

VALTIO-OPPI
YHTEISKUNTATIETEIDEN TIEDEKUNTA
LAPIN YLIOPISTO

”Miten me saatais nämä ryhmäkodit kodeiksi?” ja muita normaaleja kysymyksiä.

Kuvaileva tapaustutkimus kehitysvammaisten ihmisten kokemasta institutio-
naalisesta syrjinnästä.

Juho Jaakko Juhani Ylitalo
Pro gradu -tutkielma
2016
Ohjaaja: Mika Luoma-Aho

Lapin yliopisto, yhteiskuntatieteiden tiedekunta

Työn nimi: ”Miten me saatais nämä ryhmäkodit kodeiksi?” ja muita normaaleja kysymyksiä. Kuvaileva tapaustutkimus kehitysvammaisten ihmisten kokemasta institutionaalisesta syrjinnästä.

Tekijä: Juho Ylitalo

Koulutusohjelma/oppiaine: Valtio-oppi

Työn laji: Pro gradu -tutkielma _ X _ Sivulaudaturtyö __ Licensiaatintyö __

Sivumäärä: 99

Vuosi: 2016

Tiivistelmä:

Tämän Pro gradu -työn keskeinen tavoite on selvittää uusien, ihmisoikeusnäkökulmaan nojaavien inkluusiivisten vammaispolitiikkojen toteutumisen mahdollisuuksia suomalaisessa yhteiskunnassa.

Tutkimus on kuvaileva tapaustutkimus. Sen aineistona toimii kehitysvammaisten henkilöiden ja heidän omaistensa kertomat kokemukset palvelujärjestelmän käytännöistä, jotka on kerätty Ajankohtaisen kakkosen A2 -kehitysvammaisilta -keskusteluohjelmasta. Sekundaariaineistona on hyödynnetty myös Sosiaali- ja Terveysministeriön teettämän selvitysraportin aineistoksi purettuja ryhmähaastatteluja kehitysvammaisten asumisohjelman (Kehas) etenemistä vuosina 2010-2015.

Kehitysvammaisuutta (ja laajemmin vammaisuutta) on lähestytty tutkimuksen teoreettisessa pohdinnassa dualistisen kansalaisuuden käsitteen rakentumisella modernissa yhteiskunnassa. Tutkimuksen metodologisena työkaluna on käytetty Michel Foucault'n yhteiskuntateoriaa, genealogiaa ja tiedon arkeologiaa, ja eritoten hänen kehittämänsä biovallan käsitettä.

Tutkimuksen analyysi osoittaa, että nykyisen palvelujärjestelmän käytännöt ja toimintaperiaatteet eivät takaa kaikille kehitysvammaisille henkilöille osallisuuden ja oikeuksien toteutumista itseään koskevassa päätöksenteossa. Palvelujärjestelmän syrjivä luonne ilmenee kehitysvammaiselle henkilöille tämän tutkimuksen analyysissä *ulkopuolisuuden*, *osattomuuden* ja *itseään määräämisen* menettämisen kokemuksina yhteiskunnan palvelukäytänteissä. Tutkimuksen tulokset osoittavat viitteitä siitä, että vaikka ihmisoikeudellinen näkökulma on esitetty uusissa kansainvälisissä kuin kansallisessakin vammaispolitiikassa lähitökohtaisesti palveluiden järjestämiselle ja niiden toiminnassa, on ihmisoikeudellisten periaatteiden toteutuminen todellisesti ongelmallista.

Avainsanat: kehitysvammaisuus; medikalisaatio; kansalaisuus; normaali; inkluusio; uusliberalismi; kyvykkyys; Foucault; biopolitiikka; genealogia

Suostun tutkielman luovuttamiseen kirjastossa käytettäväksi X

Suostun tutkielman luovuttamiseen Lapin maakuntakirjastossa käytettäväksi __

Aina mun pitää

aina mun pitää siivota
aina mun pitää tiskata
aina mun pitää käydä töissä
aina mun pitää käydä lääkärissä
en saa mennä koneelle en katsoo telkkarii
en saa edes nähdä mun kavereita
aina mun pitää olla kotona
aina mun pitää hoitaa tehtäviä
aina mun pitää syödä kunnolla
aina mun pitää juoda kunnolla
en saa syödä karkkia
en juoda limua
en saa edes juoda alkoholia
aina mun pitää levätä
aina mun pitää nukkua
aina mun pitää herätä
aina mun pitää käydä suihkussa

Pertti Kurikan Nimipäivät

SISÄLLYSLUETTELO

1 JOHDANTO	5
1.1 Kuvaileva tapaustutkimus laadullisen tutkimuksen menetelmänä.....	12
1.2 Tutkimuksen aineisto ja sille esitettävät kysymykset	14
1.3 Tutkimuksen rakenne	16
2 VAMMAISUUDEN ONTOLOGIOITA.....	18
2.1 Työkyky ja terveys määrittelevät kansalaisuuden ihannetta	22
2.2 Medikalisaatio ja vammaisuuden käytännöt	27
2.3 Vammaisuuden sosiaalinen näkökulma	32
2.4 Sosiaalisen näkökulman vaikutus vammaispolitiikkoihin	34
2.5 Normalisaatio ja uuden vammaispolitiikan mahdollisuus.....	38
3 FOUCAULT'LAINEN METODOLOGIA VAMMAISUUDEN TUTKIMUKSESSA	42
3.1 Tiedon arkeologia.....	43
3.2 Diskurssi, objektivointi ja subjektivointi	45
3.3 Genealogia	47
3.4 Dispositiivi	49
3.5 Valta ja biovalta	50
4 AINEISTON ANALYYSI.....	60
4.1 Itsemäärääminen	60
4.2 Yksilöllisen tuen merkitys	67
4.3 Rakkaudessakin on rajat.....	71
4.4 Budjetti ei riitä.....	75
5.5 Oikeus syntyä	80
5 POHDINTA.....	84
6 YHTEENVETO	87
LÄHDELUETTELO	92

1 JOHDANTO

Kehitysvammaisten ihmisten asema yhteiskunnassa on ollut viime vuosina yhä enemmän esillä mediassa ja politiikassa.

Myös kansanliikehdintä suvaitsemattomuutta vastaan on kasvanut, ja se on saanut huomiota julkisuudessa. Esimerkkinä tällaisesta liikehdinnästä mainittakoon *nimby – not in my backyard* –yksilötason kannanottoja (ks. esim. Kuparinen 2005) vastaan nousseet kansainväliset *yimby – yes in my backyard* kampanjat, jotka ovat näyttäneet vastavoimana syrjiviä ajattelu- ja toimintamalleja vastaan.

Pertti Kurikan nimipäivät -punkbändin tie Euroviisujen finaaliin on tuonut kehitysvammaiset ihmiset valokeilaan medioissa. Lisäksi esimerkiksi tv- ohjelmia kehitysvammaisten ihmisten arjesta on esitetty valtakunnallisilla tv-kanavilla. Vaikuttaisi siltä, että kehitysvammaiset ihmiset ovat vihdoinkin päässeet osaksi yhteiskunnan normaalia sosiaalista ympäristöä.

Kehitysvammaisia henkilöitä on arvioitu olevan Suomessa noin 40 000 (Kehitysvammaliitto). Joidenkin arvioiden mukaan heitä on noin 50 000, joista erityispalveluiden käyttäjinä oli vuosituhannen alkupuolella 30 000 henkilöä (esim. Ylipaavalniemi 2004). Tilastot eivät ole tarkkoja, vaikka kehitysvammaiset ovat suurin vammaisryhmä Suomessa. (Aaltonen & Arvio 2011, 12)

Suomi oli vuonna 2008 tehdyn selvityksen mukaan vielä Skandinavian laitostaitaisin maa. (Pelto-Huikko, Kaakinen & Ohtonen 2008, 11)

Hannu Vesala on jakanut tutkimuksessaan *Palvelujen käyttäjäurat kehitysvammaisilla henkilöillä* (2003, 12) Timo Saloviitan (1992) jäsentelyn kautta länsimaisen kehitysvammahuollon muutosprosessia kolmeen kronologiseen pe-

riodiin. Näitä aikakausia hän kuvailee *"kasvatuksen aikana"*, *"laitoshuollon aikana"* ja *"yhteisöintegraation aikana"*.

Palvelujärjestelmän rakennemuutoksen, eli laitosasumisen purkamisen ja uusin avopalveluiden ja yksilöllisempien, henkilöiden osallisuutta ja oikeuksia tukevien palvelukäytäntöjen on esitetty perustuvan kehitysvammaisten ihmisten tukemiseen ja tarvelähtöisyyteen. (Hintsala ym. 2008).

Voidaan yleisellä tasolla sanoa, että vammaisuuteen liitettävät merkitykset ovat kuitenkin muuttuneet yhteiskunnan kehityksessä kokonaishoidollisesta eli medikaalisesta vammaisnäkökulmasta sosiaaliseen näkökulmaan. Tämä kehitys on näkynyt muun muassa kehitysvammatyön yksilökeskeisten elämänsuunnittelun malleissa, joiden on sanottu rantautuneen Suomeen 1990 -luvulla alan ammattilaisten välityksellä. Jo 1980 -luvulla kehitettiin avopalveluja kehitysvammaisille, mutta niiden palvelukäytäntöjen ratkaisut toteutettiin olemassa olleiden rakenteiden ehdoilla. Ongelmana oli se, että vaikka kehitysvammaisten ihmisten vaikuttamismahdollisuuksia omaan elämäänsä pyrittiin lisäämään, oli se mahdollista vain olemassa olevien rakenteiden ehdoilla. Käytännössä katsoen palveluiden yksilöllistämisen periaatteet näkyivät arjen pienissä henkilökohtaisissa mahdollisuuksissa, kuten omien vaatteiden valinnassa tai esimerkiksi oman huoneen huonekalujen valinnan mahdollisuutena kehitysvammaiselle henkilölle ryhmäkodissa asuessaan. (Hintsala & Rajaniemi 2011, 34-35; 39)

Suomessa kehitysvammaisten henkilöiden käyttämät palvelut ovat yhä suunniteltu hyvin järjestelmäkeskeisesti, joka vaikeuttaa yksilökeskeistä elämänsuunnittelua. Kehitysvammaisen henkilön elämä ja sen suunta määrittyy niiden palveluiden kautta, jotka on kehitysvammaisille tarkoitettuja ja määriteltyjä. (Hintsala & Rajaniemi 2011, 39)

On tutkittu, että yhteiskunnan hegemoninen valta ylläpitää kehitysvammaisten henkilöiden syrjivää toimintakulttuuria ja käytäntöjä niissä palveluissa, joita se tuottaa. (esim. Haarni 2006)

Pro-gradu työni tutkimuksellinen päätavoite on kehitysvammaisia syrjivien palvelukäytäntöjen tuottamien kokemusten tutkiminen. Analysoin tässä kvalitatiivisessa, kuvailevassa tapaustutkimuksessa syrjäyttävän palvelujärjestelmän toimintaa kehitysvammaisten henkilöiden ja heidän läheistensä ihmisten henkilökohtaisista palvelukokemuksista käsin.

Teittinen (2010) sanoo, että niiden ihmisten kohtelu, jotka on luokiteltu vammaisiksi, on muuttunut viime vuosina. Tätä muutosta on yleensä pyritty jäljittämään analysoimalla instituutioita sekä institutionaalisten käytäntöjen oikeuttamista ja näiden yhteyttä taustalla tapahtuneisiin ideologisiin ja poliittisiin muutoksiin. (em.5)

Tutkimukseni suhtautuu kriittisesti uusien vammaispolitiikkojen toteuttamismahdollisuuksiin sen tavoitteiden mukaisesti. Tutkimusongelmani liittyy siihen, että vaikka kehitysvammaisten henkilöiden oikeuksien ja osallisuuden vahvistaminen on ollut keskeinen teema nykyisissä vammaispoliittisissa ohjelmissa niin kansainvälisesti kuin kansallisestikin, on todellisen osallisuuden ja oikeuksien toteutumisen mahdollisuudet yhteiskunnassamme ongelmallisia ainakin kahdesta syystä.

Kritiikkini kohdistuu nyky-yhteiskunnan julkisen sektorin tehokkuusajatteluun. Uusliberalistinen ilmapiiri ja uuden julkistalouden hallinnan opit näkyvät Suomessa hyvinvointipalveluiden ja sosiaalipalveluiden järjestämisessä kun julkisen sektorin palvelutuotanto kapenee yksityisen sektorin vallatessa alaa. Se näkyy yksilöiden vastuun ja vapauden kasvamisina ja vapautuvina markkinoina. (esim. Harvey 2008)

Toiseksi kritiikin aiheeksi tutkimuksessani tulevat kehitysvammaisten osallisuuden ja oikeuksien periaatteiden toteutumisen ongelmat, jotka kytkeytyvät modernin kansalaisuuden merkityksen muotoutumiseen, väestön ja yksilöiden normalisoivaan hallintaan ja siihen liittyvän tiedon kehitykseen. Yhteiskunnan palvelujärjestelmän toiminnan tutkimus käyttäjien kokemuksen kautta vaatii mielestäni kehitysvammaisuuden, siihen liittyvien ideologioiden ja poliittisten

tarkoituksien taustalla vallitsevan yhteiskunnallisen normatiivisuuden tarkastelua. Tällaisen ehdon vaatimusta voidaan konkretisoida ajattelemalla yhteiskuntaa, joka ei edellyttäisi yksilöltä kehittyneitä kognitiivisia taitoja. Silloin lievästi kehitysvammaiset eivät todennäköisesti erottuisi yhteisöstään olennaisesti. Toisaalta vaikeasti kehitysvammaisten henkilöiden kohdalla heidän toimintakykynsä puute tuottaisi sen, etteivät he pystyisi toimimaan monellakaan elämän osa-alueella yhteisön normien mukaisesti. (Vehmas 1998, 108) Kehitysvammaisuuden ilmiön ymmärtämisessä on pohdittava yhteiskunnan ”normaalin” –käsitteen merkityssisältöjen muodostumisen vaikutusta niille käytännöille, jotka nojaavat ajassa kehittyneisiin normeihin ja moraaliin. Näillä kysymyksillä on väistämätön merkitys ihmisten hyvinvoinnille ja mahdollisuuksille toimia yhteiskunnassa.

Tutkimuksen kannalta merkityksellisiä käsitteitä on taustoitettu tutkimuksen teoreettisessa viitekehyksessä, jossa kehitysvammaisuuden ontologioiden muodostumisia kuvaillaan yhteiskunnan kehityksessä tiedon ja vallan suhteissa. *Biopoliittinen valta-analyysi* (Teittinen, tulee) toimii keskeisenä metodologisena työkaluna tutkimuksessa kuvailemalla kehitysvammaisuuden muodostumista, sen merkitystä ja siihen liittyviä käytäntöjä.

Valta nähdään foucault’laisen tavan mukaan toimijoiden suhteissa. Genealogisen valta-analyysin mukaisesti olennaista tutkimuksen empiiriseksi lähtökohdaksi on ottaa erilaisia vallan muotoja vastaan suunnatut vallan vastarinnan muodot. Vastarinnan tutkiminen lokalisoii ja tuo esiin valtasuhteiden ilmene-mispaikat ja ne tavat ja strategiat, kuinka vallan käyttö ilmenee. Jotta voidaan ymmärtää, mitä valtasuhteet ovat, on tutkittava niitä tapoja, joilla pyritään irrot-tautumaan näistä suhteista (Varis 1989, 81). On tutkittava käytäntöjä, joissa val-lan kamppailuita esiintyy. Genealogisella tutkimusmenetelmällä, joka on meto-dologinen tapa lähestyä tutkimuskohdettani, ei tyydytä vain kuvailemaan ja se-littämään vallan rakenteita, vaan se suhtautuu kriittisesti tieteen valtaan mo-dernissa yhteiskunnassa (Kusch 1993, 173).

