ristiriidassa olevien arvojen kanssa.

”...käytännön tasolla, niin ei se toki ole sama kuin joillain ei-kehitysvammaisilla. [...] et jos nyt ajattelee sosiaalialan näkökulmasta, jos ihminen ei pysty vaikka turvallisuudestaan itse huolehtimaan...Niin onhan se semmoista tasapainottelua koko aika itsemääräämisoikeus vastaan turvallisuus.” - Inka

Joskus samoihin sääntöihin voi olla kahtiajakoinen suhtautuminen. Toisaalta ryhmäkodin säännöt saattavat tuntua itsemääräämisoikeutta rajoittavilta, mutta toisaalta samat säännöt saattavat luoda turvaa ja tuntua tästä näkökulmasta perustelluilta. Pekka kokee, että hänen itsemääräämisoikeuttaan rajoitetaan, kun hän joutuu antamaan ystäviensä puhelinnumeroita ryhmäkotinsa ohjaajille, jotta nämä tietävät, kenen luona hän viettää aikaansa. Toisaalta hän kuitenkin arvostaa nykyisen asuinpaikkansa tarjoamaa suurempaa vapautta aiempiin verrattuna ja ymmärtää, miksi on sovittu turvallisuutta takaavia yhteisiä sääntöjä. Myös Lauraa toisaalta harmittivat hänen läheisensä hänelle esittämät kiellot. Toisaalta hän näki niiden johtuvan huolesta ja välittämisestä ja piti niitä myös hyvänä asiana.

”Tämä on ollut paras paikka ja tosiaan tänne mä saan tuoda ystäväi päiväkylään ja tosiaan niin ja sitten myös yökylään. Saan liikkua vapaasti ja saan itse päättää.. Ainoa vaan, et mun pitää ilmottaa henkilökunnalle, monen aikaan tuun. Jos mä sanon, et tuun kello kahdeksan, niin sit mä tuun kello kahdeksan. Ja jos mä menen vaikka yöksi jollekin, niin sitten mun pitää ilmottaa siitä. [...] Se on varmaan just sen takia, et pitää ystävät tuoda päiväkylään, et he tietää, ettei kukaan pääse tietsä käyttämään hyväkseen.” - Pekka

Pekan tapauksessa nykyisen asumisyksikön työntekijöiden käytännöt ja arvot ovat mahdollistaneet hänen itsemääräämisoikeutensa suhteellisen laajan toteutumisen. Pekka on löytänyt aikuisiällä seksuaalisen suuntautumisensa ja on seksuaalisesti aktiivinen. Pekan kodissa työskentelevä haastateltava kuvaa, kuinka he ovat työyhteisön sisällä paljon pohtineet, miten Pekka pääsisi toteuttamaan itseään, mutta niin että se tapahtuisi turvallisesti. Tässä on myös ollut moniammatillista yhteistyötä seksuaalineuvojan, Setan, avustajien, psykologin ja Pekan läheisten kanssa. Pekan turvallisuuden he ovat pyrkineet takaamaan sopimalla yhteisistä käytännöistä, kuten että Pekka kertoo, kenen luo menee kylään, tuo mahdolliset yövieraat ensin kylään päivällä ja antaa kavereidensa puhelinnumerot varmuuden vuoksi. He ovat myös tehneet yhdessä kartan Pekan ystäväistä. Pekan kodin työntekijä huomioi, että Pekan läheiset näkevät Pekan tilanteen enemmän peloista ja uhista käsin. Hänestä Peka elämä on suhteellisen tyyppillistä nuoren aikuisen elämää. Hänestä Pekalla on paljon voimavaroja ja olisi sääli rajoittaa hänen elämänsä peloista käsin.

Suhtautuminen itsemääräämisoikeuteen vaihtelee paljon. Kuitenkin lähes kaikki haastatteleman kehitysvammaisen läheiset suhtautuvat siihen periaatteen tasolla hyvänä asiana, vaikka osa toivoi sen suurempaa rajaamista tietyissä kysymyksissä läheisensä suhteen.

”...ja pitkälle hän päättääkin ja huomauttaa itse, että minä muuten päätän. Mutta sitten vähän voi kääntää päätä, keskustella. Että mun mielestä se on ihan hyvä, että on tää itsemääräämisoikeus. Ei kaikki tehdä puolesta.” - Kata

Pekan läheisillä on Pekan tilanteesta hyvin erilainen näkemys kuin hänen ryhmäkotinsa työntekijällä ja he ovat huolissaan siitä, että itsemääräämisoikeus arvona ohittaa turvallisuuden. Haastattelemieni kahden Pekan läheisen mielestä Pekka on aivan heitteillä. Heidän mielestään hänen asuinpaikkansa ja sen työntekijät ovat hyviä, mutta laki estää hoitajia rajoittamasta tarpeeksi Pekan itselleen vahingollista toimintaa. Heistä hänen ihmissuhteissaan on sekä taloudellista että seksuaalista hyväksikäyttöä ja ne eivät täytä tasavertaisen ihmissuhteen kriteerejä. Lisäksi heitä huolettaa, että Pekka etsii satunnaisia seksikumppaneita, jotka eivät ole tietoisia hänen kehitysvammaisuudestaan. He kaipaisivat rajoitustoimenpiteitä ja ovat aloittaneet prosessin, niiden käyttöön saamiseksi. Toinen Pekan läheisistä kaipasi tiukempia rajoituksia, kuten kotiintuloaikoja, mutta toinen näkee niin tiukat rajoitukset ongelmallisina itsemääräämisoikeuden kannalta. Heitä huolettaa Pekan käytös myös, koska hänellä on ollut mielenterveysongelmia. Toinen hänen läheisistään korostaakin mielenterveysongelmia ensisijaisena huolen lähteenä, ei niinkään Pekan kehitysvammaisuutta. Hän myös korostaa, ettei halua rajoittaa Pekkaa toteuttamasta seksuaalisuuttaan, vaan haluaa vain suojella tätä hyväksikäytöltä. He ovatkin yhdessä ryhmäkodin työntekijöiden kanssa keskustelleet Pekan kanssa esimerkiksi siitä, millaiset asiat kuuluvat niin sanottuun ”normaaliin ihmissuhteeseen” ja mitkä eivät.

Haastatteluissa kävi ilmi, että kaikilla haastatteluihin osallistuneilla kehitysvammaisilla on ainakin periaatteen tasolla tarvittaessa pääsy seksuaaliterapeutille ja mahdollisuus jutella seksuaalisuuteen ja parisuhteeseen liittyvistä asioista. Kehitysvammaisten seksuaalisuus ei kenties ole yhtä suuri tabu kuin ennen (ks. luku 3.4.). Kuitenkin aineiston perusteella herää epäily, ettei tämä toteudu kaikkien kohdalla käytännön tasolla samassa määrin kuin periaatteen tasolla. Hannun ryhmäkodin työntekijän Kaisa kertoi haastattelussa, että Hannulla olisi mahdollisesti ollut työpaikalla

seurustelukumppani tai ihastus, josta hän olisi toivonut seurustelukumppania. Kuitenkaan Hannulta ei ollut kysytty edes halusta tavata tätä henkilöä ja kyläilyt olivat yleisesti Hannun kertoman mukaan jopa kiellettyjä. Petrin ryhmäkodin työntekijä Paula huomioi, että hänen tietääkseen Petrin kanssa ei ole käsitelty seksuaalisuuteen liittyviä asioita, mutta pitää tärkeänä kiinnittää tähän jatkossa enemmän huomiota.

Vauvasta haaveilevat kaksi haastateltavaa olivat keskustelleet aiheesta sekä työntekijöiden että läheistensä kanssa. Heidän kohdallaan oli selvästi huomioitu aiempaa paremmin, että seksuaalisuus ja myös perhehaaveet koskettavat yhtäläillä myös kehitysvammaisia. Kymmenen vuotta aiemmin tehdyssä kehitysvammaisia vanhempia käsittelevässä tutkimuksessa haastatellut eivät olleet ennen vanhemmaksi tuloaan jutelleet aiheesta työntekijöiden tai läheistensä kanssa. Tutkimuksessa arvioitiin seksuaalineuvonnan jäävän suomalaisessa palvelujärjestelmässä monesti kouluaikojen varaan. (Ks. luku 3.4.)

Kehitysvammaisten sosiaalisessa ympäristössä on lähisukulaisilla usein korostunut merkitys ja usein myös valta esimerkiksi edunvalvonnan muodossa. Vaikka kehitysvammainen olisi muuttanut pois kotoaan ja asuisi ryhmäkodissa, saattavat hänen läheistensä näkemykset edelleen ohjata hänen elämäänsä ja läheisten tahto ohittaa itsemääräämisoikeuden. Tästä esimerkki terveyteen liittyvässä kysymyksessä on Juhaniin joutuminen kahteen leikkaukseen vastoin tahtoaan. Hänen edunvalvojanaan toimivan sukulaisen mukaan hänelle kuuluu myös tervehdellinen edunvalvonta, mutta Juhaniin ryhmäkodin työntekijän Marikan mukaan tämä ei voi olla mahdollista, koska heillä ryhmäkodissa ei ole tätä tietoa. He olivat yrittäneet rohkaista Juhania kertomaan oman kantansa, mutta hän oli alistunut läheisensä päätöksiin leikkauksista.

Kehitysvammaisten vanhemmilla saattaa olla vaikeuksia huomata ja hyväksyä lastensa aikuistumista (ks. luku 3.4.). Hilla on asunut suhteellisen vähän aikaa omassa kodissaan ja kysyessäni, miten hän päätyi muuttamaan, hän alkoi pohtimaan, kuinka vaikeaa se on ollut hänen vanhemmilleen. Hänestä itsestään tuntuu mukavalta asua omassa kodissa ja vähän itsenäistyä. Hän kuitenkin tukeutuu edelleen vahvasti vanhempiinsa ja sanoo päättäneensä, että hänen vanhempansa saavat olla mukana päättämässä hänen asioistaan. Hänen ryhmäkotinsa työntekijä Marika kertoo,

että monesti päätöksiä vaativissa tilanteissa hän ryntää huoneeseensa soittamaan vanhemmilleen ja tulee sen jälkeen kertomaan, mitä he ovat yhdessä päättäneet.

Sonja puolestaan ei pidä siitä, että hänen päätöksiinsä pyritään vaikuttamaan. Hän haluaisi viettää enemmän aikaa poikaystävänsä kanssa, joka asuu tällä hetkellä pitkän matkan päässä. Hänestä tuntuu, että hänen ryhmäkotinsa työntekijät määräilevät häntä ja rajoittavat esimerkiksi hänen mahdollisuuksiaan päättää, mitä hän tekee kesälomallaan. Sonjan ryhmäkodin työntekijä Senni kertoo, että aiemmin Sonja on tavannut poikaystävänsä vapaammin, mutta tämä johti muun elämän laiminlyöntiin ja hän jätti esimerkiksi käymättä työtoiminnassa. Nyt he ovat sopineet tietyt ajat, milloin he saavat tavata. Aiemmin tällaiset sopimukset eivät pitäneet, mutta poikaystävän muutettua kauemmas tilanne on muuttunut. Sonjalla on hyvät sosiaaliset verkostot ja hän pitää omatoimisesti yhteyttä kavereihinsa ja he käyvät kyläilemässä hänen luonaan. Senni kertoo, että hänen ryhmäkodissaan on tapana yhdessä asukkaiden kanssa pitää viikkopalaveria, jossa yhdessä suunnitellaan yhteistä tekemistä ja ohjelmaa seuraavalle viikolle.

Sonjan läheinen Helena on hyvin huolissaan Sonjan puolesta. Sonjan nykyiseen ja entisiin parisuhteisiin on kuulunut parisuhdeväkivaltaa, poikaystävän liiallista päihteiden käyttöä, arkielämän laiminlyömistä ja poikaystävän sukulaisten ja kavereiden toimesta tapahtunutta taloudellista hyväksikäyttöä, josta on meneillään poliisitutkinta. Kuten Pekankin kanssa, Sonjan läheinen Helena pohtii, että Sonjan ongelmat saattavat johtua jostain diagnosoimattomasta mielenterveyden ongelmasta, eikä välttämättä kehitysvammaisuudesta. Nyt Sonja on alkanut käydä psykologilla ja suunnitteilla on tapaamisia, joihin osallistuisivat kaikki Sonjan kanssa työskentelevät tahot. Saattaa olla, että kehitysvammaisten mielenterveysongelmat ovat alidiagnosoituja, koska oireet ovat liitetty kehitysvammaan eikä ole osattu epäillä niiden johtuvan mielenterveyden häiriöstä.

Kehitysvammaisten välittömällä sosiaalisella ympäristöllä näyttää haastattelujen perusteella olevan keskeinen merkitys kehitysvammaisten itsemääräämisoikeuden mahdollistajana tai sen edellytysten viejänä. Työntekijöiden ja läheisten arvot ja työyhteisön käytännöt vaikuttavat ratkaisevasti siihen millaiseksi itsemääräämisoikeus muodostuu. Haastatteluiden perusteella näissä oli havaittavissa suuria eroja. Toisissa paikoissa itsemääräämisoikeutta pohdittiin jatkuvasti ja toisissa paikoissa ei

juuri lainkaan. Kehitysvammaisten haastateltavien toiveista ja haaveista ei osalla heidän kanssaan työskentelevistä tai heidän läheisistään ollut mitään tietoa. Toisissa paikoissa kehitysvammaisten itsemääräämisoikeutta tuettiin sosiaalisten suhteiden alueella esimerkiksi kannustamalla yhteydenpitoon ja suunnittelemalla yhteistä tekemistä. Eräältä haastateltavalta taas oli kyläily ja kavereiden kutsuminen kylään jopa kielletty turvallisuuteen vedoten. Toisen asukkaan turvallisuudesta taas pyrittiin huolehtimaan ilman itsemääräämisoikeuden rajoittamista keskustelemalla ja sopimalla yhteisistä käytännöistä. Turvallisuudella perustellaan monesti tarpeetonta kontrollia ja itsemääräämisoikeuden rajoittamista. Kuitenkin turvallisuuteen liittyvät riskit ovat monesti myös todellisia ja vakavia. Osa läheisistä toi haastatteluissa esiin huolensa siitä, että heidän kehitysvammaisen läheisensä vaarantaa turvallisuutensa käytöksellään.

5.3. Arkipäivän valintatilanteet ja arkiympäristö

Haastatteluiden pohjalta kävi ilmi, että arkipäivän valintatilanteita arvioitiin itsemääräämisoikeuden näkökulmasta oikeastaan kaikkien haastateltujen kehitysvammaisten elämässä. Arkisten valintojen merkitystä ei kukaan haastatelluista väheksynyt. Kuitenkin haastatteluissa ilmeni joitain itsemääräämisoikeuden näkökulmasta ongelmallisia seikkoja liittyen arkisiin valintatilanteisiin ja arkiympäristöön. Hannu haaveilee siitä, että hän pääsisi kulkemaan vapaasti arkiympäristössään. Aiemmin hänellä ei ollut hänen kertomansa mukaan avainta kotiin, mutta joku kerta hän oli jäänyt lukkojen taakse ulos palelemaan ja tämän tapauksen jälkeen hän sai oman avaimen. Kuitenkin sen käyttö on fyysisesti hänelle hankalaa ja hän toivoisikin avainlätkeä, jolla voisi itse helposti avata sähköistetyt ovet. Aiemmin sellaiset kuulemma pitikin tulla hänen kotiinsa, mutta muiden asukkaiden karkailutaipumusten takia ajatuksesta oli luovuttu. Hannun läheinen Kata tunnistaa Hannun toiveen olla itsenäisempi, mutta toteaa sen olevan fyysisten rajoitteiden takia käytännössä hankalaa ja Hannun tietävän tämän itsekin. Työntekijä Paula nostaa mahdollisten itsemääräämisoikeuden rajoitteeksi sen, että työntekijät voivat joissain työyhteisöissä viettää aikaa keskenään ja laiminlyödä ulos lähtemisen sellaisten ryhmäkodin asukkaiden kohdalla, jotka eivät kykene ulkoilemaan itsenäisesti.

”Niin ei tarviis pyytää ketään. Minua inhottaa olla täällä lukkojen takana. Tai en oo lukkojen takana, mutta inhottavaa, kun kaikki pääsee millon vaan ulos.” - Hannu

”Etkö sä pääse ulos sillon, kun sä haluat?”

”Pääsen takapihalle, mutta en kauppoihin, enkä minnekään ihmisten ilmoille.”

- Hannu

Hannulle on tärkeää päättää omasta huoneestaan ja pääosin hän saakin tehdä vapaasti tähän ja arkeen liittyviä valintoja. Kuitenkin haastattelussa nousi esille Hannun toive saada televisio seinälle, jotta hän voisi katsoa sängystään telkkaria ja olla samalla paremmassa asennossa kuin pyörätuolissaan. Tätä toivetta ei kuulemma pystytty toteuttamaan, mikä kuulostaa kummalliselta.

Arkipäivän valintojen mahdollisuuksiin vaikuttaa tapa, jolla ne on järjestetty. Jessen ryhmäkodin työntekijä Maisa huomioi ruoan ensimmäisenä asiana, joka tulee mieleen itsemääräämisoikeuden rajoituksista. Heidän ryhmäkotinsa ruoat tulevat suoraan isolta palveluntarjoajalta. Jonkin verran asukkaiden toiveet voivat vaikuttaa tarjottuun ruokaan. Kuitenkin käytännössä, kun asukkaita ja heidän toiveitaan on useita, he eivät voi useinkaan päättää, mitä syövät.

Rahankäyttö on yksi keskeinen teema itsemääräämisoikeuteen liittyen. Monet kehitysvammaiset tarvitsevat tukea rahan arvon hahmottamiseen ja rahankäytön mitoittamiseen omien tulojen mukaan. Tämä kuitenkin mahdollistaa helposti rahankäytön kontrollin. Juhanin ryhmäkodin työntekijä Marika mainitsee itsemääräämisoikeutta rajoittavista asioista kysyttäessä kehitysvammaisten edunvalvojina toimivien läheisten rahankäytön tiukan säännöstelyn. Tässä heidän työyhteisönsä oli onnistunut vaihtamaan erään asukkaan edunvalvojan tekemällä valituksen tämän toiminnasta, koska hän ei myöntänyt juuri mitään rahoja henkilölle, jonka edunvalvojana toimi. Petrin ryhmäkodin työntekijä Paula pohtii rahankäytön rajoittamisen oikeutusta. Toisaalta kehitysvammaisilla tulisi olla oikeus päättää rahoistaan. Toisaalta he tarvitsevat tukea rahankäytössä, jotta rahat riittäisivät tarvittaviin asioihin. Tämä voi luoda ristiriitatilanteita, jos rahan hahmottamiseen tukea tarvitseva ihminen ei itse hahmota myöskään tuen tarvettaan. Sonjaa harmittaa, että ohjaajat hänen ryhmäkodissaan puuttuvat hänen rahankäyttöönsä, jotta rahaa jäisi säästöön.