Tätä tutkimusta voidaan kutsua kriittisen vammaisuuden tutkimuksen (*CDS critical disability studies*) koulukunnan tutkimukseksi. Siinä vammaisuuden problematiikka nähdään juontavan juurensa yhteiskunnallisesta yksilöiden kategorisoineista ja hierarkioista. Tässä tutkimussuunnassa pyritään kyseenalaistamaan vammaisuuden yhteiskunnallisia ideologisia lähtökohtia, ja tutkia miksi nämä dualistiset kansalaisuuden jaot ovat syntyneet ja minkälaisia käytäntöjä ja todellisuuksia nämä ovat tuottaneet? (esim. Vehmas & Watson 2014)

Oma taustaoletukseni kehitysvammaisuuden ontologian käsitteellistämässä on se, että vammaisuuden todellisuuden kokemus yksilölle ilmenee aina realismin ja konstruktivismiin liitossa. Toisin sanoen yksilön konkreettinen vamma ja vammaisuuden ympäristötekijät, kuten institutionaalinen syrjäyttäminen tuottavat vammaisuudesta henkilökohtaisen kokemuksen. (Teittinen & Hokkanen, tulee)

Eräsaaren (2005, 263) mukaan elämäkäytäntöjen ja hyvinvointiinstituutioiden välisen ”*kokemusten ja odotusten*” ristiriitojen kuvaaminen käytäntöjen kohteena olevien ihmisten tulkinnoista ja heidän oman äänensä kautta on kiinnostava epistemologinen lähestymistapa tutkittavaan ilmiöön. Luovuttankin tässä tutkimuksessa ensisijaisen puheenvuoron institutionaalisten syrjivien käytänteiden kokemusasiantuntijoille. Näin tämän tutkimuksen epistemologiseksi lähtökohdaksi muodostuu valtaistava, emansipoiva tiedon intressi, jonka tarkoituksena on tuottaa uudenlaisia, kokemuksellisia näkökulmia kehitysvammaisuuden ontologiasta.

Valtasuhteet yhteiskunnassa vaikuttavat vammaisuuteen liitettyihin merkityksiin, ja näin ollen myös vammaisten ihmisten kokemuksiin itsestään ja ympäristöstään. Tutkimukseni ontologisia lähtökohtia voidaan mieltää *eklektiseksi*. Tällöin tarkoitukseni ei ole ollut asettaa vammaisuuden ilmiön olevaisuutta, ontologiaa varsinaisesti minkään tietyn tieteenalan näkökulman mukaiseksi tutkimukseni teoreettisessa viitekehityksessä, vaan lähestyä vammaisuutta sen tiedon ontologian kehityksestä käsin. Tätä tiedon lähestymistapaa voidaan Atte Oksasen (2003) sanoin kuvailla *post-dualistiseksi*. Tällaista ajattelua voidaan so-

veltaa kun halutaan kiivetä ontologisten raja-aitojen yli, unohtaa vastakohtat ja epistemologiset hierarkiat. (em. 8) Tämän käsityksen pohjalta epistemologinen näkökulmani tutkimusaiheeseeni on sellainen, ettei vammaisuuden ilmiön todellisuus ole samanlainen kaikille, vaan on kontekstisidonnainen ja yksilöllinen kokemus ajassa ja paikassa. Silloin tietoa kehitysvammaisuudesta voidaan saavuttaa sen kokemuksen tutkimisen avulla.

Marjo-Riitta Reinikainen (2011, 56) on viitannut tutkimuksessaan *Vammaisuuden sukupuolittuneista ja sortavista diskursseista* Kathryn Pauly Morganin käsitteeseen *episteeminen haastaminen*. *Episteemisellä haastamisella* viitataan hege- monisten diskurssien vastarintaan ja hiljaisen tiedon esiintuomiseen liittämällä vammaisuuden kysymykset esimerkiksi yhteiskunnan rakenteisiin ja niihin yhteiskunnallisiin mekanismeihin, jotka ovat tuottaneet vammaisen subjektin. (em.)

Kehitysvammaisten ihmisten henkilökohtaisten kokemusten tuottaman tiedon esilletuominen on tutkimukseni keskeinen lähtökohta, mutta myös poliittinen kannanotto. Perinteisesti tutkijat tiedeyhteisöissä on nähty puolueettomina, itsenäisinä ja autonomisina toimijoina, joiden työskentelyyn ulkopuolinen ohjaus ei saa vaikuttaa. Emansipatorisessa tutkimussuuntauksessa tämä ajatus nähdään harhakuvitelmana, josta halutaan päästä eroon. Sortoa vastaan on taisteltava. Puolueettoman turvapaikan olemassaolo on illuusio: ”Jokainen tutkija on myös poliittinen toimija ja edistää työllään jonkin sosiaalisen todellisuuden toteutumista. Teoreetikot ja tutkijat voivat olla vain joko sortajien tai sorrettavien puolella.” (Barnes 1996, 110). Vaikka yhteiskunnan valtaapitävien tiedon muodot pyrkivät alistamaan ja tukahduttamaan alistettuja tiedon muotoja erilaisilla vallan mekanismeilla, eivät ne kuitenkaan voi täysin niitä hiljentää. (Kusch 1993, 178)

Foucault’laisittain voidaan sanoa, että hegemoninen vammaisuuden diskurssi muodostuu modernin yhteiskunnan dispositiivissa. Dispositiivilla voidaan kuvailla yhteiskuntaa vallan verkostona, jolla on strateginen päämäärä. (ks. esim. Oksanen 2015, 17)

Vallan strategisessa verkostossa dualistista kahtiajakoa kyvykkäisiin ja vammaisiin (*ability – disability*) (ks. Campbell 2015) tarkastellaan yhteiskunnallisen hallinnan keinona vallan genealogista analyysiä hyväksikäyttäen. Tällä foucault’laisella metodologisella työkalulla hahmotetaan vallan polveutumista modernissa yhteiskunnassa, jossa keskeisessä merkityksessä ovat yksilöiden ja väestöryhmien normalisoivan hallinnan muodot. Modernissa yhteiskunnassa, jossa sen kansalaisiin ja väestöön kohdistetaan biopoliittisia tekniikoita, pyritään heitä biologisina olentoina näillä tekniikoilla ohjaamaan siihen suuntaan, mitä moderni yhteiskunta heiltä odottaa saavuttavan. (esim. Alhanen 2011).

Kysymys inklusiosta, jota Risto Eräsaari (2005, 259-260) nimittää tilanteesta, jossa yksilö pääsee osaksi yhteiskunnan toimintoja ja järjestelmää, on monimutkainen yhteiskunnallinen kysymys. Eräsaari esittääkin mielestäni olennaisen kysymyksen inklusion mahdollisuuteen liittäen sen ongelmallisuuden kansalaisuuden sisältämään dualistiseen merkitykseen: miten hyvinvointiyhteiskunnan konsepti niin kutsuttuna *inklusion projektina* on voinut muodostua siten, ettei osa kansalaisista kuulu, tai ei edes ole tarkoitus kuulua tämän yhteiskunnan piiriin? (em.)

Suomen sosiaalipolitiikka on muuttunut yhä enemmän kehitysvammaisten ihmisten oikeuksia ja osallisuuksia korostavaksi viimeisten vuosikymmenien aikana. Tästä on osoituksena Jyrki Kataisen hallituksen vuonna 2010 antama periaatepäätös kehitysvammaisten laitosasumisen paikkojen vähentämisestä, ja vuonna 2012 annettu toinen periaatepäätös laitosasumisen lakkauttamisesta kokonaan vuoteen 2020 mennessä. Näiden kahden periaatepäätöksen, niin kutsutun Kehas -ohjelman vuosien 2010-2015 tavoitteena on ollut kehitysvammaisten ihmisten yksilöllisen asumisen tukeminen sekä uusien asumisratkaisuiden ja palveluiden kehittäminen lähiyhteisöön yksilöllisen asumisen tarpeita vastaaviksi. Valtakunnallisen ohjelman keskeinen tavoite on se, että jokainen saisi päättää missä, ja kenen kanssa he haluavat asua. Kehas -ohjelman tavoite laitoshoidon purkamiselle on, ettei yksikään kehitysvammainen asu enää laitoksessa vuoden 2020 jälkeen. Kehas -ohjelmalla on pyritty vahvistamaan vam-

maisten ihmisten sekä heidän omaistensa osallisuutta ja oikeuksia heitä koskevassa päätöksenteossa. (www.verneri.net 17.5.2016) Suomi on myös sitoutunut toimimaan kehitysvammaisten ihmisten oikeuksien toteutumisen puolesta ratifioimalla YK:n yleissopimuksen vammaisten ihmisten oikeuksista 11.5.2016.

Kuten jo aikaisemmin tässä kappaleessa mainitsin, tutkimukseni kritiikki kohdistuu palvelujärjestelmän eriyttävän järjestämisen taustalla vaikuttaviin ja niissä legitimoituihin yhteiskunnallisiin normeihin, arvoihin ja asenteisiin, jotka nousevat palvelukäytänteissä ja niiden järjestämistavoissa esille. Tutkimushypoteesini on se, vaikka suomalainen kehitysvamma-politiikka onkin muuttunut viimeisen vuosikymmenen aikana siihen suuntaan, että kehitysvammaisten henkilöiden osallisuutta ja oikeutta itseään koskevaan päätöksentekoon on pyritty turvaamaan, ei osallisuuden ja oikeuksien lähtökohdat näy kehitysvamma-palveluiden järjestämisen perusteissa tai palvelutuottajien tuottamien palveluiden käytännöissä. Palveluiden järjestämistavat ja käytännöt syrjivät kehitysvammaisia henkilöitä edelleen. Modernissa yhteiskunnassa vallitsevat valtasuhteet ovat muodostuneet siten, että niillä on strategisia päämääriä. Vaikka väestön ja yksilöiden kontrollin keinot ovat muuttuneet yhteiskunnallisten muutosten myötä, on kehitysvammaisten henkilöiden hallinta säilynyt muuttaen muotoaan.

1.1 Kuvaileva tapaustutkimus laadullisen tutkimuksen menetelmänä

Tämä tutkimus on laadullinen yhteiskuntatieteellinen tutkimus. Laadullisessa tutkimuksessa ei ole tarkoitus tilastollisen tutkimuksen tapaan tehdä yleistyksiä eikä empiirisiä johtopäätöksiä aineistosta. Aineiston laajuus ei ole myöskään itseisarvo tutkimuksen onnistumiselle. Tarkoituksena on pyrkiä kuvailemaan aineiston avulla tiettyä tapahtumaa, ymmärtämään sen toimintaa, tai esimerkiksi tekemään ilmiön toiminnasta tulkinta jonkin tietyn teorian valossa. (Eskola & Suoranta 2003, 61)

Tutkimukseni primääriaineiston analyysimenetelmä voidaan määritellä kuvailevaksi tapaustutkimukseksi. Sen olennainen tunnusmerkki on hyvän tarinan

synnyttäminen tarkan kuvailun keinoin. Tarkalla kuvailulla pyritään siihen, että tapaus tuottaisi mahdollisimman paljon tietoa ilmiöön liittyvistä kulttuurisista merkityksistä. Kuvailevaan tapaustutkimukseen kuuluu se, ettei analyysi perustu vain tapauksen yleiseen kuvailuun. Keskeisenä pidetään tämän kuvailun yhdistämistä analysoitavan ilmiön taustalla vallitsevaan teoreettiseen ajatteluun. (Eriksson & Koistinen 2014, 12)

Laine ym. (2007) sanovat kaikkien empiiristen tutkimusten käsittelevän tapauksia. *Case -tutkimuksessa* ymmärrys ”tapauksesta” kuitenkin poikkeaa esimerkiksi siitä, mitä tapauksella tarkoitetaan määrällisessä, kvantitatiivisessa tutkimuksessa. Kun määrällisessä tutkimuksessa tapauksella tarkoitetaan yhtä tilastollista yksikköä, *case -tutkimuksessa*, eli tapaustutkimuksessa tapauksella tarkoitetaan yleensä jotakin ”tapahtumakulkua tai ilmiötä”. Tapaustutkimus tarkastelee usein vain yhtä tai muutamaa tapausta, joiden avulla voidaan kuvailla jotakin pitkään jatkunutta ilmiötä hyvin seikkaperäisesti. Tarkoituksena on vastata kysymykseen, *miten ja miksi jostain asiasta tuli sellainen kun siitä tuli?* Myös keskeinen kysymys on se, mitä tutkittava tapaus opettaa meille kyseisestä ilmiöstä? *Case -tutkimuksessa* tutkimuksen kohde ohjaa sitä, mistä näkökulmasta tapausta lähestytään. Tärkeää tapaustutkimuksessa onkin ymmärtää tapauksen ja tutkimuskohteen ero. (em. 9-10)

Tässä tutkimuksessa tarkoitukseni on kuvailla kehitysvammaisten henkilöiden kokemuksia *tapauksina* yhteiskunnan palvelujärjestelmässä. Kokemusten analyysin avulla voidaan tarkastella uusien kehitysvammaisten henkilöiden osallisuutta ja oikeuksia vahvistavan vammaispolitiikan mahdollisuuksia nykyisen palvelujärjestelmän rakenteiden kontekstissa sekä kuvailla käytänteiden taustalla vallitsevia kulttuurisia, rakenteellisia ja ideologisia tekijöitä, jotka ovat muodostaneet käytännöt sellaisiksi, millaisina nämä kehitysvammaiset henkilöt ne kokevat. Tapaukset, joita tutkimuksessani analysoin, ovat hyvin moninaisia. Tarkoitukseni on ollut valita tämän tutkimuksen aineistoon sellaisia tapauksia, joiden kautta kehitysvammaisuuden merkityksen moniulotteisuus ja sen henkilökohtainen merkitys tulisi parhaiten esille.

Olen valinnut tapaukset siten, että niiden avulla voin kuvailla järjestelmän ongelmakohtia; Tapaustutkimuksessa alistettujen ihmisryhmien ja vähemmistöjen tilanteen paljastaminen voi olla sen tehtävä (Laine, Bamberg & Jokinen 2007, 19-20).

1.2 Tutkimuksen aineisto ja sille esitettävät kysymykset

Tutkimukseni aineisto koostuu primääriaineistosta ja sekundaariaineistosta. Primääriaineisto muodostuu Ajankohtaisessa kakkosessa 10.5.2015 esitetyssä A2 -kehitysvammaisillassa kerrotuista kehitysvammaisten henkilöiden elämäntarinoista liittyen kokemuksiin palvelujärjestelmän käytännöistä. Kehitysvammaisten omaiset ovat olleet kertojina osassa näistä elämäntarinoista. Aineistosta nostetuissa esimerkeissä on esitetty selvästi kertojien roolit. Primääriaineisto ei käsitä koko tv-ohjelman sisältöä: analyysissä on otettu huomioon vain ohjelmassa esitettyjen kehitysvammaisten henkilöiden ja heidän omaistensa puheet. Tällä tutkimusteknisellä valinnalla on pyritty nostamaan kokemusmaailmassa syntyvä tieto ensisijaiseksi lähtökohdaksi rakennemaailman ja elämismaailman rajapinnan tutkimuksessa.

Eskola & Suoranta (2002, 65) sanovat, että tapaustutkimuksen kohteet voidaan valita aineistoksi tutkimukseen monen eri periaatteen mukaisesti. Yksi keinoista on valita tapaukset siten, että tapaukset kuvaavat tutkittavaa ilmiötä hyvin tyypillisenä ja sitä edustavana. Olen valinnut tässä tutkimuksessa esiin nostetut tapaukset juuri tälle periaatteelle ominaisesti: Ajattelen, että kehitysvammaisuuden luonne tulee tyypillisimmin esille juuri silloin kun kokemukset omasta vammaisuudesta ja esimerkit sen tuottamista tiloista ovat hyvin yksilöllisiä.

Tutkimuskysymykseni primääriaineistolle on muodostunut seuraavanlaisiksi:

Minkälaisina kokemuksina palvelujärjestelmän syrjivät toimintatavat ja ajattelumallit näyttäytyvät kehitysvammaisille ihmisille palvelukäytännöissä?