”Toisaalta mä mietin ite just tätä, että pitää niin kuin pitää vähän silmällä sitä rahatilannetta, niin kuin meilläkin täällä. Et onhan se väärin. Mut sit taas toisaalta

niin, joudun mä itekin miettimään sitä, kuinka mä esimerkiksi omia rahojani...Et samalla laillahan se on.” - Paula

Ryhmäkodeissa asukkaiden toimintaa koskevia rajoituksia ja yhteisiä sääntöjä haastatellut ryhmäkotien työntekijät perustelevat asukkaille keskeisesti juuri asumismuodon mukanaan tuomalla yhteisöelämällä. Muut asukkaat tulee ottaa huomioon ja välttää heitä häiritsevää käytöstä. Pekan ryhmäkodin työntekijä Janne kertoo esimerkkinä, että ei voi tulla ryhmäkotiin keskellä yötä vieraan kanssa pitämään suurta meteliä, koska muiden asukkaiden uni häiriintyy. Jannen lisäksi muutkin ryhmäkotien työntekijät pitivät sääntöjen perustelua asukkaille yhteisön näkökulmasta selkeänä ja toimivana.

Selvimmän vammaisten oikeuksien sopimuksen ratifioiminen näkyi haastateltujen ryhmäkodin työntekijöiden mukaan arkipäivän rajoitustoimenpiteissä. Nyt kaikki käytetyt rajoitustoimenpiteet pitää kirjata ylös ja niiden käyttämisestä pitää tehdä päätös. Ryhmäkodin työntekijä Senni kertoo, että aiemmin heillä olivat jääkaapit lukossa, koska jotkut asukkaat ovat syöneet sieltä jatkuvasti ja koska on haluttu ehkäistä sairaalabakteerin leviämistä. Nyt jääkaapit ovat auki. Eräällä heidän asukkaalla on pakkomielle vaatekaapin sisältöön ja oli tehty rajoitustoimenpidepäätös siitä, että kaappia saa pitää lukittuna.

Sonjalle kotitöihin osallistuminen on selkeästi todella tärkeää. Hän saakin paljon osallistua. Hän pesee yleensä itse pyykkinsä, laittaa välillä itse ruokaa ja he ovat asuintoverinsa kanssa sopineet siivouksesta yhdessä. Kuitenkin Sonja mainitsee kotitöiden vielä itsenäisemmän hoitamisen toiveissaan itsenäisemmästä asumisesta. Häntä harmittaa esimerkiksi, kun pyykinpesuun on jonoa. Hänen läheisensä Helena arvioi, että arkipäivän asioiden hoitaminen ei ole suurin este Sonjalle itsenäisempään asumiseen, vaan muun elämänhallinnan puute ja riskikäyttäytyminen.

Haastatelluilla oli monenlaisia harrastuksia, kuten uiminen, taidekerhossa käynti, laulutunnit, elokuvissa käyminen, kuntosalilla treenaaminen, askartelu, veneily, mökkeily, musiikin soittaminen ja kuunteleminen. Kovin paljoo ei ollut sellaista, että haastateltavalla ei olisi ollut mahdollista harrastaa jotain, mitä hän toivoo. Jesse on aiemmin käynyt ratsastamassa lääkärin suosituksesta. Nyt

hänen läheisensä Maarit kertoo, ettei se ole enää ollut mahdollista, koska harrastus oli ilmeisesti terapiaa ja hänelle ei ole enää myönnetty sitä, vaikka hän varmasti nauttisi siitä edelleen. Sen sijaan Jessen kodin työntekijä Maisa kertoo Jessen käyvän säännöllisesti uimassa ja nauttivan erityisesti ulkoilusta ja kukista. Hän käy avustajan kanssa kukkaostoksilla ja hänen huoneessaan on paljon viherkasveja ja akvaario. Jessen läheinen Maarit on hyvillään näistä asioista, mutta arvelee Jessen kaipaavan enemmän ohjelmaa ja virikkeitä. Eläkkeellä olevilta kehitysvammaisilta puuttuu työtoiminnan tuoma päivärytmi ja ryhmäkodeilla ei ole usein resursseja tarjota tilalle tarpeeksi paljon mielekästä tekemistä. Maarit toivoisi myös, että ryhmäkotien pihojen ja yhteisten tilojen viihtyisyyteen kiinnitettäisiin mahdollisuuksien mukaan enemmän huomiota.

Monessa haastattelussa nousevat tärkeiksi vapaa-ajan tekemisiksi kehitysvammaisille järjestetyissä kohtaamispaikoissa ja tapahtumissa, kuten ystäväntuvalla ja villi-klubilla käyminen. Kysyttäessä Petri mieluusti kävisi paikoissa, joissa voisi tutustua uusiin kavereihin. Paula ei muista Petrin käyneen koskaan sellaisissa, mutta innostuu itse ajatuksesta, että Petri voisi käydä esimerkiksi kehitysvammaisille tarkoitettulla kohtaamispaikalla ystäväntuvalla. Paula pohtii haastattelun aikana paljon omaa rooliaan itsemääräämisoikeuden toteuttajana ja on valmis refleктоimaan ja kehittämään toimintatapojaan.

5.4. Kommunikaatio

Suurin osa haastattelemistani kehitysvammaisista osasi ilmaista itseään suhteellisen hyvin sanallisesti ja heidän kohdallaan kommunikaatio ei juurikaan ollut haaste itsemääräämisoikeuden toteutumiselle. Tosin Hannu koki hankalaksi vaikeista asioista puhumisen työntekijöille, jotka eivät olleet hänelle läheisiä. Tämä liittyy myös sosiaalisiin suhteisiin ja työntekijöiden vaihtuvuuteen, eikä pelkästään kommunikoinnin ymmärtämiseen liittyviin ongelmiin. Pysyvät ja luottamukselliset ihmissuhteet ovat kommunikaation kannalta keskeisiä. Itsemääräämisoikeuden toteutumiseen liittyvät toiveet ja haaveet saattavat liittyä yksityisiin asioihin, joista puhuminen vieraille ei ole luontevaa, kuten Hannun tapauksessa. Työntekijöiden suuri vaihtuvuus onkin riski toimivalle kommunikaatiolle ja kehitysvammaisten tahdon ilmaisulle.

Hannun ryhmäkodin työntekijä Kaisa mainitsee puuttuvan kyvyn kommunikoida puheella itsemääräämisoikeuden toteutumisen ongelmana.

”...jos ei puhu ihminen, niin sit on vaikee tulla ymmärretyksi, että mitä haluaa tai että mitä tarvitsee.” - Kaisa

On olemassa useita erilaisia kommunikoinnin apuvälineitä ihmisille, jotka eivät pysty kommunikoimaan puheella. Tässäkin korostuu pysyvien ihmissuhteiden merkitys kehitysvammaisten arjessa. Tuttujen työntekijöiden on helpompaa tulkita oikein puhetta korvaavia kommunikointimenetelmiä käyttävän henkilön viestejä. Haastattelemani Jesse kommunikoi osoittamalla yhtä kolmesta kortista, joissa oli ilmeiden kuvat ja tekstit kyllä, ei ja en osaa sanoa. Jessen ryhmäkodin työntekijä Maisa huomioi sen, kuinka tuttuja työntekijät olivat Jesselle, vaikutuksen siihen, tuliko Jesse ymmärretyksi oikein.

”Niin, uskotko sä, että hän kuitenkin pystyy niillä hyvin ilmaisemaan, vai jääkö sitten jotain puuttumaan?”

”Niin. No sekin riippuu paljon, et kenen ohjaajan kaa hän on...Et kun meillä on sijaisii paljon, niin ei välttämättä ymmärrä aina.” - Maisa

Jessen haastatteleminen oli hankalaa, koska haastattelun aiheet ja sisältö olivat täysin minun tekemiäni kysymysten varassa. Tällä kommunikaatiomenetelmällä Jesselle olisi ollut hyvin vaivalloista, ellei mahdotonta, ottaa oma-aloitteisesti esille jotain asiaa, josta hän olisi halunnut keskustella. Hän on kommunikaation suhteen siis käytännössä täysin riippuvainen hänen kanssaan keskustelevien valitsemista aiheista. Tämä voi johtaa laitosten käytäntöjen mukaiseen depersonalisaatioon, jossa itseilmaisulle ja aloitteellisuudelle ei ole tilaa (ks. luku 3.3.). Aiemmin hänellä on ollut käytössään kuvakommunikaatio, jonka avulla hän on voinut osoittaa kuvia ja näin tehdä itsekkin aloitteita kommunikoida tietystä aiheesta. Haastattelut jättivät hieman epäselväksi, miksi siitä on luovuttu. Ilmeisesti sen käyttämisestä on tullut Jesselle aiempaa hankalampaa. Puhetta korvaavat kommunikointimuodot asettavat haasteita, paitsi niitä käyttävien asiakkaiden ja henkilökunnan suhteisiin, myös ystävyysuhteiden solmimiseen vertaisten kesken. Jessen mukaan

hän ei juuri vietä aikaa muiden asukkaiden kanssa. Koitin varmistua Jessen vastausten luotettavuudesta varmistamalla vastauksia uudestaan ja vaihtamalla kuvakorttien paikkoja. Hän vakuutti minut vastaustensa validiudesta, kun arvailin, kuka hänen läheisensä oli tulossa haastateltavakseni, ja hän korjasi oikein väärin muistamani asian.