Tässä tutkimuksessa sekundaariaineistona on hyödynnetty Sosiaali- ja Terveysministeriön teettämän selvitysraportin aineistoksi purettuja ryhmähaastatteluja kehitysvammaisten asumisohjelman (Kehas) etenemistä vuosina 2010-2015. Työskentelin tämän Kehas -ohjelman raportin tiimoilta kyseisen aineiston analyysin parissa Kehitysvammaliitossa syksyllä 2015. Vastuualueenani minulla oli analysoida näiden neljäntoista alueen avainhenkilöiden ryhmähaastattelut keräämällä niistä keskeisiä tietoja liittyen Kehas -ohjelman tavoitteiden etenemisen arviointiin.

Valmistuneen raportin tarkoituksena oli selvittää Kehas -ohjelman tavoitteiden etenemistä ja sitä, missä ohjelmaan kirjatuissa tavoitteissa on edelleen työstämistä? Raportin aineistona toimivat Kehitysvammaliiton kansalaisuusyksikön johtajan Susanna Hintsalan sekä Kehitysvammaisten tukiliitto ry:n vaikuttamistoiminnan päällikön Jutta Keski-Korhosen pitämät ryhmähaastattelut. He toimivat myös STM:n kehas -työryhmän sihteereinä ja varsinaisen raportin laatijoina. Ryhmähaastatteluiden runko mukaili Kehas -ohjelman painopistealueiden teemoja:

1. Vammaisten henkilöiden ja heidän läheistensä osallisuuden ja oikeuksien varmistaminen.
2. Vammaisten lasten oikeuksien varmistaminen: lapsi on ensisijaisesti lapsi ja hänellä on oikeus asua omien vanhempiensa kanssa
3. Palveluiden kehittäminen: oikeus kaikkiin yleispalveluihin muiden kuntalaisten tavoin.
4. Laitosasumisen lakkauttaminen: vuoteen 2016 mennessä laitoksissa enintään 500 asukasta, jotka muuttavat laitoksista vuoteen 2020 mennessä. Ei kuitenkaan pakkomuuttoja.
5. Osaamisen varmistaminen ja hallinnonalojen välinen yhteistyö.

Aineisto tähän selvitykseen kerättiin neljältätoista alueelta, joista jokaisella alueella järjestettiin alueen oma avainhenkilöhaastattelu. Avainhenkilöhaastattelut

koskivat alueen julkisen sektorin virkamiehiä kuten myös yksityisen sektorin toimijoita ja myös muita henkilöitä liittyen kehitysvammaisten ihmisten palveluiden tuottamiseen ja järjestämiseen tai edunvalvontaan. Haastatteluista jokainen oli noin puolitoista tuntia pitkä.

Alueita, joiden mukaan haastattelut jaettiin olivat (1) Etelä-Karjala, (2) Kymenlaakso, (3) Oulu, (4) Pohjanmaa (Seinäjoke), (5) Keski-Suomi, (6) Savo, (7) Varsinais-Suomi, (8) Lappi, (9) Kärköla (kuntaliittymä), (10) Pirkanmaa, (11) Satakunta, (12) Uusimaa, (13) Kainuu ja (14) Pohjois-Karjala. Jokaisessa haastattelutilanteessa oli mukana seitsemästä (7) kahdeksantoista (18) henkilöä poikkeuksena Kärkölan kuntaliittymä, jonka Kehas -katsaus on tehty 1.5.2015 pidetyn keskustelutilaisuuden pohjalta.

Haastattelutilanteessa haastateltavia pyydettiin pohtimaan kehitysvammaisten ihmisten oikeuksien kehittymistä vuosina 2010-2015 asumiseen liittyvissä kysymyksissä, mutta myös muissa kehas -ohjelman painopistealueiden konteksteissa vuosina. Haastateltavia pyydetään kertomaan oman alueensa kehityksestä kertomalla siitä, mitkä asiat ovat a) toteutuneet hyvin b) missä on paljon työtettävää ja c) mitkä asiat vammaisten asumiseen, palveluihin ja oikeuksiin liittyen ovat täysin uhattuna.

Tämä aineisto ei näyttele suurta roolia tässä tutkimuksessa, mutta se kuitenkin toimii hyvänä apuna primääriaineistosta nostettujen havaintojen tulkinnassa. Uskon, että sekundaariaineiston näkökulman poikkeavuus suhteessa primääriaineiston kokemusnäkökulmaan tuottaa lisäarvoa tutkimusongelman selvityksessä. En ole saanut lupaa sosiaali- ja terveysministeriöltä esitellä Kehas -aineiston analyysin tuloksia alueittain vaan ainoastaan valtakunnallisena katsauksena.

1.3 Tutkimuksen rakenne

Tämän tutkimuksen rakenne on seuraavanlainen. Kuvailen tutkimuksen luvussa kaksi (2) vammaisuuden ontologian rakentumista vammaisuuteen liittyvien

keskeisten käsitteiden avulla. Tämän sisältöluvun tarkoituksena on osoittaa nykypäivän vammaisuuden dikotomisen tietojärjestelmän rakentuminen kahdesta erilaisesta lähtökohdasta, medikaalisesta ja sosiaalisesta mallista ja esitellä näiden näkökulmien syntyyn vaikuttaneita ajattelumalleja ja ideologioita. Yhteiskunnallinen kehitys on vaikuttanut siihen, miten kehitysvammaisten ihmisten elämään liittyviä käytäntöjä on oikeutettu ja kuinka ne ovat muuttuneet.

Teoreettista viitekehystä seuraavassa luvussa 3. käsittelen tutkimuksen metodologiasta puolta. Metodologialla tarkoitetaan niitä tutkimusvälineitä, joilla tutkimusaihetta voidaan lähestyä. (esim. Metsämuuronen 2010) Tämä luku on ikään kuin jatkumo ensimmäisen lukuni teoreettiselle jäsentelylle, jolla pyrin osoittamaan tutkimusnäkökulmani relevanssin kehitysvammaisuuden ilmiön tutkimisessa ja hahmottamisessa. Luku käsittelee Michel Foucault'n yhteiskuntateoriaa ja sen hyödynnettävyyttä tässä tutkimuksessa.

Luvussa 4. Esittelen tutkimuksen aineiston analyysin. Tätä lukua seuraa luku 5. Jossa aineiston analyysistä saatuja tuloksia pohditaan suhteessa tutkimuksen teoreettiseen taustoitukseen ja metodologiaan. Viimeisessä tutkimuksen luvussa 6. Esittelen tutkimuksen johtopäätökset.

2 VAMMAISUUDEN ONTOLOGIOITA

Tämän pääluvun ja sen alalukujen tarkoituksena on toimia tutkimukseni teoreettisen viitekehyksen toisena osana ja samalla myös kirjallisuuskatsauksena tutkimuksen aihepiiriin. Teoreettisen viitekehyksen merkitys voidaan jakaa kahteen osaan. Ensinnäkin, sillä tarkoitetaan sitä, mitä tutkittavasta ilmiöstä jo tiedetään alunalkujaan. Toiseksi sillä tarkoitetaan tutkimuksen metodologiaa, eli niiden käsitteiden määrittelyä, joiden avulla tutkittavasta ilmiöstä voidaan saada tietoa. (esim. Tuomi & Sarajärvi 2002, 18-19) Tämän tutkimuksen teoreettinen viitekehys on jaettu edellä mainitun kahtiajaon mukaisesti. Metodologinen osuus tutkimuksessa käsitellään luvussa 3.

Vammaisuus –käsitteen etymologia ihmisten ruumiillisten, fyysisten tai aistillisten poikkeavuuksien yleiskäsitteenä on varsin nuori. Se on syntynyt vasta 1900-luvun alkupuolella. Tätä ennen ihmisiä, jotka poikkesivat valtaväestöstä biologisten ominaisuuksiensa vuoksi kutsuttiin ihmisten poikkeavien ominaisuuksiensa mukaan. (Vehmas 2005, 112) Vaikka tässä luvussa puhutaan osittain yleisemmin vammaisuuden käsitteestä, voidaan kehitysvammaisuuden käsitettä jäsentää mielestäni paljolti samojen tieteiden kehitysten ja ideologisten murrosten kautta.

Laki kehitysvammaisten erityishuollosta (519/1977) määrittelee kehitysvammaisuuden sellaiseksi vammaksi, joka on ennen lapsen syntymää tai hänen kehitysiässään tulleesta sairaudesta johtuen vaikuttanut tämän normaaliin kehitykseen tai henkiseen toimintaan. *Laki vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista (3.4 1987/380)* sanoo vammaisesta henkilöstä seuraavaa:

2§ ”Vammaisella henkilöllä tarkoitetaan tässä laissa henkilöä, jolla vamman tai sairauden johdosta on pitkäaikaisesti erityisiä vaikeuksia suoriutua tavanomaisista elämän toiminnoista.”

Vammaisuuden ja kehitysvammaisuuden käsitteiden erot luodaan siis vamman toteamisen ajankohdan tuloksena (Kuparinen 2005). Tästä johtuen en näe ongelmalliseksi sitä, että olen jäsenellyt kehitysvammaisuuden konseptiota samassa yhteydessä kuin vammaisuuden merkityksiä. Lain normatiivisuuden kontekstissa, johon institutionaaliset käytännöt ja palvelujärjestelmä pohjautuvat, kummallakin käsitteellä viitataan yksilön vammaan lääketieteellisessä merkityksessä, joka on keskeinen lähtökohta vammaisuuden ontologian rakentumiselle modernissa yhteiskunnassa.

Alan Touraine (1981) on käyttänyt sanaa *historisiteetti* määritellessään yhteiskunnan tapaa, jonka kehityksessä jokin ilmiö rakentuu yhteiskunnan järjestyksen ja normin mukaiseksi. Vammaisuuden merkityssisältö, ontologia voidaan sanoa olevan *historisiteetiltaan dikotominen*. Kilpailevat määritykset vammaisuudesta, vammaisiin ihmisiin kohdistuvat nykypäivän käytännöt ja politiikat ovat muodostuneet dikotomisista ontologisista lähtökohdista. Vammaisuuden merkitys on käsitetty aluksi yksilöstä käsin jäsenyvänä, mutta myöhemmin sen ontologiaan on kytketty yksilön ja yhteiskunnan rakenteiden suhteen merkityksellisyys. (esim. Oliver 1990) Tässä luvussa tarkoitukseni on jäsentää näitä vammaisuuden käsitteen rakentumiseen liittyviä merkityssisältöjä ja keskeisiä käsitteitä, jotka ovat tehneet vammaisuudesta sen miten se nykyisin ymmärretään.

Poikkeavuuden merkitys on vammaisuuden historiassa liitetty synnin, rikollisuuden tai sairauden viitekehyksiin; vammaisuuden merkitykset ja siihen liittyneet uskomukset ovat konstruoituneet aina yhteiskunnassa vallinneiden arvojen myötä. Poikkeavuus, mukaan luettuna vammaisuus poikkeavuutena suhteessa yhteiskunnassa kulloinkin valloillaan olleeseen käsitykseen normaalista, on tulkittu ensin moraaliseksi, sitten lailliseksi ja lopulta lääketieteelliseksi ongelmaksi. Näin ollen vammaisuuteen liitetyt merkitykset ovat piirtäneet rajaidan yksilöiden välille sosiaalisessa maailmassa liittäen vammaisuuden merkityksen yksilön ominaisuuksiin sekä käsitykseen siitä, mikä kulloinkin on ollut normaalia ja ihanteellista vallitsevassa todellisuudessa. (Vehmas 2005, 57; Oliver 1990)

Vammaisuuden tutkimus, kuten myös ilmiön ymmärtäminen arkipuheessa ja ammattikäytännöissä on pitkälti ollut asiantuntijälähtöistä ja medikalisoitunutta modernissa yhteiskunnassa: Yksilön tarpeita ja mahdollisuuksia on määritelty muun kuin vammaisen yksilön toimesta. Tällaista vammaistutkimuksen teoriaa kutsutaan vammaisuuden yksilömallin teoriaksi. Se näkee vammaisuuden yksilön tragediana: Vammaisuus on patologista ja sen tuottamia ongelmia pyritään ratkaisemaan yksilöön kohdistuvalla hoidolla ja parantamisella. (Oliver 1996, 33-35, 127-129)

Michel Foucault on teoksessaan *"the Birth of clinic"* (1963) kirjoittanut kliinisen lääketieteen ja klinikan synnystä. Foucault'n tutkimusta medikalisaation, modernin lääketieteen ja -klinikan synnyn sijainnista mukaillen, yksilö on tullut sairauden objektiksi sairaaloissa ja muissa yhteiskunnan lääketieteellisissä mekanismeissa. Lääketieteellinen valta näissä mekanismeissa on saanut vallan uusien sairausobjektien tuottajina. Lääketieteen tehtäväksi on tullut tutkia vain sitä, mikä näkyy ja mikä on tunnistettavaa. Kaikesta, mikä liittyy sairauden tarkasteluun tulee osaksi itse sairautta - sen tutkimista, operoimista ja sen tietojärjestelmää. Sairaus perustuu havaintoon ja tämä tekee tutkimus- ja havaintomenetelmistä osan sairautta. Sairaus on siis osa tutkitun tiedon diskurssia. Se voi ottaa valtaan ruumiin ja tehdä tästä sen kohteen, josta ihminen tulee ymmärretyksi tämän sairauden kautta.

Edellä kerrotun mukaisesti sairauden ja vammaisuuden ontologioiden kehittymistä voidaan lähestyä osittain samoista epistemologisista lähtökohdista käsin. Juridiset ja yhteiskunnalliset käytännöt vammaisuuden hallintaan modernilla ajalla ovat kehittyneet vammaisuuden positivistisen tutkimusorientaation vaaraan jossa tietoa vammaisuudesta on saavutettu ja selitetty muun muassa kliinisen lääketieteen tutkimuksilla.

Hintsala ym. (2008, 220; 227) toteavat, että kehitysvammaiset ihmiset on kehitysvammaistettu. Heidän siteeraaman, vuonna 1986 julkaistun, mutta vielä tänäkin päivänä lukemisen arvoisen sosiaalihuollon asettaman työryhmän laatiman raportin mukaan kehitysvammaisten ihmisten huoltoa ei pidä tarkastella

pelkästään nykyisten toimintojen seurauksina tai vallitsevista käsityksistä johdettuna toimenpiteinä koskien kehitysvammaisten ihmisten tarpeita, vaan ennen kaikkea sellaisten yhteiskunnallisten ratkaisuiden sarjana, jotka ovat koskettaneet kehitysvammaisten ihmisten huoltoa eri aikoina. Kehitysvammahuollon toimenpiteisiin ja niihin vaikuttaneisiin poliittisiin ratkaisuihin ovat vaikuttaneet myös yhteiskunnan asenteet ja näkökulmat kehitysvammaisuuden ilmiöön.

Näkökulmat vammaisuuteen ovat määritelleet kehitysvammaisten ihmisten kohtelua ja asemaa yhteiskunnassa eri aikakausina. Käytännöt ovat vaihdelleet aina eriyttämisestä sopeuttamiseen ja äärimmäisestä julmuudesta sääliin. Toimenpiteet ja ratkaisut järjestelmässä on laadittu eri lähtökohdista riippuen aina siitä, mitä tehtäviä yhteiskunta on kehitysvammaisten huollolle asettanut, ja minkälaiset resurssit yhteiskunta on näiden tehtävien toimittamiseen asettanut. Kehitysvammahuollon rakenteelliset ratkaisut ovat olleet myös jatkuvan muutoksen alaisena osittain myös siksi, että ne ja niiden käytännöt ovat itse tuottaneet uusia ongelmia. Lääketieteellisiin selityksiin perustuva diagnosoitu vamma (vammat) ovat saaneet yhteiskunnassa yksilöä keskeisesti määrittävän merkityksen. Patologinen tila on peitonnut yksilön kaikki muut ominaisuudet. (em. 2008, 220; 227) Kun vammaisuutta on ennen mitattu yksilöstä käsin suhteutettuna se lääketieteellisiin standardein asetettuihin normeihin, on se sulkenut vammaiset ihmiset normaalin ulkopuolelle. (Katsui 2006, 92)

Seuraavassa luvussa käsitellään vammaisuuden käsitteen muodostumisen yhteyttä modernissa ajassa kehittyneeseen kansalaisihanteeseen ja sen yhteyttä keskeisten ideologioiden syntyyn. Luku toimii ikään kuin pohjana vammaisuuden teoretisoinnissa, jossa medikalisaatiolla on ollut keskeinen merkitys kansalaisuuden merkityssisältöjen rakentumisessa.