Haastattelemani Petri puolestaan myötäili minun kysymyksiäni haastattelutilanteessa niin paljon, että on lähes mahdoton sanoa, missä määrin hänen vastauksensa vastaavat hänen kokemuksiaan. Hän saattoi antaa täysin päinvastaisen vastauksen esitettyäni kysymyksen eri tavalla. Hänen ryhmäkotinsa työntekijä Paula arvelee tämän johtuneen haastattelutilanteesta, jollaisessa Petri ei luultavasti ole koskaan ollut. Kotonaan hän kuulemma osaa ilmaista tahtonsa selkeästi.

Juhanin kohdalla haastattelutilanteessa pystyin seuraamaan aika hyvin hänen vastauksiaan, mutta nauhoituksessa puheen epäselvyys korostui. Haastattelusta jäi useita kohtia, joita en onnistunut litteroimaan. Juhanin kanssa kommunikointi herätti kysymyksiä arkiympäristössä toimimisesta. Henkilökohtaisen palvelun väheneminen ja siirtyminen asiakkaiden itsepalveluun tai etäpalveluihin saattaa vaikeuttaa lievästi kehitysvammaisten toimimista yhteiskunnassa.

Kommunikaatio on keskeistä itsemääräämisoikeuden toteutumiselle. Mikäli omaa elämää koskevia toiveita ei syystä tai toisesta kommunikoida muille, on niiden toteutuminenkin hyvin epätodennäköistä. On syytä muistaa, että kommunikaatioon liittyvät asiat eivät koske ainoastaan kommunikaation ymmärrettävyyteen liittyviä seikkoja, vaan sosiaalinen ympäristö, jossa kommunikointi tapahtuu, on keskeinen osa itse kommunikaatiota. Tähän vaikuttavat yleiset käytännöt. Onko toiveista tapana puhua ja ovatko kehitysvammaisten kanssa työskentelevät tietoisia heidän haaveistaan? Lisäksi kommunikaatioon vaikuttavat henkilökohtaiset suhteet. Ovatko työntekijät tarpeeksi tuttuja, jotta heille uskaltaudutaan kertomaan henkilökohtaisista asioista, tai tuntevatko he asiakkaansa riittävän hyvin, että osaavat tulkita heitä oikein.

5.5. Palvelujärjestelmä ja yhteiskunta

Suurin osa kehitysvammaisista tarvitsee itsemääräämisoikeutensa toteutumiseksi tämän mahdollistavia palveluita. Edellä olen käsitellyt palveluita toteuttavien työntekijöiden ja

kehitysvammaisten läheisten osuutta siinä, miten itsemääräämisoikeus toteutuu haastateltavien kertomana. Nyt käsittelen sitä, miten palvelujärjestelmä ja ympäröivä yhteiskunta vaikuttavat itsemääräämisoikeuteen haastateltavien kertomuksissa.

”En tykkää olla vammanen. Tai tykkään, mutta se rajoittaa.” - Hannu

Hannun toteamus on kuvaava ja sopii hyvin sosiaalisen vammaisliikkeen ajatukseen siitä, että vaikka vamma on yksilön ominaisuus, niin vammaisuus on sosiaalisesti tuotettua (ks. luku 3.1.). Hannu ei koe vammaisuuttaan sinänsä ongelmana, vaan jopa sanoo tykkävänsä olla vammainen. Vammaisuus muuttuu ongelmaksi vasta, kun se tuo mukanaan rajoituksia siihen, millaista elämää voi elää ja millaiset ovat mahdollisuudet osallistua yhteiskuntaan. Tai silloin, kun sen takia joutuu kohtaamaan kiusaamista koulussa tai hyljeksintää sukulaisten puolelta, kuten Pekka.

YK:n vammaisten oikeuksien sopimuksessa (2016) turvattu oikeus valita asuinpaikkansa, missä ja kenen kanssa asuu, sekä oikeus olla käyttämättä tiettyä asumisjärjestelyä ei haastattelujeni perusteella juurikaan toteudu. Selvimmin tämä näkyy Hannun tilanteessa. Hän on kohta kymmenen vuotta etsinyt uutta kotia, koska ei viihdy juuri lainkaan nykyisessä asuinpaikassaan. Muista asukkaista ei ole hänelle oikein seuraa, hän ei ole juurikaan saanut solmittua luottamuksellisia suhteita usein vaihtuviin ohjaajiin ja hän pelkää toista väkivaltaista asukasta, joka on pari vuotta sitten lyönyt häntä naamaan. Ongelma on, että sopivia paikkoja ei ole tarjolla.

Laura puolestaan asuu vielä lapsuuden kodissaan ja haaveilee omasta kodista. Lauran kanssa työskentelevän Inkan mukaan ongelma on, että Laura ei pärjäisi ilman tukea, mutta tuen tarve rajaa vaihtoehdot vähiin. Laura on käynyt asumisharjoitteluissa eri ryhmäkodeissa, mutta ne paikat eivät hänen tai hänen läheisensä mielestä ole soveltuvia. Laura itse arvioi haastateltaessa, että hän kyllä pärjäisi ihan omillaankin, vaikka Inka ei tähän usko. Asuminen näyttäytyy muillekin haastateltaville olevan asia, joka on suurelta osin omien valinnanmahdollisuuksien ulkopuolella. Nekin haastateltavat, jotka ovat tyytyväisiä asuinpaikkaansa, olivat päätyneet sattumalta nykyiseen kotiinsa. Inka huomioi, että kehitysvammaiset yhä edelleen ”sijoitetaan” asumaan vapaana oleviin paikkoihin sen sijaan, että he itse aktiivisesti valitsisivat asuinpaikkansa.

”Ei ole löytynyt semmosta sopivaa kotia, mihin hän haluaisi mennä. eli kuitenkin kehitysvammaiset edelleen ikään kuin sijoitetaan johonkin ja nää, mitä hänelle nyt on sijoitettu, näitä asuntoja, niin ne ei niin kuin ole vastannut hänen [...] toiveita. Et jos vertaa jotain saman ikäistä nuorta, niin just tää asuminen esimerkiksi, niin ei se samalla tavalla...” - Inka

Haastatteluissa keskeinen itsemääräämisoikeuden toteutumisen mahdollistava palvelu on henkilökohtainen avustaja. Ryhmäkotien työntekijämitoitus ei aina mahdollista kovinkaan yksilöllistä ohjelmaa ja henkilökohtaiset avustajat ovatkin keskeisessä roolissa itsemääräämisoikeuden toteuttamisessa varsinkin henkilöille, jotka eivät osaa tai pysty liikkumaan yksin kaupungilla. Inka huomioi, että henkilökohtaista apua saa aiempaa paremmin vapaa-ajalle nykyään kuin hänen aloittaessaan kehitysvamma-alalla 2000-luvun alkupuolella. Tuntimäärät, joina on oikeutettu henkilökohtaiseen avustajaan, riittivät aika hyvin haastateltujen menoihin. Tätä ei voi yleistää laajemmin. Vammaisfoorumin kyselyssä 2018 hieman yli puolet kehitysvammaisista vastaajista (n = 199) kertoi, että ei saanut tarpeeksi henkilökohtaista apua (Vesala & Vartio 2019). Tuntimäärien sijaan haastatelluilla ongelmia aiheuttivat avustajien suuri vaihtuvuus, epämiellyttävät kokemukset osasta avustajista ja se, että avustajat piti tilata jo kauan etukäteen. Hannu harmitteli, ettei hän pääse useammin lähtemään spontaanisti ”ihmisten ilmoille”. Avustajaa ei välttämättä saanut, jos pyysi liian myöhään tietylle päivälle. Lisäksi Hannun mukaan hänellä ei ole sellaista henkilökohtaista avustajaa, joka lähtisi hänen kanssaan jääkiekko-otteluun tai veisi pitkälle junamatkalle. Haastattelujen perusteella tähän on vaikea sanoa syytä. Ehkä Hannu toivoisi, että myös avustaja olisi kiinnostunut esimerkiksi juuri jääkiekko-ottelusta, eikä lähtisi mukaan pakosta. Henkilökohtaisen avustajan työssä henkilökohtaisen suhteen merkitys korostuu. Petrin ryhmäkodin työntekijä Paula ihasteli Petrin henkilökohtaisen avustajan omistautumista työlleen. Paula huomioi myös, että avustajia on oikeus vaihtaa, jos ei tule jonkun kanssa toimeen. Kuinka hyvin tämä on avustajaan oikeutettujen kehitysvammaisten tiedossa tai kuinka suuri kynnys siihen on, sitä on vaikea sanoa. Sopivan avustajan löytäminen ei myöskään välttämättä ole helppoa. Hannukin sanoo etsineensä aktiivisesti jo pitkään, mutta tuloksetta.

Monet haastattelemani työntekijät mainitsevat kaipaavansa enemmän koulutusta ja ohjeistusta itsemääräämisoikeuteen liittyvissä kysymyksissä. Nyt osalla työntekijöistä oli kokemus, että kaupungilta tulee ohjeistuksia ja vaatimuksia työntekijöille, mutta tarvittavaa tukea ja koulutusta näiden vaatimusten täyttämiseen ei tarjota. Itsemääräämisoikeuden kannalta merkitykselliseksi parannukseksi nosti suurin osa haastatelluista työntekijöistä esille kehitysvammaisten asukkaille tehtävät itsemääräämisen tukemisen IMO-suunnitelmat. Keskustelu kehitysvammaisten itsemääräämisoikeudesta vammaisten oikeuksien yleissopimuksen sopimuksen ratifioimisen jälkeen oli tavoittanut vaihtelevasti haastattelemani kehitysvammaiset. Moni ei ollut kuullutkaan asiasta tai oikein hahmottanut, mitä se tarkoitti. Sen sijaan Pekka oli hyvin perillä asiasta ja tietoinen oikeuksistaan.