Medikalisaatio -keskustelun jälkeen taustoitan vammaisuuden sosiaalisen mallin kehitystä ja siihen liittyviä keskeisiä emansipatorisia näkökulmia, jotka asettuivat vastustamaan vammaisiin ihmisiin kohdistunutta yhteiskunnallista sortoa ja vammaisuuden yksilönäkökulmaa.

2.1 Työkyky ja terveys määrittelevät kansalaisuuden ihannetta

Rose Galvinin (2006, 500-501) mukaan vammaisuus -termi syntyi kuvaamaan yhteiskunnassa eläviä yksilöitä, jotka eivät sopineet uuden työelämän asettamiin vaatimuksiin kapitalistisen yhteiskuntakehityksen myötä. Teollisen kehityksen seurauksena yhteiskunnan uudet hallinnolliset elimet valjastettiin palvelemaan modernin yhteiskunnan toimintoihin osallistuvia yksilöitä. Toisin sanoen yhteiskunta jakoi ihmiset sitä palvelevien toimintojen suorittamiseen kykeneviin ja niihin, jotka eivät voineet osallistua näihin toimintoihin.

Suomen teollistuminen tapahtui pitkälti 1900-luvun puolella. Rahatalouden läpilyönnin seurauksena kunnat alkoivat järjestää vammaisten ihmisten hoidon kunnallisissa vaivaistaloissa perustaen hoidon palkkasuhteeseen 1800-1900 -lukujen vaihteessa. Tätä ennen 1700 -luvulta lähtien työhön kykenemättömien vammaisten ja muiden vaivaisten, kuten irtolaisten hoito (niin kutsuttu köyhäinhoito) oli perustunut ruotujaon mukanaan tuomaan ruodun vastuuseen vaivaisten ihmisten hoidosta. Kehitysvammaisia ihmisiä oli myös tuona aikana mielisairaaloissa hoidettavina. (Saloviita 1992, 24-25)

Aarno Kauppila (2013) on kuvannut vammaisuuden ilmiötä Fiona Campbellia (2005) mukaillen *vammaisuuden negatiivisena ontologiana*: Campbellin mukaan vammaisuutta pitäisi lähestyä ennen kaikkea ontologisena kysymyksenä. Vammaisuuden negatiivisella ontologialla tarkoitetaan yksilön joutumista ulkopuolelle yhteiskunnan normaalista, jota on määritellyt aikakauden yhteiskunnan hengelle sopivat ja toivotut kansalaisen henkiset ja fyysiset ominaisuudet. Kauppila viittaa hänen pro-gradu työssään Fiona Campbellin ajatukseen, jonka mukaan yhteiskunnassa vallitsevat *kyvykkyyshanteet* konstruoivat kansalaisten käsitystä ”normaaliudesta ja täydellisestä ihmisyydestä”. (Kauppila 2013, 29; Campbell 2005)

Nira Yuval-Davis (1997) toteaa teoksessaan *Gender & Nation* kansalaisuuden olevan kompleksinen käsite, joka on rakentunut historiallisissa muutoksissa, paikkaan ja aikaan sidottuna. Kansalaisuus konstruoituu aina yhteiskuntakoh-

taisesti; sen sisältämää yksilöltä vaadittavaa kansalaisuuden olemusta määrittävät aina kyseisen yhteiskunnan, sen kulttuuristen, institutionaalisten ja sosiaalisten käytänteiden pohjalta rakentuvat arvot. Näin ollen kansalaisuuden ihanteet ovat myös poissulkeneet normaalista poikkeavia yksilöitä ja ryhmiä yhteiskunnasta. Normaaliin kuulumattomat kansalaiset eivät ole täyttäneet vaadittuja ja asetettuja kriteerejä, joita yhteiskunnallisten tehtävien hoitaminen on edellyttänyt. Ideaalin kansalaisen retoriikkaa on käytetty lyömäaseena poliittisten tarkoitusperien läpiviemiseksi ja poliittisten ja kansalaisoikeuksien poisottamisen argumenttina. Ulossulkeminen kansalaisen tehtävistä on koskenut, ja koskettaa yhä esimerkiksi vammaisia ihmisiä, naisia, seksuaalivähemmistöjä ja kulttuurivähemmistöjä. (em. 1997, 68).

Kansalaisuusihanteen muutokset olivat alun perin kytköksissä uuden ajan filosofisiin ja tieteellisiin tutkimuksiin, jotka olivat kiinnostuneita ihmisyyden määritelmistä. Esimerkiksi John Locken esseessä *"An Essey Concerning Human Understanding"* (1689) keskustelut käsittelivät älyllistä ja ruumiillista kapasiteettia, eläimellisyyttä ja lajien järjestystä. Vuonna 1727 Oxford English Dictionary (OED) viittasi kyvykkäällä ruumiilla (*able-bodiedness*) hyväkuntoisuuteen, terveeseen ja fyysiseen vahvuuteen ja fyysiseen vammattomuuteen. Kyvykkästä ruumista tuli kyvykkäiden ihmisten ominaisuus. Käytännössä tämä tarkoitti sitä, että kyvykkäiksi ihmisiksi (*able-bodied people*) identifioitiin se luokka, joka pystyi osallistumaan uuteen työnjakoon ja sotaväkeen. (Campbell 2015, 48)

Uudesta ajasta seurannutta aikaa leimasi hengeltään lääketieteen, hallinnon, väestön hallintaa koskevien tieteenalojen sekä taloudellisen tehokkuuden kiinnostuminen kansalaisista potentiaalisena työvoimana, johon liittyi toimettomuuden ja kyvykkyyden sääntely. Näiden ajatusten taustalla vaikuttivat yhteiskunnalliset suuret muutokset kuten kansainvälisen kaupan laajeneminen, kolonialismi, teollinen vallankumous ja siitä seurannut tehdastyövoiman tarve. Modernin aikakauden ihmisen ruumis merkittiin ja mitattiin suhteessa fyysiseen tehokkuuteen (em. 48)

Yksilön sosiaalista ja yhteiskunnallista asemaa määrittelevät tekijät muuttuivat teollistumisen jälkeen ratkaisevasti. Ennen kapitalistista yhteiskuntaa yksilöiden ruumiinvammat miellettiin varsin tavanomaisiksi asioiksi kyläyhteisössä. Työ agraariyhteiskunnassa perustui pitkälti omavaraisuudelle ja vaihdannalle. Työtä tehtiin kotoa käsin, ja usein ihminen löysi paikkansa työnjaossa; kaikkia ihmisiä tarvittiin pyörittämään omavaraistaloutta, ja siihen osallistuttiin omien kykyjensä mukaan. Sosiaalisen maailma ja kyläyhteisöjen toimivuus rakentuivat ihmisten keskinäisille riippuvuuksille, joissa yhteisön etu oli yksilön etua suurempi. (Finkelstein 1993; Vehmas 2005, 53-55)

Kapitalistisen yhteiskunnan kehityksen myötä egosentrisyys ja yksilön taloudellinen riippumattomuus tulivat yksilön kyvykkyyden ihanteiksi, ja ihmisyyden arvoa määritteleviksi tekijöiksi. Työn luonteen ja yhteiskunnallisen arvomaailman muutos vaikutti käsityksiin kansalaisuuden ihanteista. Työstä tuli ennen kaikkea tekijänsä myymä hyödyke; sen arvon mittariksi tuli sen tuottama taloudellinen hyöty, joka vaikutti tekijänsä asemaan; niin taloudelliseen hyvinvointiin kuin sosiaaliseen statukseen. Vaikka elämä ennen teollistunutta yhteiskuntaa ei ollut missään muodossa helppoa tai tasa-arvoista, ei vammaisiin ihmisiin kuitenkaan kohdistunut vielä systemaattista marginalisointia. Vasta uusi yhteiskuntarakenne ja ihmistieteiden kehitys mahdollisti systemaattisen erottelun työkyvykkäiden ja työkyvyttömien välillä. (em. 1993; 2005, 53-55)

Ero työssäkävien ja työkyvyttömien välille piirtyi työn luonteen muuttumisen johdosta: työ siirtyi kodin ulkopuolelle kaupunkeihin, työvälineet muuttuivat, ja uusien, tehokkaampien tuotantokoneiden käyttö suunniteltiin valtaväestöä ajatellen. Työkulttuurin muutos nosti työntekijän ominaisuudet uuteen valoon. Normaaliuden merkitys ja sen sisältämät vaatimukset yksilöä kohtaan muuttuivat yhteiskunnassa sen seurauksena kun koneiden suunnittelu, rakennukset ja liikenne rakennettiin palvelemaan kehittyneen yhteiskunnan työelämään osallistumisen mahdollisuuksia. (Finkelstein 1993; Vehmas 2005, 55)

Työn luonteen ja sen sijainnin muuttuessa, synnytti työelämän uudet vaatimukset tarpeen erotella toisistaan ne, jotka pystyivät osallistumaan uudenlaisen

työn toimintoihin niistä henkilöistä, jotka eivät täyttäneet ”kykenevien” työntekijöiden kriteereitä. Vammaiset ihmiset olivat tottuneet joustavampaan työntekokulttuuriin, jollaiseksi modernia edeltäneiden aikakausien työnteon luonne kuvasti. Uudelle, modernille ajalle ominaiset työn vaatimukset olivat usein vammaisten ihmisten kohdalla vaatimuksiltaan mahdottomia toteuttaa. Työntekijä -ideaalista poikkeavat yksilöt karsiutuivat työmarkkinoilta muita helpommin. Ajan hengen mukaisilla termeillä kutsutut ”laiskat (*indolent*)”, ja ”heikkokuntoiset (*infirm*)” yksilöt päätyivät työelämän ulkopuolelle, ja usein kerjäämään elantonsa eteen, tai tukeutumaan avustuksiin. (Finkelstein 1980; 1993; Vehmas 2005, 55)

Modernin aikakauden käsityksiä ideaalista, kyvykkästä (*ability*) kansalaisesta alkoivat määrittää uuteen työnjakoon liittyvä kykeneväisyys ja kilpailu. Yhteiskunnan hallinnolliset, sosiaaliset ja terveyden uudet instituutiot saivat roolin hallita, säännellä ja parantaa uuden työväenluokan kyvykkyyttä, jota tuottavuus pitkälti määritteli. (Campbell 2015, 48)

Työn uudelleen organisoituminen vaikutti modernin aikakauden yhteiskunnallisen arvomaailman kehitykseen. Yksilön kilpailukyky omalla työpanoksellaan sai enemmän entistä merkitystä työntekijäkriteereinä. Tehokkaasta työstä suoriutumisesta tuli ideaalikansalaisen, normaalin mittari. Työkulttuurin ja yhteiskunnallisen arvomaailman muutoksien voimasta vammaisesta lapsesta saattoi tulla häpeällinen asia tai taloudellinen taakka perheelle: monet perheet hylkäsivät vammaisen lapsensa. Vammaisten ihmisten yhteiskunnasta ulossulkemiseen vaikutti myös perherakenteiden ja -dynamiikan muutokset; perhekokojen pienentyessä, mahdollisesti useamman sukupolven kattavasta taloudesta pieneksi ydinperheeksi, merkitsi tämä sitä, ettei kodin ulkopuolella työssäkävillä vanhemmilla ollut enää aikaa huolehtia vammaisesta omaisestaan työn ohessa. Työn merkityksen ja luonteen muutokset vaikuttivat vammaisten henkilöiden elämään siten, että heidän sosiaalinen statuksensa yhteiskunnassa muuttui pikku hiljaa ”yhteiskunnan eläteiksi” tai ”kykenemättömiksi työntekijöiksi”. Vammaiset ihmiset jäivät modernin yhteiskunnan kansalaisuusarvojen ulkopuolelle. Teollistumisesta seurannut työelämän uudelleen järjestäytyminen sai aikaan

vammaisten ihmisten systemaattisen marginalisoinnin ja heidän elämäänsä koskevan institutionaalisten järjestelyn. Tämä yhteiskunnan mukaan tuoma kehitys tarkoitti käytännössä katsoen sitä, että vammaiset ihmiset eristettiin sosiaalisesta maailmasta laitoksiin lääketieteellisten diagnoosien saattamina. Laitoksissa heitä pyrittiin kuntouttamaan ja parantamaan jälleen yhteiskuntakelpoisiksi, suorittamaan kansalaisen velvollisuuksia. Keskeinen syy poikkeavuuden hoitamiselle oli se, että sosiaalinen poikkeavuus nähtiin sosiaalisen järjestyksen uhkana. (Finkelstein 1993; Gleeson 1997; Vehmas 2005, 53-56, 58).

Muutokset kansalaisihanteissa olivat myös kytköksissä 1800-luvun lopulla virinneeseen kansanterveyskeskusteluun (Harjula 2003, 128).

Ilpo Helén ja Mikko Jauho ovat pohtineet artikkelissaan *Terveyskansalaisuus ja elämän politiikka* (2003) kansaan kuulumisen merkityssisältöjä *terveyskansalaisen* käsitteen kontekstissa. Terveyskansalaisuuden käsite tarjoaa mielenkiintoisen näkökulman, jonka valossa terveydenhoidon politisoituminen ja kansallista ja sosiaalivaltion kehittyminen ”näyttäytyvät uudessa valossa ja tiiviisti toisiinsa kietoutuneina kehityskulkuina.”

Helén ja Jauho ovat määritelleet *terveyskansalaisen* käyttäen apunaan kahta kansalaisuus – käsitteen sisältämää määrettä: kansakuntaan kuulumista ja oikeuksia. 1800-luvulta lähtien keskustelua kansallisista sekä yhteiskunnallisista kysymyksistä rakennettiin nimenomaan käsittämään valtio ja kansakunta ”yksyytenä”. Tällaisessa puheessa valtion ja kansan etu oli aina yksilön, kansalaisen etua edellä. Kansallisen edun retoriikka leimasi myös terveydenhuollon yhteiskunnallisesta merkityksestä käytävää keskustelua. Kansalaisuus määrittyi ennen kaikkea kansaan kuulumisen kautta, ja näin ollen yhteiskunnallisen kansanterveysvalistuksen kontekstissa sitä merkitsi henkilökohtaisen terveyden vaaliminen, joka oli *jokaisen kansalaisen henkilökohtainen velvollisuus kansakuntaansa kohtaan*. Yhteiskunnan pyrkimyksenä oli ”kansalaistaa” jokainen yksilö terveydenhuollon nimissä. Tämä terveyskansalaisen sisältämät ajatukset yksilön velvollisuuksista kansakuntaan kuulumisen kontekstissa loivat kuitenkin yhteiskunnalliseen kansalaisuusmääritelmään kahtiajaon; terveyskansalaisuu-

den idean rakentamisella eriarvoistettiin kansalaisia kansallisen terveyden vaalimisen nimissä. Näitä kansalaisia eriarvoistavia käytänteitä olivat toiminnot, joissa institutionaalinen, julkinen valta ja sen legitimoivat asiantuntijat, lääkärit saivat oikeuden tarkkailla, kategorisoida, luokitella ja eritellä yhteiskunnan eri jäseniä. Luokittelujen varjolla yhteiskunnallinen kontrolli, yksilöiden ja ryhmien elämään puuttuminen sallittiin. Näin ollen terveyskansalaisuuden merkitystä luotiin määrittelemällä myös sen ideaalin ulkopuolisuus. (Helén & Jauho 2003, 13-15)

Keskeinen syy kehitysvammaisten ja myös yleisesti vammaisten ihmisten kontrollointiin ja eristämisen kulttuurin ylläpitämiseen on ollut lääketieteellisen tiedon merkityksen kasvu teollistuneen yhteiskunnan hallinnassa sekä sosiaalisessa valvonnassa. (Vehmas 2005, 58-59) Kollektiiviset arvot ja asenteet yhteiskunnassa ovat nähty aikaisemman tutkimuksen pohjalta eriarvoisuuden ja syrjinnän lähtökohtana. Esimerkiksi kuntoutuksen eri muotojen on nähty toimivan vammaisiin ihmisiin kohdistuvan sosiaalisen kontrollin muotona. (Lehtiö 1987, 5-8) Vammaisuuden ja vammattomuuden kategoriat ovat poliittisista syistä sosiaalisesti tuotettuja. Niillä on tarkoitus ylläpitää valtaa (Goodley, 2011, 113).