”Meillä on oikeus päättää. Te ette päätä, me päätetään”. - Pekka

5.6. Riskit ja niiden kohtaaminen

Itsemääräämisoikeus käsitteen rinnalle nosti useampi työntekijä ja myös muutama läheinen itsemääräämiskyky käsitteen. Vammaisuuden historia on pitkälti sarron ja alistamisen historiaa (ks. luvut 2.2. ja 2.3.) ja sosiaalisen vammaisliikkeen keskeisiksi kysymyksiksi nostamat kysymykset vammaisten itsemääräämisoikeudesta ovat ihmisoikeuskysymyksiä. Itsemääräämisoikeuden rajoittamista perustellaan tai ajetaan lähes aina juuri turvallisuuteen liittyvillä seikoilla. Tähän liittyy vallankäyttöä ja turvallisuuden nimissä tapahtuvaa tarpeetonta kontrollointia. Kuitenkin turvallisuuteen liittyvät kysymykset ja riskit ovat useissa tapauksissa myös todellisia ja vakavia. Kehitysvammaiset ovat tavallista alttiimpia esimerkiksi seksuaaliselle väkivallalle (ks. luku 3.4.). Tämä riski oli myös esillä aineistossa. Muita haastatteluissa esiin nousseita riskejä olivat taloudellinen hyväksikäyttö, alistavaan parisuhteeseen jääminen, puutteellinen kyky huolehtia omasta terveydestä, sukupuolitaudeilta suojautumisen unohtaminen, alkoholin käyttö yhdessä lääkkeiden kanssa ja puuttuva elämänhallinta, joka ilmeni esimerkiksi niin, ettei menty työtoimintaan, jos ei huvittanut. Riskiksi on laskettavissa myös haaveet lapsista, jos ei ole varmuutta, kykenisivätkö mahdolliset tulevat vanhemmat huolehtimaan vauvasta riittävän hyvin tai ainakaan ilman mittavia tukitoimia.

”...et ei hän välttämättä itse ole valinnut sitä, että käytän ehkäisyä ja en saa vauvaa. Mut et...mut jos ajatellaan, et poikaystävä on myös kehitysvammaainen, asuu ryhmäkodissa, niin mitkä ne mahdollisuudet nyt oikeesti olisi huolehtia vauvasta?”

- Inka

Ensisijainen keino riskeiltä suojautumiseen on niistä keskustelu. Hyväksikäytöltä suojautumista varten haastateltujen kehitysvammaisten kanssa oli esimerkiksi keskusteltu siitä, millaiset asiat kuuluvat tasavertaiseen terveeseen ihmissuhteeseen ja mitkä eivät. Erään haastateltavan kanssa oli harjoiteltu tunnetaitoja, tunteiden sanoittamista ja omien rajojen tunnistamista. Muutamalle haastatellulle kehitysvammaiselle oli järjestetty tai oltiin järjestämässä moniammatillisia hoitokokouksia heidän huolestuttavan käytöksensä ja ihmissuhteisiin liittyvien vaikeuksiensa takia. Näissä ryhmäkodin työntekijöiden, läheisten, sosiaalityöntekijöiden ja psykologin kanssa keskustellaan heidän tilanteestaan. Muutamat haastatellut läheiset eivät pitäneet pelkkää keskustelua riittävänä keinona riskeiltä suojautumiseen. Sonjan läheinen Helena kuvailee, kuinka Sonjaa taloudellisesti hyväksikäyttäneet henkilöt olivat osanneet ohjeistaa Sonjaa vetoamaan itsemääräämisoikeuteensa, jotta ei aloitettaisi selvittämään, mihin hänen rahansa ovat hävinneet. Nyt asiasta oli kuitenkin meneillään poliisitutkinta. Itsemääräämisoikeuteen kuuluu myös oikeus tehdä huonoja valintoja. Kuitenkin on tilanteita, joissa on perusteltua suojella henkilöä valintojensa seurauksilta, varsinkin jos hän ei vammastaan johtuen itse niitä kunnolla hahmota. Vaikeat moraalifilosofinen kysymys kuuluukin, missä menee raja, milloin se on hyväksyttävää? Entä millaisilla keinoilla tämä henkilön suojeleminen omilta valinnoiltaan voisi tapahtua?

Haastateltujen kehitysvammaisten läheiset, joilla oli huolia liittyen kehitysvammaisten läheistensä riskikäyttäytymiseen, pitivät käytettävissä olevia mahdollisia rajoitustoimenpiteitä riittämättöminä, niiden hakuprosessia liian hitaana tai heille ei ollut oikein selvää, mitä mahdollisia rajoitustoimenpiteitä on ylipäättään olemassa.

6. Pohdinta ja loppupäätelmät

Tutkimukseni tavoitteena oli kerätä haastateltujen kehitysvammaisten, heidän kanssaan työskentelevien kehitysvamma-alan ammattilaisten ja heidän läheistensä käsityksiä

itsemääräämisoikeutta rajoittavista ja edistävistä asioista. Selvitin haastateltavien kehitysvammaisten haaveita, koska ne kertovat, millaista elämää he haluaisivat elää. Tutkin käsityksiä itsemääräämisoikeuden toteutumisesta ja haastateltujen vastaajaryhmien mahdollisista eroavista näkökulmista itsemääräämisoikeuteen. Lisäksi tutkimuksessani selvitin lyhyesti haastateltujen käsityksiä vammaisten oikeuksien yleissopimuksen ratifioinnin vaikutuksista.

Tutkimuksessani havaitsin, että suurin osa haastatteluissa ilmenneistä itsemääräämisoikeutta rajoittavista tai mahdollistavista seikoista oli yhteydessä kehitysvammaisten välittömään sosiaaliseen lähiympäristöön. Kehitysvammaisten itsemääräämisoikeus näyttää tutkimukseni valossa olevan sosiaalisesti rakentunut. Tässä päätelmässä tutkimustulokseni on yhteneväinen aiheesta aiemmin tehdyn tutkimuksen havaintojen kanssa (ks. luku 3.2.). Sosiaalinen lähiympäristö joko mahdollistaa tai rajoittaa itsemääräämisoikeuden toteutumista ja vaihtelu tässä on todella suurta. Luottamukselliset ja pitkäaikaiset ihmissuhteet työntekijöiden kanssa ovat ensisijaisen tärkeitä palveluissa. Osan haastattelemistani kehitysvammaisista kohdalla itsemääräämisoikeuden toteutumiseen oli kiinnitetty paljon huomiota, kun taas osa oli kohdannut jopa räikeää oikeuksiensa laiminlyöntiä. Valitsemani teoreettinen lähtökohta Senin (1993) ja Nussbaumin (2006) muotoilemassa toimintakykyteoriassa vaikuttaa haastatteluiden valossa perustellulta. Itsemääräämisoikeus ei toteudu itsestään, vaikka pidättäytyttäisiin sen rajoittamiselta. Monet haastatelluista kehitysvammaisista tarvitsevat aktiivista tukea ja ohjausta itsemääräämisoikeutensa toteuttamiseksi. Yhteiskunnalta, palveluntarjoajilta ja lähityöntekijöiltä tarvitaan siis aktiivisia toimia kehitysvammaisten toimintakyvyn tukemiseksi ja näin itsemääräämisoikeuden toteutumisen mahdollistamiseksi.

Haastateltujen kehitysvammaisten haaveet elämältä olivat tavanomaisia ja ne eivät juurikaan poikenneet vammattomien ihmisten vastaavista haaveista. Huomattavaa kuitenkin oli, että moni kehitysvammaisten kanssa työskentelevä ammattilainen tai jopa heidän läheisensä oli todella huonosti perillä heidän toiveistaan ja haaveistaan. Pidän haaveita itsemääräämisoikeuden kannalta tärkeinä, koska ihmisen haaveet kertovat suoraan siitä, millaista elämää hän haluaisi elää. Pohdinkin tutkimukseni tuloksia käsitellessäni, olisiko juuri kehitysvammaisten haaveiden kartoittaminen keino kohti toimivampaa itsemääräämisoikeutta? Tämä olisi mahdollista esimerkiksi pakollisten itsemääräämisoikeutta tukevien IMO-suunnitelmien tekemisen yhteydessä. Tällä hetkellä IMO-suunnitelmassa kehitysvammaisten omaa tahtoa kartoitetaan lähinnä kohdalla 4: ”Toimenpiteet ja

keinot henkilön itsenäisen suoriutumisen tukemiseksi ja edistämiseksi sekä itsemääräämisoikeuden ja osallisuuden vahvistamiseksi” (Helsingin kaupunki, vammaistyö 2017). Mielestäni olisi kokeilemisen arvoista lisätä IMO-suunnitelmaan erillinen kohta kehitysvammaisen haaveista. Tämä mahdollistaisi omien toiveiden sanallistamisen ja yhdessä työntekijöiden kanssa sellaisten keinojen pohtimisen, joilla voisi pyrkiä elämässään tärkeänä pitämiä asioita kohti.