Pilvikki Heinonen (2013, 8, 13) pro -gradu työssään viittaa Simo Vehmaksen (2005) ja Timo Saloviitaan (1992) teollisen yhteiskunnan kehityksen vaikutuksista ihmisten sosiaalihuollon kehitykseen: Teollisen yhteiskunnan kehitys pani alulle myös sosiaaliturvan ja sosiaalipalveluiden kehityksen länsimaisissa yhteiskunnissa. Heinonen (2013, 8) huomio vuonna 2012 sosiaaliturvan sanastossa laitoshoidon käsitteen määriteltäväksi laitoksessa täysihoidolla asumiseksi.

2.2 Medikalisaatio ja vammaisuuden käytännöt

Lääketieteen roolia sosiaalisen kontrollin välineenä kutsutaan medikalisaatioksi (Pukero 2009, 19.) Keskustelu medikalisaatiosta virisi vuonna 1972 alkaen akateemisessa maailmassa kun terveystieteiden sosiologi Irving Zola julkaisi kirjoituksen "*Medicine as an institution of social control*". Zolaa voidaan pitää medikalisaation käsitteen isänä, vaikka keskustelua lääketieteen roolista kontrollin välineenä oli

käyty jo aikaisemmin 1950 -luvulta alkaen. Kuitenkin vasta 1970 -luvulta alkaen käsite sai paikkansa yhteiskuntatieteellisessä tutkimuksessa (Conrad 1992, 20)

Lääketieteellisillä selitysmalleilla oikeutettu sosiaalinen kontrolli on näyttänyt Suomessa esimerkiksi kehitysvammaisten ihmisten pakkosterilisaatioina. (Agge 2014, 64)

Lääketieteellä voidaan sanoa olleen suuri merkitys kehitysvammaisten ihmisten kohteluun ja heidän kohtaloonsa 1900 -luvulla ilmapiirissä, jota kuvasi huoli siitä, että kansakunta rappeutuu. Ideologia väestön puhdistamisesta huonosta geeniperimästä ja sen yleistymisen ehkäisystä konkretisoitui esimerkiksi kehitysvammaisten pakkosterilisaatioina ja avioliiton ehkäisevinä lakeina puhumatakaan Hitlerin toteuttamasta eutanasiaohjelmasta. (Vehmas 2005, 68-70; 72)

Suomessa eugeniikkaa alettiin kritisoimaan vasta 1960-luvulla kunnes sterilointilaki viimein kumottiin vuonna 1970. Tällaisia medikalisaatioon perustuvien sosiaalisen kontrollin muotoja näkyy kuitenkin yhä yhteiskunnassamme esimerkiksi sikiöseulontoina, julkisessa keskustelussa ja neuvoloiden käytänteissä. (Agge 2014, 64) Vaikka nykyiset, ennaltaehkäisevät käytänteet, kuten ultraääni-tutkimus ovat tulleet nyky-yhteiskunnassa kyseenalaistamattomiksi malleiksi varmistaa syntyvän lapsen terveys, on niillä ilmeinen piilevä tarkoitusperä, jota ei usein tunnusteta. Vehmoksen (2005) mukaan sikiöseulontoja on perusteltu sillä, että ne tulevat yhteiskunnalle taloudellisesti kannattavammiksi kuin vammaisen lapsen hoito (em. 191)

Kehitysvammaishuollon ja kehitysvammaisille ihmisille suunnattujen palveluiden toimintamallit ovat vaihdelleet Suomessa 1970-luvulta tähän päivään kokonaisvaltaisesta laitoshoidosta normalisaation ideaa lähestyviin palvelumalleihin. Tämä on merkinnyt esimerkiksi kehitysvammaisten ihmisten laitoshoidon korvaamista ryhmäkodeilla. (Hintsala ym. 2008, 218-220)

Kehitysvammaisten laitosasumisen korvaamiseen ryhmäkodeilla ja muilla asuminen palvelumalleilla on ollut laitoshoidon saama kritiikki. Yksi keskeinen kritiikki laitoksia kohtaan on kohdistunut niihin vuorovaikutus- ja kontrollikäytänteisiin, joita laitospolttuuri on pitänyt sisällään. Kritiikki on kohdistunut laitospolttuuriin myös siitä syystä, että se on nähty muusta yhteiskunnasta eristävänä instituutiona. Laitoshoidon käytänteiden on todettu myös vieraannuttavan asukkaat tavallisista arkielämän askareista. (em.)

Ervin Goffman on kuvaillut sosiologian klassikkoteoksessaan *asylums – Essays on the Social Situation of Mental Patients and Other Inmates* (1961) (suom. *Minuuden Riistäjät* 1977) totaalisia laitoksia ja niiden ominaispiirteitä. Nämä teoksessa esiteltävät piirteet ovat samoja kaikissa yhteiskunnan totaalisissa laitoksissa, kuten sairaaloissa, kasarmeissa, luostareissa, koulukodeissa, vanhainkodeissa ja vajaamielilaitoksissa ja niin edespäin. Piirteet eivät kuitenkaan esiinny kaikissa laitostamisen tapauksissa aina yhtä aikaa, mutta ne määrittelevät niiden toiminnan muotoja.

- *Totaaliset yhteisöt ovat eristetty muusta maailmasta muurein tai luonnollisilla esteillä*
- *Totaalisen laitoksen asukkaan yhteydet ulkomaailmaan ovat vähäisiä*
- *Laitoksen työntekijöiden ja siellä asuvien suhdetta määrittelee tiukka kahtiajako*
- *Työ, vapaa-aika ja nukkuminen ovat kaikki samalle alueelle keskitettyjä. Henkilökunta auktoriteettina tarkkailee näitä toimia.*
- *Kaikki toiminta tehdään yhdessä muiden samanarvoisten asukkaiden*
- *Totaalisessa laitoksessa ei ole perhe-elämää*
- *Ennalta määritelty rytmi ja aikataulu määrittelee vuorokauden kulkua*
- *Lukuisat eri säännöt sääntelevät elämää. Näitä sääntöjä tuetaan asukkaita kohtaan annettavin rangaistuksin. (em. 1977)*

Robert Bogdan ja Steven J. Taylor ovat tutkineet kehitysvammaisuuden merkityksiä kahden kehitysvammaisen ihmisen kertomien omaelämäkertojensa kautta kirjassa *"The Social Meaning Of Mental Retardation: Two life stories"* (1994). Elämänkerroissa laitos ja sen sisällä vallinnut kulttuuri koettiin niissä asunei-

den puolelta hyvin vankilamaiseksi: huonoa, alistavaa kohtelua, rangaistuksia ja eristämistä ympäröivästä sosiaalisesta maailmasta kuin myös vastakkaisesta sukupuolesta. Laitokset toimivat sijoituspaikkoina ihmisille, joiden olemassaoloa ei lähestulkoon haluttu hyväksyä vaan heidät eristettiin muusta maailmasta poikkeavuuteen vedoten. Tätä sosiaalisen eristämistä ja yksilön kokonaisvaltaista kontrollointia perusteltiin lääketieteellisesti vedoten älykkyydosamäärään ja näin ollen kykenemättömyyteen omaan päätöksentekoon ja osallisuuden sosiaalisessa ympäristössään. (Bogdan & Taylor 1994, 11-12; 41-42; 84)

Uusissa asumisen palveluissa keskeinen toiminnan näkökulma on yhä edelleenkin kokonaishoidollinen, vaikka järjestelyissä on siirrytty osittain myös asiakaslähtöiseen sekä dialogille perustuvaan toimintatapaan. Tämä on tosin hyvin tapauskohtaista. Laitosmaiset hallinnointi- ja toimintatavat työkäytännöissä siirtyvät helposti myös uusiin asumisyksiköihin, jotka konkretisoivat muun muassa ihmisiä tasapäistävänä arjen rutiineina. Kehitysvammaisuus ruumiillisena ja henkisenä tilana tulee yksilöä eniten määritteleväksi tekijöiksi näissä palvelujärjestelmän käytänteissä. (Hintsala ym. 2008, 218-220)

Medikalisaation käsitettä ei voi sanoa arvoneutraaliksi. Sitä käytetään yleensä kun kuvataan lääketieteellisen tiedon ylivaltaa yhteiskunnallisten ilmiöiden selittämässä (Pukero 2009, 19) Zola paikansi käsitteen merkityksen lääketiedeinstituution kasvuun sen leviämällä yhä laajemmalle elämän osa-alueille kuten poikkeavuuden selittäjäksi, jota ei ennen kytketty lääketieteellisen tiedonintressin piiriin. Medikalisaatiota voidaan sanoa kontrollisuunnaksi. Zola itse määritteli medikalisaation prosessiksi, jossa jokapäiväinen elämä joutuu yhä enemmän ja enemmän lääketieteellisen dominanssin, vaikutuksen ja valvonnan alle. (Conrad 1992, 210)

Conrad (1992, 211) pyrkii hahmottamaan medikalisaation määritelmää jakamalla käsitteen kolmeen eri tarkastelunäkökulmaan helpottaakseen sen kokonaismerkityksen paljastamista. Medikalisaatio voi Conradin mukaan ilmaantua ainakin kolmella toisistaan poikkeavalla tasolla. Hän nimeää tasot käsitteelliseksi (*conceptual*), institutionaaliseksi (*institutional*) ja vuorovaikutukselliseksi

(*interactional*). Käsitteellisellä tasolla lääketieteellinen sanasto on käytössä kun poikkeusta tai ongelmaa määritellään. Institutionaalisella tasolla organisaatio on omaksunut lääketieteellisen näkökulman erityisessä tehtävässään. Organisaation käytännön toimenpiteitä eivät välttämättä hoida lääkärit, mutta medikalisaatio toimii tämän toiminnankulttuurin tietopohjana. Vuorovaikutuksellisella tasolla medikalisaatio ilmenee lääkärin ja potilaan kohtaamisessa. Vastaanotolla lääkäri antaa lääketieteellisen diagnoosin ja ratkaisuehdotuksen ihmisen vajaan tai siitä syntyvään ”sosiaaliseen ongelmaan”.

Vammaisuuden tutkimuksen valtavirtaorientaatiot, kuten lääketieteellinen, psykologinen sekä erityispedagoginen tutkimus ovat lähtökohtaisesti pyrkineet tuottamaan tietoa vammaisuudesta profesioiden tiedonintresseistä käsin heidän ammatillisiin tarpeisiin. Tähän ammatillisen tiedonintressin piiriin voidaan laskea myös sosiaalipolitiikan sekä sosiaalityön tuottama vammaistutkimus, joka on tuottanut tutkimustietoa hallinnoinnille palvelujärjestelmän kontekstissa. Vammaisuuden tutkimuksesta puhuttaessa on usein viitattu kolmeen erilaiseen lähtökohtaan: professionaaliseen, kokemukselliseen ja akateemiseen vammaisuuden tutkimukseen. (Gröger 2002, 3-4)

Teittinen (2000, 163) toteaa, että vammaisuuden professionaalisilla näkökulmilla on hierarkkinen suhde, joista lääketieteellinen näkökulma (medical model) on korkeimmassa asemassa. Lääketieteelliset kehitysvammaisuuden selitysmallit näkyvät tautiluokituksissa, joita tehdään yksilön älykkyyden ja toimintakyvyn kliinisellä mittaamisella. Suomessa on käytössä WHO:n ICD-10 – tautiluokitus (THL, 2011).

Lääketieteellinen näkökulma kehitysvammaisuuteen lähestyy yksilön patologiisuutta eri toimintakyvyn asteista käsin. Kehitysvammadiagnoosi tehdään älykkyydesteillä, joilla kehitysvammaisuuden astetta arvioidaan. ICD-10 luokitus, sekä AAIDD (*Association on Intellectual and Developmental Disabilities*) käyttävät asteikkoa, jossa kehitysvammaisuutta luokitellaan lievän, keskivaikean, vaikean ja syvän kehitysvamman määritelmien. Lääketieteellisen kehitysvammadiagnoosin perusteella kehitysvammainen yksilö voi saada käyttöönsä etuja ja

palveluita, jotka vaikuttavat hänen toimeentuloonsa ja arjen sujuvuuteen. (Kehitysvammaliitto 2016)

Bogdan & Taylor (1994) kirjoittavat, että sen määrittäminen, kuka on kehitysvammainen ihminen riippuu siitä mihin vammaisuuden ja normaalin raja vedetään ja miten sitä mitataan? Kun raja on kerran piirretty on sillä lopullinen vaikutus siihen, kuka yksilö on normaali, ja kuka vammainen yhteiskunnassa. (em. 11-12)

2.3 Vammaisuuden sosiaalinen näkökulma

Sosiaalisen kehitysvammaisuuden mallin mukaan kehitysvammaisuus on sosiaalisessa ympäristössä tuotetun ja määritellyn konstruktion tulos: yhteisö määrittelee normaaliuden ja älykkyyden kriteerit, ja pyrkii normalisoimaan yhteisöstä poikkeavan yksilön pakotteiden avulla. Sosiaalinen malli vammaisuuden merkityksen selittäjänä on esitelty ensimmäisen kerran jo 1950 -luvulla (Vehmas 2005, 121, 204)

1960-luvulla vammaisuuden sosiaalinen näkökulma alkoi kehittyä vammaisten ihmisten poliittisesta aktivoitumisen seurauksena kun he taistelivat heidän kokemaansa yhteiskunnallista sortoa vastaan. Vammaisliikkeen poliittisen aktivoitumisen taustalla vaikuttivat samankaltaiset, asenteelliset ja rakenteelliset yhteiskunnalliset syyt: Esimerkiksi Pohjois-Amerikassa mustan väestön kohtaama rasismi ja vihamieliset ennakkoluulot yhteiskunnassa herättivät vähemmistöihin kuuluvat ihmiset taistelemaan omista oikeuksistaan yhteiskunnallisen tasa-arvon puolesta. Vammaisen poliittisen aktivoitumisen taustalla olivat vammaiset ihmiset itse; ne, jotka kohtasivat ennakkoluuloja nuoruutta ihannoivassa yhteiskunnassa ympäristössä. Nuoruuden ja kauneuden ihannointi ja valtaväestön pelko fyysisestä vammautumisesta eli valtayhteisöissä kollektiivisena pelkona. Keskeinen liike vammaisten itsenäistymistä edistävässä poliittisessä toiminnassa oli Yhdysvalloissa perustettu itsenäisen asumisen liike (*The independent Living Movement*). Siihen kuuluneet jäsenet halusivat ajaa muun muassa vammaisten ihmisten autonomiaa, joka ei toteutunut laitostamisen aikakaudella.

(em.) Vammaisvähemmistössä medikalisoitun vammaisuusnäkökulman kriittikki ja uuden poliittisen toiminnan herääminen tapahtui niin Englannissa kuin Pohjois-Amerikassakin. (Vehmas 2005, 109, 135; Shakespeare & Watson 2002)

Reinikainen (2007, 57) toteaa Reeveä (2002) mukaillen, että vammaisuuden yhteiskunnallinen malli on osoitus vammaisliikkeen alulle panemasta vammaisuuden vastadiskurssista, jossa pyrittiin episteemisesti haastamaan hegemoninen medikalisoiva näkökulma, eli vammaisuuden yksilön patologisiin, ruumiillisiin tai henkisiin ominaisuuksiin kohdistuva vammaisdiskurssi.

Vammaisuuden sosiaalisen näkökulman suhdetta vammaisuuden yksilömalliin (medical model of disability) kuvataan sen vastustajana. Kumpikin malli on vammaisuutta eri näkökulmista lähestyvä selitystapa, joilla on omat sosio-kulttuuriset historiansa ja myös erilaiset seurauksensa niin yhteiskunnan kuin yksilönkin näkökulmasta. (em. 29: ks. myös esim. Oliver 1990)

Poliittinen vammaisliike sai pitkän taistelun tuloksena aikaan 1990-luvulla Yhdysvaltoihin lain, (*Americans with Disabilities Act, ADA*), jonka tarkoituksena oli poistaa vammaisten kohtaama epäoikeudenmukaisuus ja institutionaalinen syrjintä yhteiskunnasta. Vastaavasti Euroopassa ja eritoten Englannissa poliittisten vammaisjärjestöjen yhteiskuntakriittisillä, ei-akateemisilla kirjoituksilla oli merkittävä rooli vammaisuuden sosiaalteoreettisten mallien kehityksessä 1970-luvulla. Akateemisen uskottavuutensa se on saanut Vic Finkelsteinin, Colin Barnesin ja erityisesti Michael 'Mike' Oliverin yhdeksänkymmentäluvun taitteen kirjoitusten kautta. Keskeinen merkitys vammaisuuden sosiaalisella mallilla on ollut vammaisten yksilöiden valtaistumiseen ja itsetunnon kohenemiseen. Ihmiset, jotka ennen syyttivät vammaansa heidän kohtaamistaan vaikeuksista, pystyivät he nyt lokalisoimaan vammaisuuden heille tuottamat ongelmat ympäröivään yhteiskuntaan. (Shakespeare & Watson 2002)

Vammaisuus käsitetään sosiaalisen mallin mukaan yhteiskunnan tilana. Onkin tärkeää erottaa vammaisuus (*disability*) ja vamma (*impairment*) toisistaan. Vammaisuus merkitsee vuorovaikutussuhdetta yhteiskunnan rakenteiden ja

ihmisen välillä, jolla on ympäristössä toimintaa haittaava vamma (esim. Oliver 1990). On tärkeää ymmärtää, että vammaisuuden yhteiskunnallisessa mallissa (ts. sosiaalinen malli) vuorovaikutussuhde sosiaalisen ympäristön ja toimijan välillä nähdään syrjiväksi. Vammaisuus tulee yksilön tragediaksi vasta siihen liittyvän yksilön tai ryhmän diskriminaation, sorron ja syrjäyttämisen johdosta (Oliver 1996; Järvikoski ym. 1999 105–108; Reinikainen 2007, 32–33).

UPIAS-järjestön (Union of the physically Impaired Against Segregation) julistus on yksi tunnetuimmista vammaisuuden sosiaalisesta tulkinnasta:

“Meidän mielestämme yhteiskunta vammauttaa ihmiset, joilla on elimellisiä vammoja. Vammaisuudesta on tehty meille rasite elimellisten vammojen lisäksi. Tämä tarkoittaa sitä, että meidät on tarpeettomasti eristetty sekä suljettu ulos täydeltä osallistumiselta yhteiskunnassa. Vammaiset ihmiset ovat siis sorrettu ryhmä yhteiskunnassa” (UPIAS 1975, 14)

Vammaisuuden erilaiset sosiaalikonstruktivistiset selitysmallit, teorit, kuten englantilainen Marxilaiseen luokkateoriaan pohjautuva materialistinen malli, ovat olleet alusta asti selkeästi poliittisia ja keskeisiä näkökulmia vammaisten ihmisten poliittisessa toiminnassa. Varsinkin Englannissa tästä mallista on tullut poliittisen vammaisliikkeen kulmakivi vammaisuuden selittäjänä. Sosiaalinen vammaisuuden näkökulma on akateemisen maailman ja vammaisten ihmisten poliittisen aktivismin yhdessä muodostettu konseptio vammaisuudesta. Tällä näkökulmalla vammaisuudesta on emansipoiva sekä ihmisten tasa-arvoisuutta ajava päämäärä. (Vehmas 2005, 109; 143)

2.4 Sosiaalisen näkökulman vaikutus vammaispolitiikkoihin

Sosiaalisen vammaistutkimuksen, varsinkin Brittiläisen vammaistutkimuksen kehittymisellä on ollut keskeinen vaikutus nykyisiin kansainvälisiin sekä kansallisiin vammaispolitiikkoihin, kuten YK:n yleissopimukseen vammaisten ihmisten oikeuksista; Vammaisuuden sosiaalinen malli on vaikuttanut merkittävästi Yhdistyneiden Kansakuntien vammaisuuden uudelleenmäärittelyyn. Niin

kutsuttu ei-radikaali sosiaalinen vammaisuuden paradigma, YK:n yleissopimus vammaisten ihmisten oikeuksista (CRPD *Convention on the rights of persons with disabilities*) toimii kansallisten poliittisten muutoksien eteenpäin viejänä sekä vammaisten ihmisten oikeuksia vahvistavana julistuksena niissä maissa, jossa CRPD on ratifioitu. CRPD toimii kansallisille toimijoille poliittisena työkaluna, lyömäaseena, jota voi käyttää kritiikkinä syrjiviä vammaispolitiikkoja kohtaan. Ennen CRPD:tä tämän kaltaista, kriittistä ja selkeää vammaisuuden sosiaaliseen malliin pohjautuvaa ylikansallista poliittista segmenttiä ei ole ollut, jolla olisi voinut kritisoida valtioiden harjoittamia vammaisuuden kokonaishoidolliseen näkökulmaan perustuneita vammaispolitiikkoja. (Harpur 2012; Kauppila 2013, 5).

Vaikka lain puitteissa vammaisuus ilmiönä tunnustetaan jo vuoden 1987 vammaispalvelulaisissa yksilön ja yhteiskunnan suhteena (Kemppainen 2001) ei suhtautumistavat vammaisiin ihmisiin muutu helpolla. Yhteiskunnassa elää paljon ennakkoluuloja ja kielteistä suhtautumista, joita vammaiset ihmiset joutuvat kohtaamaan. Vammaiset ihmiset nähdään yhä edelleenkin ryhmänä, jota keskeisesti määrittelee patologinen poikkeavuus sekä poikkeavuus suhteessa muiden ihmisten tarpeisiin (Somerkivi 2000.) Suomessa vammaisuuden tulkinnallinen malli on hyväksytty vammaisliikkeissä vammaisuuden selittäjäsi, mutta kehitysvammahuollossa tämä näkökulma ei ole vielä valtavirta-ajattelua. Tulkinnallisella mallilla tarkoitetaan vammaisuuden näkökulmaa, jossa vammaisuus ainakin osittain myönnetään olevan sosiaalinen konstruktio. (Ladonlahti 2004, 34-36)

YK:n yleissopimus vammaisten ihmisten oikeuksista hyväksyttiin YK:n yleiskokouksessa 13.12.2006. Suomi ratifioi sopimuksen 11.5.2016. Yleissopimuksen keskeiseksi tavoitteeksi on asetettu vammaisiksi ihmisiksi määriteltyjen yksilöiden yhteiskunnallisen osallistumisen lisääminen, sekä oikeus täysivaltaiseen kansalaisuuteen. Sopimuksen perimmäisenä tarkoituksena on vahvistaa vammaisten ihmisten asemaa yhteiskunnassa korostamalla vammaisten ihmisten yhdenvertaisuutta, ja parantaa vammaisten ihmisten oikeuksien toteutumista käytännön tasolla. Yleissopimuksen mukaan *vammaisilla ihmisillä on yhtäläiset*

oikeudet kuin kaikilla muillakin ihmisillä: oikeus sananvapauteen, ja oman mieltä ilmaisemiseen, ja oikeus tasavertaiseen osallisuuteen yhteiskunnan toiminnoissa muiden ihmisten kanssa. (YK 2012)

YK:n yleissopimus vammaisten ihmisten oikeuksista näyttää suuntaa kansallisilla tasoilla tehtäville uudistuksille: hallitusten lainsäädäntötyölle sekä palveluiden toimintamallien uudelleen arviointiin. YK:n vammaisyleissopimuksessa ei perustettu uusia ihmisoikeuksia, vaan se täydentää jo voimassa olevia YK:n ihmisoikeussopimuksia; Sillä vahvistetaan kaikkien ihmisoikeuksien ja perusvapauksien kuulumisen myös vammaisille henkilöille. Sopimuksen mukaan vammaisille henkilöille taataan oikeus nauttia näistä oikeuksista ja vapauksista *ilman syrjintää*. (YK 2012)

YK:n yleissopimuksella vammaisten ihmisten oikeuksista on tärkeä rooli kansallisten vammaispolitiikkojen kehittymisessä. Palvelujärjestelmän kontekstissa tällä näkökulman muutoksella voidaan nähdä olevan merkitystä palveluiden järjestämisen lähtökohtien uudelleenarvioinnissa ja niiden järjestämisen edellytyksissä: kun perinteisesti palvelujärjestelmän kehittämisessä on painotettu palvelujen tuottajan näkökulmista nousevia tarpeita, on uusi näkökulma palveluiden järjestämisessä palvelun tarvitsijan ja palveluiden käyttäjästä syntyvät tarpeet. (Ripatti & Paara 2011, 3; Konola et al. 2011, 31)

Suomessa kansallista lainsäädäntövalmistelua sekä poliittisia ohjelmia vammaisten ihmisten oikeuksien ja osallisuuden turvaamiseksi on käynnissä. Kansallisen vammaispolitiikan tavoitteena ovat yksilöllisyys ja osallisuus kehitysvammaisille ihmisille suunnattujen palveluiden suunnittelussa ja toteutuksessa. Valtioneuvosto on tehnyt 21.1.2010 periaatepäätöksen ohjelmasta kehitysvammaisten ihmisten asumisen ja siihen liittyvien palveluiden järjestämiseksi (Kehas). (Sosiaali- ja terveysministeriö 2012)

Kehas -asumisohjelman ensimmäisenä kautena 2010-2015 sen tavoite on ollut mahdollistaa laitoksista sekä lapsuudenkodista muuttaville kehitysvammaisille henkilöille yksilöllinen asuminen normaalissa kaupunkiympäristössä, sekä riit-

tävät, yksilölliset ja tarpeenmukaiset palvelut ja tukimuodot. Lisäksi periaatepäätöksen ohjelman tavoitteiden toteutumiseksi, joka edellyttäisi kehitysvammaisten henkilöiden asuntotarjonnan lisäämistä ja asumiskustannusten hallinnan tukemista, on päätetty että asumisohjelman aikana vuosina 2010-2015 asumisen rahoitus- sekä kehittämiskeskus (ARA) osoittaa noin 30 miljoonaa euroa (EUR) avustusta näihin asumista tukeviin hankkeisiin. Periaatepäätöksen tavoite on, ettei kukaan asu vuoden 2020 jälkeen laitoksessa. Jyrki Kataisen hallituksen lanseeraama periaatepäätös Kehas -asumisohjelmasta sai jatkoa vuosille 2015-2020 joulukuussa vuonna 2015. (em.)

Hallitus on sitoutunut em. periaatepäätöksen mukaisesti jatkamaan meneillään olevaa kehitysvammahuollon rakennemuutosta ja kehittämään palveluita yksilöllisyyttä korostavaan suuntaan. Tällä asumisen ohjelmalla, Sosiaali- ja terveysministeriön mukaan, toteutetaan niitä periaatteita, joita kansallisesti ja kansainvälisesti hyväksytyt linjaukset edustavat: perus- ja ihmisoikeuksia, yhdenvertaisuutta, osallisuuden ja itsenäisen elämän turvaamista vammaisille henkilöille. Perustuslaissa, sekä YK:n vammaisten henkilöiden oikeuksia koskevassa yleissopimuksessa on määriteltyinä ne lähtökohdat, joiden mukaan laitosasumisen lakkauttamisessa edetään. YK:n vammaisten henkilöiden oikeuksia koskevassa yleissopimuksessa artikla 19 edellyttää, että vammaisilla henkilöillä on oikeus valita, missä ja kenen kanssa he asuvat. Vammaiset henkilöt eivät ole velvoitettuja käyttämään tiettyjä asumisjärjestelyjä. (em. 9-10)

Vaikka Kehas -ohjelmalla ja YK:n yleissopimus vammaisten ihmisten oikeuksista ratifioinnilla on tarkoitus muuttaa palveluiden järjestämisen tapaa käyttäjälähtöiseksi ja vahvistaa vammaisten ihmisten oikeuksia ja osallisuutta yhteiskunnassa, on tämän *normalisaation* ideaa ajavan inklusiivisuuden politiikan toteutumisen mahdollisuuksia syytä arvioida kriittisesti nykyisen palvelujärjestelmän toteuttamisperiaatteiden kontekstissa.

2.5 Normalisaatio ja uuden vammaispolitiikan mahdollisuus

Yates, Dyson & Hiles (2008) artikkelissaan *"Beyond normalization and impairment: theorizing subjectivity in learning difficulties – theory and practise"* toteavat normalisaation (*normalization*) olleen keskeinen kehitysvammaisuuden merkitysten, sitä käsittelevien teorioiden, politiikan ja käytäntöjen muokkaaja yhteiskunnassa. Normalisaation politiikka näkyy yhteiskunnassa esimerkiksi siinä, että kehitysvammapalveluissa on siirrytty 1960-luvun keskuslaitoksista yksilöllisempien asumispalveluiden kehittämiseen lähiyhteisöön (ks. esim. Pelto-Huikko ym 2008.)

Normalisaatiolla, joka on edelleen ehkä keskeisin vammaisuuden sosiaaliseen malliin liitettävä käsite, lähestytään ideaalia mallinnusta yhteiskunnallisesta tilasta, jossa kehitysvammaisten erityiskohtelu, yhteiskunnasta ulossulkeminen ja laitostamista pitää ehkäistä. Ulossulkemisen sijaan vammaisille ihmisille täytyy taata mahdollisuus nauttia samoista mahdollisuuksista ja valinnanvapaudesta kuin ei-vammaisiksi määriteltyjen ihmisten. Eristämisen sijaan kehitysvammaisten asuminen, työ, vapaa-aika ja heidän ihmisoikeudet on tuotava mahdollisimman lähelle normaalin ideaa. (Yates ym. 2008)

Normalisaation konseptia on kritisoitu siitä, että se on dualistisen kansalaisuuden merkityksen rakentumiseen kiinnittyvä käsite, jonka ontologian pohjalle se rakentuu. Normalisaation politiikka toisin sanoen hyväksyy tämän kahtiajaon. Toiseksi normalisaation ideaa on kritisoitu siitä että sillä asetetaan yhä tiukempia tavoitteita yhteiskunnan silmissä "vähempiarvoisille" ihmisille normaalin saavuttamisessa. Kolmanneksi normalisaation ideaa vastaan on hyökätty sillä argumentilla, että konseptissa tehdään yleistys siitä, että erilaisena oleminen ei ole niin haluttua kuin normaalina oleminen, ja vammaisten ihmisten pitäisi muuttaa itseään johonkin suuntaan mitä he eivät ole. (em. 2008)

Siihen, mille arvoille ja minkä näkökulman mukaisille toimenpiteille vammaisten ihmisten oikeuksien ja osallisuuden vahvistamiseen liittyvät toimenpiteet

liittyvät, ovat sidoksissa yhteiskunnallisten kansalaisihanteiden merkityssisältöihin, eli normaalin ideaan. (em. 2008)

Shalley Tremain (2005) kuvailee, että niitä valtasuhteita, jonka pohjalle inklusion käytännöt on luotu, tulisi tutkia kriittisemmin. Hän yhtyy Drinkwaterin kanssa siihen ajatukseen, että uudet kehitysvammaisille suunnatut tuetun asuminen ja yksilöllisyyden periaatteelle perustuvat palvelut eivät pohjimmiltaan perustu humanitääriseen reformiin kehitysvammaisten ihmisten laitostamisesta ja eristämisestä siirryttäessä yhteisön keskelle. Sen sijaan nämä muutokset perustuvat uudentyypiselle, hajautetulle vallankäytölle, jolla pyritään tehostamaan institutionaalista valtaa ja kuria. (em. 19)

Rose Galvin (2006) on tutkinut vammaisuuden ja normaaliuden merkityksiä uusliberalistisessa hyvinvointiuudistuksessa Australiassa työn ja seksuaalisuuden konteksteissa Foucault'n genealogisen analyysin avulla. Galvinin tutkimuksen tuloksista välittyy vammaisuuden sosiaalisen näkökulman mukainen sortavan luonteen uusiutuminen uusliberalistiseen eetokseen pohjautuvassa yhteiskunnassa, jossa normalisaation politiikalla vammaiset yksilöt on pyritty tuomaan lähemmäs yhteiskunnallisia normaaleja toimintoja.