Haastateltujen kehitysvammaisten sosiaalisessa lähiympäristössä oltiin haastattelujen perusteella hyvin perillä arjen pienien valintojen merkityksestä itsemääräämisoikeuden näkökulmasta ja monet haastatellut työntekijät ja läheiset nostivatkin nämä arkiset valinnat ensimmäisenä esiin itsemääräämisoikeudesta puhuttaessa. Tässä on suuri kontrasti Vesalan (2010) 1990-lopulla kuvatun aineiston perusteella tekemään tutkimukseen (ks. luku 3.2.). Tässä tutkimuksessa asumisyksikön työntekijät sivuuttivat vaikeavammaisen naisen toiveet, eivätkä tarjonneet hänelle juurikaan valinnan mahdollisuuksia. Omassa aineistossani haastateltujen kehitysvammaisten arkisiin valintoihin oli kiinnitetty huomiota. Itsemääräämisoikeuden suurimmat puutteet, joita havaitsin haastatteluiden pohjalta, koskivat sosiaalista lähiympäristöä, työpaikan käytäntöjä ja työntekijöiden asenteita. Yhdeltä haastateltavalta kehitysvammaiselta oli jopa kokonaan kielletty kyläily tai ystävien tuominen kotiin.

Yksilön ja yksilöllisten valintojen lisäksi tulisi kiinnittää huomiota sosiaaliseen ympäristöön, jossa hän elää, työpaikan käytäntöihin, sosiaalisten suhteiden mahdollistamiseen ja ylläpitämiseen. Myös sosiaalisia tavoitteita, kuten ystävien ja parisuhteen löytämistä tulisi kartoittaa ja tukea. Lisäksi sosiaalisten suhteiden syntymistä edistäviä käytäntöjä, kuten ryhmäkotien välisiä kyläilyjä tulisi luoda ja ylläpitää. Itsemääräämisoikeus voi olla ristiriidassa muiden arvojen ja erityisesti turvallisuuden kanssa. Itsemääräämisoikeuteen liittyvät kysymykset ovat hoitotyön keskeinen moraalifilosofinen ongelma ja sen kanssa tasapainoilemiseen työntekijät kaipaavat koulutusta ja tukea. Puutteellinen riskien hahmottaminen voi altistaa kehitysvammaisia vakaville riskeille taloudellisesta ja seksuaalisesta hyväksikäytöstä oman terveyden vaarantamiseen. Haastavaksi riskitilanteissa toimimisen tekee varmasti se, että ne nousivat haastatteluaineistostani esille tilanteina, joiden kohdalla näkemuserot asioista kehitysvammaisten, heidän läheistensä ja heidän kanssaan työskentelevien välillä olivat suurimpia. Riskitilanteiden kohtaamiseen kaivattaisiin keinoja ja käytäntöjä, joilla niistä selvittäisiin mahdollisimman turvallisesti, mutta rajoittamatta liiaksi itsemääräämisoikeutta.

Suomen ratifioiman vammaisten oikeuksien yleissopimuksen näkökulmasta kehitysvammaisten itsemääräämisoikeuteen on kiinnitetty aiempaa enemmän huomiota ja mukaan on tullut lakisäätteisiä toimia itsemääräämisoikeuden turvaamiseksi, kuten pakolliset itsemääräämisen tukemisen IMO-suunnitelmat. Paljon on kuitenkin tehtävää, jotta kehitysvammaisten itsemääräämisoikeus toteutuisi kaikkien kohdalla. Palvelujärjestelmän tasolla vammaisten oikeuksien yleissopimuksen asumista koskeva kohta asuinpaikan, -kumppanien ja -järjestelyn vapaasta valitsemisesta ei tutkimukseni perusteella juurikaan toteudu. Itsemääräämisoikeuden toteutuminen näyttää olevan ennen kaikkea kiinni palveluntarjoajien työyhteisöjen käytännöistä ja lähityöntekijöiden arvoista. Vaihtelu itsemääräämisoikeuden toteutumisessa oli suurta jo pienen haastateltavajoukon kattavassa laadullisessa tutkimuksessani. Olisi myös tarpeen selvittää onko alueellisia tai palveluntarjoajista riippuvia eroja työkäytännöissä, jotka vaikuttavat itsemääräämisoikeuden toteutumiseen. Aiheesta kaivattaisiin lisää sekä määrällistä että laadullista tutkimusta. Haastatellut työntekijät toivoivat aiheesta enemmän koulutusta ja selkeämpää ohjeistusta.

”Te ette päättä, me päätetään.” – Pekka

Tutkimuksen otsikkona oleva lainaus Pekalta kuvastaa kehitysvammaisten yhteiskunnallisen aseman historiallista muutosta. Ilman tietoa lainauksen alkuperästä jää epäselväksi, keitä ovat ”me” ja ”te”. Aluksi historiassa ”te” ovat olleet kehitysvammaiset ja ”me” läheiset. 1800-luvulta alkaneen laitostumisen myötä työntekijät ovat olleet ”me”. Oltaisiinko vihdoin astumassa kohti aikaa, jolloin kehitysvammaiset ovat ”me” ja päättävät itse, millaista elämää haluavat elää?

Lähdeluettelo

AAIDD. <https://www.aaid.org/intellectual-disability/definition>. Luettu 1.5.2020.

Ahponen, Helena. 2008. Vaikeavammaisen nuoren aikuistuminen. Helsinki: Kela, Sosiaali- ja terveysturvan tutkimuksia 94.

Annala-Suojanen, Virpi. 2017. Kehitysvammaisten kokemuksia itsemääräämisoikeudestaan. Fenomenologinen tapaustutkimus. Pro gradu –tutkielma. Jyväskylän yliopisto. Kokkolan yliopistokeskus Chydenius. Sosiaalityö.

Bigby, Christine; Knox, Marie; Beadle-Brown, Julie; Clement, Tim and Mansell, Jim. 2012. Uncovering Dimensions of Culture in Underperforming Group Homes for People with Severe Intellectual Disability. *Intellectual and Developmental Disabilities* 2012, Vol 50, No. 6, 452-467.

Donnelly, Jack; Whelan, Daniel J. 2018. *International Human Rights. Fifth edition. Dilemmas in world politics.* Westview Press.

Ekholm, Elina & Teittinen, Antti. 2014. Vammaiset nuoret ja työntekijäkansalaisuus. Osallistumisen esteitä ja edellytyksiä. Sosiaali- ja terveysturvan tutkimuksia 133. Kelan tutkimusosasto, Helsinki.

Eriksson, Lars David (toim.). 1967. *Pakkoauttajat.* Tammi.

Eriksson Susan. 2008. Erot, erilaisuus ja elinolot –vammaisten arkielämä ja itsemäärääminen. *Kehitysvammaliiton tutkimuksia* 3/2008.

Eriksson, Susan. Poikkeavan ja normaalin performanssi – vammaisten seksuaalisuus elämäntarinoissa. Teoksessa: Kivirauma, Joel (toim.). 2015. "Vammaisten elämä & elämäkerta", tulkintoja vammaisuudesta 1900-luvun Suomessa. Helsinki: Kynnys ry.

Feinberg, Joel. 1980. *Rights, Justice, and the Bounds of Liberty Essays in Social Philosophy.* Princeton University Press. Princeton, New Jersey.

Finlay, W. M. L.; Antaki, Charles; Walton, Chris. 2008a. Promoting choice and control in residential services for people with learning disabilities. *Disability & Society* Vol. 23. 2008 Issue 4.

Finlay, W. M. L.; Antaki, Charles; Walton, Chris. 2008. Saying no to the staff: an analysis of refusals in a home for people with severe communication difficulties. *Sociology of Health & Illness* Vol. 30 No. 1/2008.

Foucault, Michel. 1977. *Discipline and Punish : The Birth of the Prison.* London: Penguin Books

Gjermestad, Anita; Luteberget, Laila; Midjo, Turid & Witsø, Aud Elisabeth. 2017. Everyday life of persons with intellectual disability living in residential settings: a systematic review of qualitative studies, *Disability & Society*, 32:2, 213-232.

Goffman, Erwin. 1969. *Minuuden riistäjät: Tutkielma totaalisista laitoksista.* Marraskuun Liike.