Uusliberalistisen ideologian pohjalta toimiva valtion tulisi suosia Harvey'n (2008) mukaan sellaisia arvoja joissa yksityinen omistusoikeus, vapaat markkinat ja yksilön vapaudet painottuvat. Käsitteen ymmärtämisen kannalta on tärkeä käsittää, että uusliberalistista politiikkaa ajavassa valtiossa on keskeistä taata yksilöiden vapaa toiminta, itseilmaisu ja valinnat. Teorian mukaan nähdään, että kilpailun ja yksityistämisen yhdistäminen sääntelyn purkamisen kanssa lisää tehokkuutta, laatua, tuottavuutta ja näkyy kuluttajille halvempina hintoina palveluissa ja tuotteissa. Kolikon toinen puoli uusliberalisaatiossa on se, että henkilökohtaisen vapauden ja yksilöllisyyden suojan vaalimisesta huolimatta kaikki yhteiskunnassa elävät yksilöt ovat vastuussa omasta elämästään ja hyvinvoinnistaan. Jos ihminen epäonnistuu, syy nähdään löytyvän hänen henkilökohtaisesta kyvyttömyydestään ja yrittämättömyydestään. Uusliberalismin käsitettä ovat käyttäneet perinteisesti sen vastustajat (em. 81-83)

Suomalaisessa yhteiskunnassa sosiaalipoliittisen reformin, uusliberalistisen käänteeseen ja uuden julkisjohtamisen (*new public management*) doktriinin tulemisen osaksi sosiaalipalveluiden tuotantoa ja julkishallintoa voidaan nähdä tapahtuneen 1980 -luvulla. Tutkimustulokset ovat osoittaneet, että vaikka tämä reformi oli alkanut jo tuolloin, sosiaalipoliittisessa keskustelussa uuden julkisjohtamisen doktriini saatiin legitimoitua vasta 1990-luvun lama-ajan välttämättömyyspuheessa. Muutokset hyvinvointivaltion palvelujärjestelmässä näkyivät julkisen sektorin laajenemisen pysäyttämisenä, kuten valtion ja kuntien palveluntuotannon uudelleenarvioinnissa ja palvelutuotannon markkinaehtoisuuden lisääntymisenä. (Peltola 2013, 2,4,35,37)

Uudella julkisjohtamisen opilla (*new public management*) pyritään vastaamaan sellaisiin kysymyksiin, millä tavoin yksityisen sektorin johtamisen toimintamalleja voidaan hyödyttää julkiselle sektorille. Tällöin kiinnitetään huomiota julkisen sektorin taloudellisuuden ja tehokkuusajattelun maksimointiin ja julkisten varojen säästämiseen. (Lähdesmäki 2003, 53-54)

Rose Galvinin mukaan kansalaisuuden ideaalin merkitys on muuttunut uusliberalistisessa eetoksessa, jossa henkilökohtaisen vastuun ottaminen itsestään on tie yksilön vapauteen valtion väliintulosta. Ideaaliin kansalaisuuteen liittyy ajatus yritteliään ihmisen mahdollisuudesta tehdä valintoja liittyen omaan elämäänsä. Keskustelu liittyy hyvinvointiajattelun muutokseen kohti yhteiskunnan uusliberalistista eetosta. Tässä eetoksessa vammaisten ihmisten inkluusio, mukaan ottaminen (ks. esim. Lakkala 2008) osaksi yhteiskunnan kaikkia toimintoja on osana sosiaalipoliittista agenda. Galvin lähtee ajatuksesta, että seksuaalisuuteen ja työhön liittyvissä toimenpideohjelmissä korostuvat yksilön henkilökohtainen vastuu yhteiskunnan kansalaiselle asetettujen tavoitteiden saavuttamisessa. Kyseenalaistamatta jäävät kuitenkin ohjelmien taustalla vaikuttava normatiivisuuden dualistinen konseptio ja sen päälle rakennettavien inklusivisten sosiaalipoliittisten ohjelmien mahdollisuudet toimia tässä vastakkainasettelussa. Vaikka uusliberalistinen ideologia näyttäytyy holhoavuuden vastustajana, mahdollistaa se itse asiassa yhä enemmän vammaisia ihmisiä

kontrolloivia ammattilaisten väliintuloja. Omien yksilöllisten mahdollisuuksien sa löytämiseksi vammaiset ihmiset joutuvat nyt nojaamaan entistä enemmän asiantuntijoihin, jolloin heistä tulee uudenlaisen valvonta- ja ohjaamisvallan kohteita. Talous- ja hyvinvointipolitiikan muutoksessa yksilöille koituu ongelmia, sillä oletukset, joiden pohjalta yhteiskunnallisia muutoksia tehdään perustuvat *yksilön muutokselle*. (Galvin 2006, 508-509)

Galvinin mielestä onkin olennaista pohtia kolme asiaa kun pohditaan uusliberalistisen uudistuspolitiikan piirteitä ja sen onnistumisen mahdollisuuksia palvelu-uudistuksissa: Ensinnäkin, onko uudistuksessa kyse vain yksilön muutokkyvykyydestä, jolloin yhteiskunnalliset ja sosiaaliset syyt vammaisuuden tuottamaan yksilön todellisuuteen kielletään? Toiseksi on tarkasteltava sitä, toteutuuko valtaistuminen hänen omista oikeuksistaan todellisuudessa? Tällöin on pohdittava sitä kelle valta luovutetaan ja luovutetaanko se sellaisille tahoille, jolla on korkeampaa, pääasiassa tieteellistä tietoa käytettävissään? Kolmanneksi, ja kaikista tärkeimpänä seikkana on tarkasteltava, nojaako uudistus samoihin normatiivisiin jakoihin, jotka alun perin tuottaneet vammaisuuden merkityksen (em. 508-509)

3 FOUCAULT'LAINEN METODOLOGIA VAMMAISUUDEN TUTKIMUKSESSA

Seuraavan luvun tarkoitus on esitellä tutkimuksen ilmiön, sekä tutkimukselle tärkeiden käsitteiden ymmärtämisen välineenä käytettyä Foucault'laista metodologiaa. Metodologia on hyödyllinen tutkimukselle silloin kun se on käytännön tutkimusta hyödyttävää. Sillä pyritään saamaan uutta tietoa tutkittavasta kohteesta (Tuomi & Sarajärvi 2002, 18). Metodologialla ei tarkoiteta samaa kuin aineiston analyysin menetelmällä, metodilla. (Metsämuuronen 2010, 215)

Foucault'n kehittämien käsitteiden avaaminen on tämän luvun keskeinen teema, koska niitä käytetään tämän tutkimuksen aineiston analyysin työkaluina hahmottaessa kehitysvammaisuuden kokemuksen ja modernin yhteiskunnan rakentumista. Foucault'n tapa nähdä modernin yhteiskunnan rakentuminen tapahtuu nykyisyyden historiaa tutkimalla: jakamalla ymmärrys siitä, että nykyisyyden historia ilmaantuu meille kontingentteina tapahtumina, erilaisilla tietokäsityksillä perustelluissa käytännöissä, toimenpiteissä yhteiskunnan eri osaluilla (ks. esim. Dreyfus & Rabinow 1982; Varis 1989; Kusch 1993; Teittinen 2000).

Tässä luvussa käsittelen Foucault'n ajattelun merkitystä lyhyesti yleisellä tasolla. Sen jälkeen siirryn käsittelemään hänen keskeisiä ajatuksiaan ja käsitteitä, jotka toimivat metodologisina välineinä tutkimuksen aineiston analyysissä.

Michel Foucault (1926-1984) nähdään usein tiedon ja vallan filosofina. Ongelmalliseksi hänen yhteiskuntafilosofiaansa on pidetty siksi, että hän on muovannut luomiaan käsitteitä antaen niille uusia merkityssisältöjä, mutta tulkinnut myös omia vanhoja historiantutkimuksiaan luomiensa uusien käsitteiden avulla. Foucault'n filosofia näyttäytyy usein myös tutkijoiden keskuudessa ristiriitaisena ja monitulkintaisuuden mahdollistavana. Kiistely on kytkeytynyt hänen keskeisen tuotannon lähtökohtiin sekä hänen käyttämiensä käsitteiden monitulkintaisuuteen ja katkonaisuuteen tutkimuksissaan. Juuri käsitteiden moni-

tulkintaisuuden vuoksi onkin tärkeää, että tutkija pohtii tarkoin omaa tutkimusasetelmaansa suhteessa Foucault'n kirjoituksiin. (Alhanen 2007, 11, 13)

Ensinnäkin, tälle tutkimukselle ei ole tarkoituksenmukaista käsitellä Foucault'n käyttämien käsitteiden rakentumista hänen omassa tutkimuksessaan. Merkityksellisempää on avata Foucault'n rakentamien käsitteiden metodologisia käyttömahdollisuuksia. Koen, että Foucault'n yhteiskuntateoria tuottaa lisäarvoa tutkimukseni kriittiselle tiedonintressille. En ole käsitellyt Foucault'n kirjoittamia alkuperäistekstejä tai niiden käännöksiä vaan olen lainannut hänen ajatuksiaan pääasiassa Foucault -tutkijoiden teksteihin viitaten.

Foucault'n henkilökohtaisista historiantutkimuksista nousee keskeiseksi tutkimukselliseksi näkökulmaksi *ettinen huoli*, jonka Alhanen (2011) tulkitsee olevan hänelle henkilökohtainen ja poliittinen motivoija. Hän nousee tutkimuksiltaan vastustamaan hegemonisia käsityksiä ilmiöiden, kuten seksuaalisuuden, hulluuden ja rikollisuuden, niiden käsittelyn, puhetapojen ja niihin liittyvien toimien itsestäänselvyyksistä. Foucault voidaan nähdä taistelijana, joka vastusti tutkimuksensa ilmiöiden teoretisoinnissa yhteiskunnan tapaa kohdella normaalia poikkeavia ilmiöitä. Häntä ei kuitenkaan pidä pitää moralistina, vaan ennen kaikkea hän pyrkii tutkimuksillaan osoittamaan uusia näkökulmia itsestään selviltä näyttävien asioiden ajatteluun: asioista voi ajatella myös toisin. (em. 14-15)

Tutkimuksellani on tarkoitus tuoda esiin hiljennettyjä puhetapoja kehitysvammaisuudesta sekä ymmärtämään vallan ja tiedon suhteen dialektista luonnetta modernin yhteiskunnan toiminnoissa.

3.1 Tiedon arkeologia

Foucault'n yhteiskuntafilosofiaa voidaan lähestyä hänen teksteissään esittämässään kolmesta erilaisesta historiallisen ontologian muodosta, joiden avulla voidaan jäsentää hänen tuotantonsa eri vaiheissa käsittelemäänsä tiedon ilmene-

mistä. Ensimmäinen hänen käsitteellistämänsä ontologian muoto (tiedon arkeologia) käsittää subjektin suhteen tietoon ja totuuteen. (Oksanen 2015, 5)

Tuula Variksen (1989, 10) mukaan on tärkeä huomioida, ettei Michel Foucault'n tieteellisen uran alkupään tuotantoa voi erottaa hänen myöhemmän tuotannon tietoteoreettisista lähtökohdista. Jotta valtaa koskevat analyttiset lähtökohdat ja niiden merkityksen subjektin muodostumiselle ja tämän mahdollisuuksiin näissä suhteissa voitaisiin hahmottaa ja ymmärtää, täytyy paneutua myös Foucault'n varhaisemman tuotannon, niin sanotun tiedon arkeologisen menetelmän ontologisiin ja epistemologisiin lähtökohtiin.

Teoksessaan *“The Order of Things”* (1985) Foucault määritteli tiedon arkeologisen tutkimuksen tutkimukseksi, jolla oli tarkoitus selvittää sitä, millä perusteella ja minkälaisissa historiallisissa olosuhteissa erilaiset tietokäsitykset ja teorit muodostuivat, rakentuivat ja tulivat mahdollisiksi. Tiedon arkeologia hylkää sellaisen käsityksen tapahtumien kehityksestä, jossa aika ja tapahtumien lineaarisuus selittävät tieteellisten tapahtumien syntyä. (em. 10-11)

Kush (1993) kuvaa Childen (1962) sanoin tiedon arkeologin tutkimusta rinnastaen sen maata kaivavan klassisen arkeologin työhön: Arkeologille merkittävämpää on esineen konteksti kuin esine itse. Löydösalueelta esiin kaivettujen objektien järjestäminen löydöskokonaisuuksiksi niiden yhtäläisyyksien mukaan voi vasta muodostaa jonkin käsityksen tämän arkeologisen kerrostuman paljastavasta ”kulttuurista”. Kerrostumista paljastuvien esineiden yhtäläisyydet kertovat arkeologille enemmän kulttuurisista olosuhteista ja sille olennaisista merkityksistä kuin yksittäinen esine. Samalta kaivantopaikalta löydettävien kerrostumien tutkimisella arkeologi määrittelee kulttuurijaksoja. (em. 18) Tiedon arkeologia onkin kiinnostunut enemmän objektien tyypeistä kuin itse objekteista. (Kusch 1993, 18)

Tiedon arkeologin tehtävä ei ole näin ollen etsiä tapahtumien alkulähdettä, vaan pyrkiä määrittelemään sitä, minkälaisissa yhteiskunnallisissa olosuhteissa objektit, diskurssit ja käsitteet muodostuivat tutkimalla näiden ilmentymispaikko-

ja. Voidaan sanoa, että foucault'lainen arkeologia perustuu samaan analogiaan kuin kuvaamani perinteinen arkeologia. Se ei ole kiinnostunut historian suurmiehistä tai lineaarisista tapahtumista, vaan tutkimuksen mielenkiinnon kohteena on paljastaa ympäristössä vaikuttaneet valtasuhteet, jotka selittävät diskurssimuodostelmien väliaikaisuutta. (Varis 1989, 11)

Foucault lähestyy itse näitä kysymyksiä hänen omassa historiantutkimuksessaan (tiedon arkeologian kautenaan). Hän tutkii eri aikakausiin sijoittuneiden tapahtumien taustalla vaikuttaneita yhteiskunnallisia olosuhteita, tieteitä ja niiden esilletuloa erilaisissa yhteiskunnallisissa käytännöissä ja puhetoissa joita hän mieltää diskursseiksi. Hänen omat historiantutkimuksensa sisältävät yksityiskohtaisia selvityksiä tutkittavaan ilmiöön liittyvistä puhetoista ja toimintamalleista. (Varis 1989, 24)

3.2 Diskurssi, objektivointi ja subjektivointi

Foucault puhuu ensimmäisen kerran diskursiivisista käytännöistä hänen teoksessaan *tiedon arkeologia* (1969), jossa hän määrittelee ja kehittää historiantutkimuksensa käsitteitä, menetelmiä ja filosofisia lähtökohtia. (Alhanen 2011, 49)

Foucault itse määritteli hänen tutkimukselliset kohteensa *käytännöiksi* Tiedon arkeologian (*L'archéologie du savoir*, 1969) ilmestymisen jälkeen. Vaikka hän analysoi myös myöhemmissä tutkimuksissaan käytäntöjä - käsite jäi varjoon hänen muilta pääkäsitteiltään, kuten *diskurssi, tieto, valta ja etiikka*. Käytännön käsittelen avulla Foucault yhdisti ajattelun ja toiminnan merkityksen ilmiöiden selittämisessä. Diskurssit muodostuvat niissä käytännöissä, joita määrittelevät historialliset, nimeämättömät säännöt. (em. 30-32; 48)

Alhanen (2011) nimittää Foucault'n yhteiskuntafilosofian keskeiseksi ajatuksiksi objektivoinnin ja subjektivoinnin diskursseissa. Objektivoinnilla hän tarkoittaa mekanismia tai tapoja, joilla ilmiöstä tai asiasta tehdään ajattelun kohde. Subjektivoinnin analyysillä taas määritellään sitä, kuinka objekteja ajatteleva ja kohteleva subjekti määritellään, ja mitä se voi pitää sisällään. Subjektivointiin

liittyvät myös tekniikat, joilla yksilön ajatteluun, käytökseen ja toimintaan vaikutetaan tietyn tiedon omaavan vallan mukaisesti diskursiivisissa käytännöissä. (em. 21-22, 48, 62, 102) Yksilön omaan ajatteluunsa vaikuttamisesta kerrotaan lisää kappaleessa, jossa käsitellään minätekniikoita modernin yhteiskunnan hallinnointistrategiana.