- Haarni, Ilka. 2006. Keskenestä yhdenvertaisuutta. Vammaisten henkilöiden hyvinvointi ja elinolot Suomessa tutkimustiedon valossa. STAKES. Helsinki.
- Hakala, Katariina. 2014. "Kyllä ihmisoikeuksissa olis parantamisen varaa!" : itsenäisen elämän haasteita vammaispalveluissa. Kehitysvammaliiton tutkimuksia 2014. Helsinki: Kehitysvammaliitto.
- Hakala, Katariina. 2017. Työllistymistarinoita. Kehitysvammaliiton selvityksiä 13. Helsingin kaupunki. Vammaistyö. 2017. IMO-käsikirja, Itsemääräämisoikeuden ja itsenäisen suoriutumisen tukeminen ja rajoitustoimenpiteet. <https://www.hel.fi/static/sote/vamty/kasikirjat/imo-kasikirja-2017.pdf>. Luettu 3.5.2020.
- Helsingin sanomat. Aalto, Maija. 21.11.2018. A6-A7. Saako kehitysvammaisen kynnet leikata väkisin?
- Hintsala, Susanna; Seppälä, Heikki ja Teittinen Antti. 2009. Kehitysvammaista ihmistä eristävät asumisjärjestelyt, teoksessa: toim. Hirvilammi, Tuuli & Laatu Markku. Toinen Vääräyyskirja, Lähikuvia sosiaalisista epäkohdista. Kelan tutkimusosasto.
- Hollins, Heather. 2010. Vammaisuus ja holokausti. Vaiettu historia ja sen perintö. Teoksessa: Teittinen, Antti toim. 2010. Pois laitoksista! Vammaiset ja hoivan politiikka. Gaudeamus Helsinki University Press. Helsinki.
- Hyvönen, Tuulikki. 2010. Kehitysvammaisuus ja seksuaalisuus. Hoitajien näkemys kehitysvammaisten seksuaalisuudesta. Opinnäytetyö. Rovaniemen ammattikorkeakoulu.
- Kantojärvi, Aila. 2010. Ajattelen, että mennään eteenpäin – Vanhemmat ja kokemukset tuesta. Enemmän otetta ja osallisuutta –projektiin liittyvän tutkimuksen tuloksia. Kehitysvammaisten tukiliitto.
- Kaski, Markus (toim.); Manninen, Anja ja Pihko, Helena. 2012. Kehitysvammaisuus. Helsinki: Sanoma Pro.
- Katsui, Hisayo; Tuokkola, Kati. 2018. From institutions to community living: drivers and barriers of deinstitutionalisation Case study report: Finland 2018. FRANET contractor: Institute for Human Rights, Åbo Akademi University.
- Katsui, Hisayo; Valkama, Katja; Kröger, Teppo. 2019. Living independently and being included in the community. ANED 2018-19, Task 1.2, The Academic Network of European Disability experts.

- Kehitysvammaliitto. 2020. <https://www.kehitysvammaliitto.fi/kehitysvammaisuus/> Luettu 5.4.2020.
- Kivirauma, Joel (toim.). 2015. "Vammaisten elämä & elämäkerta", tulkintoja vammaisuudesta 1900-luvun Suomessa. Helsinki: Kynnys ry.
- Kortemäki, Virpi. 2012. Itsemääräämisoikeus omassa kodissa. Tutkimus kehitysvammaisten henkilöiden asumisyksiköistä. Pro-gradu-tutkielma Jyväskylän yliopisto. Kokkolan yliopistokeskus Chydenius. Sosiaalityö.
- Kuosma, Tapio. 2018. Kansainväliset vammaisoikeudet. Atrain & Nord.
- Launis, Veikko. 1998. Kenelle itsemääräämisoikeus kuuluu. Teoksessa Pietarinen & al. Oikeus itsemääräämiseen. Edita. Helsinki.
- Leppälä, Heli. Vammaishuollon lainsäädäntö vammaisten elämän reunaehtona 1900-luvun Suomessa. Teoksessa: Kivirauma, Joel (toim.). 2015. "Vammaisten elämä & elämäkerta", tulkintoja vammaisuudesta 1900-luvun Suomessa. Helsinki: Kynnys ry.
- Leskelä, Leealaura. Yhteisymmärrystä rakentamassa. Tapaustutkimus epäsymmetrisestä keskustelusta. teoksessa Teittinen Antti (toim.) 2006. Vammaisuudentutkimus. Helsinki University Press. Helsinki.
- Llewellyn, Gwynnyth; McConnell, David. 2005. You have to prove yourself all the time. People with learning disabilities as parents. Teoksessa: Grant, Gordon & al. (ed.). 2005. Learning disability. A life cycle approach to valuing people. Open University Press. England.
- Mietola, Reetta; Miettinen, Sonja & Vehmas, Simo. (2017) Voiceless subjects? Research ethics and persons with profound intellectual disabilities. International Journal of Social Research Methodology vol.20, issue 3.
- Mietola, Reetta; Teittinen, Antti; Vesala, Hannu T. 2013. Kehitysvammaisten ihmisten asumisen tulevaisuus. Suomen ympäristö 3. Ympäristöministeriö. Helsinki.
- Miettinen, Sonja. 2012. Family Care of Adults With Intellectual Disabilities. Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities, March 2012, vol.9(1), pp.1-9.
- Nirje, Bengt. 1969. The normalization principle and its human management implications. In R. Kugel, & W. Wolfensberger (Ed.), Changing patterns in residential services for the mentally retarded. Washington, D.C.: President's Committee on Mental Retardation.

Nussbaum, Martha C. 2006. *Frontiers of justice. Disability, nationality, species membership.* Harvard University Press. London.

Näkövammaisten liitto ry. 2017. Näkövammaisten liiton uutiset.

https://www.nkl.fi/fi/etusivu/ajankohtaista/ajankohtaisia_uutisia/vammaistutkimuksen-professuurivakinaistetaan. Luettu 5.4.2020.

Oliver, Michael. 2013. Current Issues. *The social model of disability: thirty years on.* *Disability & Society*, 2013 Vol. 28, No. 7.

Pietarinen, Juhani. 1998. *Itsemäärääminen ja itsemääräämisoikeus.* Teoksessa Pietarinen & al. *Oikeus itsemääräämiseen.* Edita. Helsinki.

Rawls, John. 1971. *A Theory of Justice.* Harvard University Press.

Sen, Amartya. 1993. *Capability and Well-Being.* Teoksessa: Nussbaum, Martha & Sen, Amartya (ed.). *The Quality of Life.* Oxford: Claredon.

Seppälä, Heikki. 2010. *Hoivan ja asumisen välimaastossa. Pohdintoja kehitysvammaisuuden kaksista kasvoista.* Teoksessa: Teittinen, Antti toim. 2010. *Pois laitoksista! Vammaiset ja hoivan politiikka.* Gaudeamus Helsinki University Press. Helsinki.

Shakespeare, Tom. 2006. *The Social Model of Disability.* Teoksessa: Davis, Lennard J (ed.). *The Disability Studies Reader. Second Edition.* Taylor & Francis Group. USA.

Sjöblom, Stina. 2016. *Suomen vammaispoliittisen ohjelman VAMPO 2010-2015 loppuraportti.* Sosiaali- ja terveystieteiden ministeriö. Helsinki.

Smith, David J.; Noll, Steven; Wehmeyer Michael L. 2013. *Isolation, Enlargement, and Economization Intellectual Disability in Late Modern Times (1930 CE to 1950 CE).* Teoksessa: Wehmeyer, Michael L. (ed.) *The Story of Intellectual Disability An Evolution of Meaning, Understanding, and Public Perception.* Brookes Publishing.

Stiker, Henri-Jacques. 1999. *A History of Disability.* The University of Michigan Press.

Talman, Lena. 2018. *Participation in everyday life for adults with profound intellectual (and multiple) disabilities.* Mälardalen University Press Dissertations No. 266.

- Terzi, Lorella. 2010. What metric of justice for disabled people? Capability and disability. Teoksessa: Brighthouse, Harry & Robeyns, Ingrid toim. *Measuring Justice. Primary Goods and Capabilities*. Cambridge University Press.
- TENK. 2012 ja 2019. <https://www.tenk.fi/fi/tenkin-ohjeistot>. Luettu 2.5.2020.
- Thomas, Carol. 2004. How is disability understood? An examination of sociological approaches, *Disability & Society*, 19:6, 569-583.
- Tuomi, Jouni & Sarajärvi, Anneli. 2018. *Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi*. Uudistettu laitos. Helsinki: Tammi.
- Vehmas, Simo. 2005. *Vammaisuus. Johdatus historiaan, teoriaan ja etiikkaan*. Helsinki: Gaudeamus.
- Vehmas, Simo & Watson, Nick. 2013. Moral wrongs, disadvantages, and disability: a critique of critical disability studies.
- Vesala, Hannu T. 2013. Kehitysvammaisen henkilön itsemääräämisen tukeminen: Osa työntekijän ammatti-identiteettiä? *Suuntaaja* 3/2013.
- Vesala, Hannu T. 2010. *Hameennappi ja Haalari*. Tutkimus puhumattoman, vaikeasti kehitysvammaisen naisen itsemääräämisestä ja valinnanmahdollisuuksista. Teoksessa: Teittinen, Antti toim. 2010. *Pois laitoksista! Vammaiset ja hoivan politiikka*. Gaudeamus Helsinki University Press. Helsinki.
- Vesala, Hannu T. 2003. *Palvelujen käyttäjäurat kehitysvammaisilla henkilöillä*. Kehitysvammaliitto. Tutkimusyksikkö KOTU. Helsinki.
- Vesala, Hannu T. & Vartio, Elias. 2019. Miten vammaisten ihmisten oikeudet toteutuvat Suomessa? *Vammaisfoorum*in vuonna 2018 toteuttaman kyselyn tulokset taulukkomuodossa.
- Vesala, Hannu T., Klem, Simo & Ahlstén, Marika. 2015. Kehitysvammaisten ihmisten työllisyystilanne 2013 – 2014. *Kehitysvammaliiton selvityksiä* 9.
- Virkamäki, Markku. 2016. *Sähköinen huutokauppa vammaisten ihmisten elämänmittaisten, välttämättömien palvelujen järjestämisen tapana*. Sosiaali- ja terveysjohtamisen MBA. Tampereen yliopisto.
- Wade, Catherine; Llewellyn, Gwynnyth; Matthews. Jan. 2008. Review of Parent Training Interventions for Parents with Intellectual Disability. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities* 2008, 21, 351–366.

Wahlman, Suvi-Hilla. 2013. Kehitysvammaisten asiakkaiden kanssa työskentelevien sosiaalityöntekijöiden moraalinen järkeily. Pro gradu-tutkielma. Tampereen yliopisto. Yhteiskunta- ja kulttuuritieteiden yksikkö. Porin yksikkö. Sosiaalityö.

WHO. 2016. ICD-10. Mental retardation (F70-F79). <https://icd.who.int/browse10/2016/en#/F70-F79>. Luettu 5.12.2019.

Wolfensberger, Wolf P.; Nirje, Bengt; Olshansky, Simon; Perske, Robert; and Roos, Philip, "The Principle of Normalization In Human Services" 1972. Books: Wolfensberger Collection. 1.

Liitteet:

Liite 1. Suostumusasiakirja.

Haastattelututkimus kehitysvammaisten itsemääräämisoikeuden toteutumisesta

Teen Pro gradu -tutkielmaani kehitysvammaisten itsemääräämisoikeuden toteutumisesta ja sen edellytyksistä. Tutkimus on laadullinen aineistopohjainen analyysi ja aineistoksi kerään haastatteluja kehitysvammaisilta itseltään, heidän läheisiltään ja heidän kanssaan työskenteleviltä ammattilaisilta monipuolisten näkökulmien saamiseksi. Tutkimuksen tarkoituksena on selvittää kuinka hyvin haastatellut kokevat tai uskovat itsemääräämisoikeuden toteutuvan? Millaista tukea sen toteutumiseen tarvitaan ja onko sitä riittävästi saatavissa? Millaisia mahdollisia esteitä tai rajoitteita itsemääräämisoikeuden toteutumisella on? Onko jokin muuttunut Suomen ratifioitua YK:n sopimuksen vammaisten oikeuksista vuonna 2016? Aihe on minulle henkilökohtaisesti läheinen, koska olen työskennellyt vuosia kehitysvammaisten kanssa erilaisissa työtehtävissä.

Itsemääräämisoikeuden kannalta oleellinen kysymys on: millaisia ovat kehitysvammaisten ihmisten mahdollisuudet tehdä omaa elämäänsä koskevia päätöksiä ja valintoja? Haastattelukysymykset käsittelevät yleisesti elämän eri aloja. Koti, asuminen, rahankäyttö, vapaa-aika, harrastukset, ihmissuhteet, työ, opiskelu ja tulevaisuuden suunnitelmat ovat haastattelun kysymysten pääaihealueet. Ennen haastattelun alkua kerron vielä haastateltavalle lyhyesti tutkimuksesta ja hän saa esittää kysymyksiä sitä koskien.

Haastateltavaksi etsin siis kehitysvammaisia henkilöitä, heidän läheisiään ja heidän kanssaan työskenteleviä ammattilaisia. Ensisijaisesti haen kehitysvammaisia haastateltavia. Sen jälkeen haluaisin haastatella haastatteluun lupautuneiden kehitysvammaisten läheisiä ja heidän kanssaan työskenteleviä. Haastateltavia pyydetään mukaan tutkimukseen sattumanvaraisesti valikoituneista Helsingin kaupungin ja Helsingissä toimivien yhdistysten ylläpitämistä ryhmäkodeista.

Tutkimuksessa kaikki tiedot, joista haastatellut voitaisiin tunnistaa, muokataan tunnistamattomiksi tai poistetaan. Myös palveluntuottajia koskevat tiedot muokataan tunnistamattomiksi tai poistetaan. Tietoja

käsitellään luottamuksellisesti ja säilytetään niin, etteivät ulkopuoliset pääse niihin käsiksi. Ainoastaan tutkimuksen tekijällä on pääsy aineistoon. Tutkimuksen valmistuttua aineisto tuhoetaan

2(2)

huolellisesti. Tutkimukseen osallistuminen on vapaaehtoista ja tutkimuksesta voi halutessaan jättäytyä pois kesken haastattelun. Tutkimuksesta kieltäytyminen ei vaikuta mitenkään palveluiden asiakkuuteen, saatavuuteen tai sisältöön.

Tutkimuksesta voi koska tahansa jättäytyä pois ottamalla yhteyttä tutkimuksen tekijään, jonka yhteystiedot löytyvät tämän lomakkeen lopusta.

Haluan osallistua tutkimukseen:

Haastateltavan allekirjoitus, nimenselvennys ja päivämäärä

Suostumuksen vastaanottaja:

Suostumuksen vastaanottajan allekirjoitus, nimenselvennys ja päivämäärä

Haastattelun ajankohta pyritään sopimaan heti, kun kaikki luvat haastatteluihin on saatu ja tarvittava määrä haastateltavia on ilmoittautunut mukaan. Kiitos osallistumisestasi!

Ystävällisin terveisin,

Ville Simula, sosiologian maisteriopiskelija, Turun yliopisto

lisätiedot ja kysymykset:

ville.k.simula@utu.fi, (puhelinnumero)

Liite 2. Tutkimuslupa.



Helsingin kaupunki
Sosiaali- ja terveystoimiala
Perhe- ja sosiaalipalvelut -palvelukokonaisuus
Vammaistyö

Pöytäkirjanote

1 (2)

01.03.2019

Vammaistyön johtaja

Ville Simula
Rauhankatu 12aB62
20100 Turku

5 §

Päätös tutkimuslupahakemuksesta HEL 2019-002358

HEL 2019-002358 T 13 02 01

Päätös

Vammaistyön johtaja päätti myöntää tutkimusluvan Ville Simulan tutkimuslupahakemukselle "Kehitysvammaisten itsemääräämisoikeuden toteutuminen" (pro gradu). Tutkimuksen yhteyshenkilö on vammaisten asumispalvelupäällikkö Kristiina Räihä. Tutkimuslupa on voimassa 30.6.2020 saakka.

Päätöksen perustelut ja ehdot

Tutkimuksen tarkoituksena on selvittää miten kehitysvammaisten ihmisten itsemääräämisoikeudet toteutuvat, ja millaisia mahdollisia esteitä ja rajoituksia niihin liittyy. Tutkimusaineisto kerätään haastattelemalla kehitysvammaisia, heidän läheisiään ja hoitajia. Haastateltavat rekrytoidaan yhteyshenkilön kanssa suunnitellulla tavalla asumispalveluyksiköistä. Haastateltavilta, ja tarvittaessa edunvalvojalta pyydetään kirjallinen suostumus. Tutkimusaineisto säilytetään tietoturvallisesti ja raportoidaan niin, ettei siitä ole mahdollista tunnistaa haastateltavia. Aineisto hävitetään tutkimuksen valmistuttua. Tutkimukselle on myönnetty Turun yliopiston eettisen toimikunnan puoltava lausunto.

Tutkimuslupaan sovelletaan seuraavia ehtoja:

Tutkimusraportista ei saa olla tunnistettavissa tutkimukseen osallistuneita henkilöitä.

Tutkimuksesta ei tule koitua kustannuksia sosiaali- ja terveystoimelle.

Hakija sitoutuu noudattamaan EU:n yleisen tietosuoja-asetuksen, henkilötietolain 523/1999 sekä muiden lakien ja asetusten tutkijalle asettamia vaatimuksia.

Hakija saapuu pyydettyäessä maksutta esittelemään tutkimuksen tulok-

Postiosoite
PL 6000
00099 HELSINGIN KAUPUNKI
sosiaalijaterveys@hel.fi

Käyntiosoite
Toinen linja 4 A
Helsinki 53
www.hel.fi/sote

Puhelin
+358 9 310 5015
Faksi
+358 9 310 42504

Y-tunnus
0201256-6

Tilinro
FI1880001200052430
Alv.nro
FI02012566

117241 Posti 190307 (1) 190308 1316 113869X ce/bhs 6164 01/1 1/4 VHTS_03964



Helsingin kaupunki
Sosiaali- ja terveystoimiala
Perhe- ja sosiaalipalvelut -palvelukokonaisuus
Vammaistyö

Pöytäkirjanote

2 (2)

01.03.2019

Vammaistyön johtaja

sia Helsingin sosiaali- ja terveystoimeen.

Opinnäytetyö tai sen sähköinen osoite toimitetaan sosiaali- ja terveystoimialan käyttöön osoitteella Helsingin kaupunki, Kirjaamo, Sosiaali- ja terveystoimiala, PL 10, 00099 Helsingin kaupunki, sähköposti: helsinki.kirjaamo@hel.fi

Lisätiedot

Taija Puranen, kehittämissuunnittelija, puhelin: 310 21352
taija.puranen(a)hel.fi

Liitteet

- 1 Tutkimuslupahakemus
- 2 Tutkimussuunnitelma
- 3 Eettisen toimikunnan lausunto
- 4 Suostumusasiakirja korjattu

Muutoksenhaku

Oikaisuvaatimusohje, sosiaali- ja terveyslautakunta

Otteet

Ote
Hakija

Yhteyshenkilö

Otteen liitteet
Oikaisuvaatimusohje, sosiaali- ja terveyslautakunta
Liite 1
Liite 2
Liite 3
Liite 4

Pöytäkirjanote on lähetetty asianosaiselle 11.3.2019.

Katja Raita
vammainenjohtaja

Postiosoite
PL 6000
00099 HELSINGIN KAUPUNKI
sosiaalijaterveys@hel.fi

Käyntiosoite
Toinen linja 4 A
Helsinki 53
www.hel.fi/sote

Puhelin
+358 9 310 5015
Faksi
+358 9 310 42504

Y-tunnus
0201256-6

Tilinro
FI1880001200052430
Alv.nro
FI02012566

11/241 fpost 190307 (1) 190308 1316 1130mex cch/13 6164 c1/1 2/4