Foucault ei itse käyttänyt objektivointi tai subjektivoinnin käsitteitä tutkimuksessaan, vaan esitti diskurssin muodostumisen periaatteeksi seuraavanlaisen mallin: Jokaista diskurssin lausumaa tulee tutkia neljässä sarjassa. Kaksi ensimmäistä sarjaa hän nimeää diskurssin kohteiden ja lausumistapojen muotoutumiseksi (objektivointi). Kaksi seuraavaa sarjaa Foucault nimeää diskurssin käsitteiden ja strategian muotoutumiseksi (subjektivointi). Objektivointi diskursiivisessa käytännössä määrittelee sen, mitä kohteista voi kyseisessä diskurssissa sanoa ja mitä näistä ajatellaan. Kaksi myöhempää sarjaa (subjektivointi) määrittävät ja rajaavat sitä, miten ilmaisumuodot muotoutuvat diskurssissa? Ne määrittävät esimerkiksi sitä, kuka kohteesta saa puhua, ja minkälainen subjektin ja objektin välinen asema diskurssissa on? Diskurssia eivät hallitse subjektit vaan jokainen diskurssi määräytyy sen sääntöjen mukaisesti. Kohteiden, eli subjektien positio on siis diskurssissa täysin riippuvainen näiden sääntöjen määrittämisestä. Arkeologisella analyysillä voidaan tutkia sitä, mihin subjektipositioon kohteet ovat diskursseissa asettuneet eri aikoina (em. 62, 67)

Vammaisuus näyttäytyy erilaisina merkityksinä, puheina ja toimintatapoina erilaisissa vammaisuuden diskursseissa, kuten myös eri toimijoiden tuottamisissa "kulttuurisissa alajärjestelmissä". Tämä tarkoittaa sitä, että vammaisuuden ontologian dikotomia ei paljastu pelkästään puhujien lauseissa, mutta myös konkreettisissa toimintatavoissa ja esimerkiksi ammattikäytännöissä. Teittisen (2000) ajatusta mukaillen, Foucault'n vallan tutkimuksessa ei ole pelkästään kyse valtakurssien analyysistä; Tiedon arkeologisen ja genealogian analyysin tekniikoilla voidaan selvittää myös "kulttuuristen alajärjestelmien" hierarkioita. (Teittinen 2000, 42-43; ks. myös Heiskala 1997, Wallgren 1996) Kulttuuristen alajärjestelmien selvittäminen on siksi merkittävää vammaisuuden ilmiön yhteiskunnallisessa tutkimuksessa, koska ne paljastavat kokonaisuudessaan yh-

teiskunnallisen eetoksen ja yhteiskunnallisen ideologian, joiden pohjalta moderni järjestelmä toimii (Teittinen 2000, 43.)

Olen käyttänyt tässä opinnäytetyössä tiedon arkeologista mallia osittain hyväksi kehitysvammaisuuden kriittisen ontologian rakentamisessa tämän tutkimuksen teoreettisessa viitekehyksessä. Tällä tarkoitan, että olen avannut vammaisuuden ilmiön ymmärtämiseksi olennaisia käsitteitä eri näkökulmista, jotta lukija ymmärtää vammaisuuden diskurssien taustalla vaikuttavat historialliset ideologiat, jotka ilmenevät kehitysvammaisuuteen liittyvissä erilaisissa toimintamalleissa.

Kun olen puhunut tutkimukseni aikaisemmassa teorialuvussa medikalisaatiosta, kansalaisuuden ideaaleista, kyvykkyyden yhteiskunnallisista merkityksistä ja erilaisista vammaisuuden tutkimuksellisista malleista, olen samalla pyrkinyt siihen, että olen liittänyt vammaisuuden ontologioiden rakentumisen erilaisten yhteiskunnallisten tapahtumien ja yhteiskunnallisten ideologioiden yhteyteen. Haluan siis nähdä, että tiedon arkeologia toimii tässä tutkimuksessa taustoittavana yhteiskuntateorian kehitysvammaisuuden diskurssien käsittämisen tiedon ja vallan sijaintien hahmottamisessa.

3.3 Genealogia

1970-luvulla Foucault ei enää tutkimuksissaan keskittynyt ainoastaan diskursiivisten säännönmuodostuksiin, vaan ulotti tutkimuksensa diskursiivisten ja ei-diskursiivisten käytäntöjen väliseen valta-analyysiin ja vallan polveutumiseen näissä käytännöissä. (Oksanen 2015, 17) Vallan genealogia käsittelee tiedon suhdetta vallan kenttään ja sen vaikutuksia subjektin muodostumiselle suhteessa toisiin ihmisiin. (Oksanen 2015, 5)

Tiedon ja Vallan yhteen kietoutunut luonne korostuu Foucault'n vallan genealogian analyyseissa, mutta on näkyvillä jo Foucault'n tiedon arkeologiaan aikakautena (Husa 1995, 43)

Foucault kutsui vallan mekanismien valta-poliittisen historian jäljittämistä genealogiseksi tutkimukseksi. (Teittinen 2000, 36). Foucault'n valta -käsitteessä on olennaista huomata, että hän asettaa sen keskeiseksi merkitykseksi vallan strategisen toiminnan. (Oksanen 2015, 17)

Genealoginen analyysi tapahtuu Teittisen (2000, 34) sanoin tutkimalla arkeologisten kerrosten, eli diskurssien liitoskohdissa tapahtuvia muutoksia. Teittinen kutsuu näitä tapahtumia *genealogisiksi momenteiksi*. Foucault'n genealogian avulla vallan analyysi on käytännössä katsoen ilmiöiden ja käsitteiden kontingentin sosiaalihistoriallisen kehityksen paljastamista. Se on myös näiden ei-diskursiivisten käytäntöjen sisältämän vallan ja tiedon suhteiden paljastamista vallan verkostossa, dispositiivissa.

Dispositiivi -käsite ilmaantui Foucault'n teksteihin 1970-luvulla, jolla hän viittasi vallan ei-diskursiiviseen ulottuvuuteen. (Oksanen 2015, 17) Foucault'n määrittelemästä vallan muodosta ja hänen käyttämästään dispositiivin käsitteestä on kirjoitettu tähän tutkimuksen metodologiseen osioon omat lukunsa.

Marjo-Riitta Reinikainen (2007, 49) on viitannut Helen Liggettin (1988) avaukseen vammaisuuden diskursiivisuudesta: foucault'laisen lähestymistavan mukaan vammaisuuden ilmiöön ovat painottuneet vahvasti erityyppiset hallinnolliset, institutionaaliset ja professionaaliset käytännöt, jotka ovat tuottaneet erilaisia, normittavia ja normalistavia modernin biovallan muotoja ja kurinpidollisia toimia, jotka ovat kohdistuneet vammaisiin yksilöihin tässä diskurssissa. Modernin yhteiskunnan käytännöt ovat yhteiskunnan kehittyessä tuoneet vammaisuuden ja vammaisen subjektin yhteiskunnallisiin diskursseihin. Vammaisen subjekti on siis tuotettu modernissa yhteiskunnassa tutkitun tiedon "*connaissance*" ehdoilla, ja siihen perustuvissa vallan käytännöissä ja ajattelumalleissa, "*savoir*".

Foucault erottaa arkitiedon "*savoir*" ja virallisten tieteenalojen tietoteoriat "*connaissance*" toisistaan. Hänen näkemyksensä on, että "*savoir*", arkitieto, usko-

mukset, mielipiteet, poliittiset päätökset ja institutionaaliset käytännöt ovat virallisen tiedon, ”*connaissance*”, mahdollisuusehto. (Foucault 1994)

Genealogisen analyysin avulla paljastetaan näkökulmia, jotka yhteiskunnassa annetaan itsestäänselvyyksinä. Tavanomaisina otetut asiat häivytetään ja niiden tilalle tarjotaan ajattelumalleja, jonka kautta näitä ”itsestäänselvyksiä” voidaan kyseenalaistaa. Genealogian tarkoituksena on, toisin sanoen, tunnistaa tietojärjestelmät ja ”rationaalisuuden kriteerit ja muodot”, joilla instituutioiden olemassaolo ja niiden toimintaa oikeutetaan. (Kusch 1993)

Genealogian tarkoituksena ei ole niinkään arvostella itse instituutioita, vaan rakenteiden ja toimintatapojen tiedollista perustaa. Kysymys on tällöin siitä, *miten tieto, joka oikeuttaa näiden instituutioiden toimintaa, voidaan paljastaa?* Genealogin on tutkittava siis tiedon ja vallan suhdetta, jotka ovat pohjana aikamme modernien instituutioiden rakentumiselle. (em.)

3.4 Dispositiivi

Dispositiivi ”*dispositif*” on Foucault’n käyttämä kompleksinen käsite ”*vallasta strategisena kykyjen verkostona*”, kuten Markku Koivusalo (2012, 144) on ilmaissut.

Dispositiivillä Foucault on pyrkinyt lokalisoidaan jotakin ilmiötä koskettavan heterogeenisen joukon asioita, joka sisältää niin ikään ”*diskursseja, instituutioita, arkkitehtonisia kaavoituksia, sääntömääräisiä päätöksiä, lakeja hallinnollisia toimenpiteitä, tieteellisiä, moraalisia ja filantrooppisia lausumia, lyhyesti sanottuna yhtä hyvin sanottua kuin ei-sanottua.*” Termillä hän on pyrkinyt hahmottamaan näiden verkostossa sijaitsevien toimintojen välistä keskinäistä suhdetta ja niiden vuorovaikutusta. (Koivusalo 2014, 155)

Dispositiivi Foucault’n ajattelussa rakentui erityiseksi käsitteeksi, jolla hän kuvasi valtasuhteiden dynaamista, epätasapainoista, strategista ja taktista luonnetta tyytymättä perinteisiin institutionaalsiin ja sopimuksellisiin valtakäsityk-

siin. Foucault itse vuonna 1977 antamassaan haastattelussa pyrkinyt selvittämään käsitteen metodologista ”mieltä”. Tässä haastattelussa hän asetti kuvauksensa dispositiivista seuraavasti: *”Dispositiivi on ne voimasuhteiden strategiat, jotka tukevat tiedon tyyppinä ja joita nämä vuorostaan tukevat”*. (em. 144)

Dispositiivi on Peltosen (2004) sanoin käsite, jolla Foucault yhdisti analyysesään ei-diskursiiviset ja diskursiiviset toisiinsa limittyvät käytännöt. (Peltonen 2004) Esimerkiksi ruumiilliset kuritustoimet ja arkkitehtuuri, joilla on pyritty parantamaan valvontaa eri instituutioissa, laitoksissa kiinnittyvät tämän dispositiivin käsitteen avulla yhteen muodostaen kokoonpanon, tietynlaisen tiedon ja vallan verkoston. (em. 216)

Dispositiivina voidaan luonnehtia Foucault’n genealogisen analyysin työkaluksi, jolla erilaisten hallintakäytäntöjen, tietojärjestelmien ja subjektien strategisten yhdistymisprosessien muutoksia voidaan hahmottaa ja tarkastella. (Oksanen 2015, 17)

3.5 Valta ja biovalta

Tutkija määritellessään valtaa sisällyttää tulkintaansa aina tietoistamattomia tai tiedostettuja käsityksiä siitä, mitä on todellisuus ja miten sitä voidaan lähestyä? Tiukalla valtakäsitteen määritelmällä tehdään siis aina myös valintoja siitä, mitä asioita jätetään tutkimuksen tarkastelun ulkopuolelle, ja toisaalta määritellään sitä, mitä asioita tarkastellaan ja halutaan korostaa. On kritisoitu, että liian suppea vallan käsitteellistäminen jättää kokonaan huomioimatta tiettyjä tärkeitä yhteiskunnallisia ulottuvuuksia. Silloin ohitetaan sellaisia kysymyksiä, jotka jäävät yhteiskunnassa politisoimatta tai niitä ei aseteta poliittisen päätöksenteon kohteiksi. (Varis 1989)

Valta on perinteisesti nähty negatiivisena, kieltämisen merkityksessä. Vallan repressiivinen hypoteesi, jollaiseksi Foucault vallan merkitystä perinteisessä mielessä kutsuu, on silloin kuvattavissa absoluuttisen subjektin kieltona, joka

kohdistuu yksilöön. Michel Foucault on omassa vallan käsitteellistämässä pyrkinyt tämän kahtiajaon ylittämiseen. (em. 2-5)

Perinteiselle länsimaiselle valtakonseptiolle on ollut ongelmallista se, että vallan esiintymistapaa on aina 1800-luvulta lähtien kutsuttu "poliittiseksi elämäksi". Näin ollen vallan on aina nähty toimivat ainoastaan valtion muodossa ja koneistossa - esimerkiksi edustuksellisen vallan ja suostumuksen ilmentymänä. (Varis 1989, 54-55)

Foucault'n päämääränä on edetä vallan analyysin eikä niinkään valtateorian suuntaan. Foucault'n näkemys vallan tutkimuksesta poikkeaa lähestymistavaltaan siitä vallan käsitteestä, jota länsimainen hegemoninen diskurssi vallasta, juridis-diskursiivinen näkemys on ylläpitänyt. (Salmenkivi 2003, 12)

Varis (1989) kuvailee, että Foucault'n valtakäsityksen mukaan vallan käyttöä ei voi teoretisoida globaalisti tunnustettujen historiallisten prosessien valossa. Valtaa täytyy sen sijaan tutkia "tapahtumina", jotka ilmenevät jokapäiväisessä elämässä. Valtaa ei pidä identifioida yhteiskunnan kokonaisrakenteeseen, kuten valtioon, vaan sitä pitää tarkastella mikrotasolla. (Varis 1989, 54-55)

Variksen (1989, 74-75) tulkinnan mukaan Foucault'n valtasuhteiden analyysin keskeinen lähtökohta on sellaisten instituutioiden tutkiminen, joissa valtasuhteiden perusmekanismit ja niiden toiminnan logiikka voivat näyttäytyä. Vaikka valtasuhteet voivat konkretisoitua instituutioissa (instituutiot voivat näyttäytyä valtasuhteiden vahvistajina), ei Foucault tällä tarkoita kuitenkaan sitä, että valtasuhteiden alkuperää tai valtasuhteiden selitystä pitäisi etsiä instituutioista lähtevinä, vaan paremminkin analysoida myös instituutioita valtasuhteiden muodostumina.

Valtasuhteiden perusta löytyy instituutioiden ulkopuolelta. Foucault jäsentää valtasuhteiden luonnetta Variksen mukaan siten, että hän näkee vallassa sen sosiaalisen yhteyden: valtasuhteet eivät ole sellaisia rakennelmia, jotka olisivat yhteiskunnan yläpuolelta asennettuja, vaan ne ovat ihmisten toimintaa suhtees-

sa toisen toimintaan. Jo luodut valtasuhteet eivät ole staattisia, vaan ne voivat muuttua ja ovat jatkuvan kamppailun keskellä. Tämä on myös valtasuhteiden analyysin keskeinen mielenkiinnon kohde (em. 74-75)

Salmenkiven käsitystä mukaillen Foucault sijoittaa ihmisruumiin suoraan poliittiseen kenttään, jossa se on hallinnan kohteena; vallan hallitsijat voivat kohdistaa erilaisia vallan käytäntöjä yksilöön: "Kohdistaa siihen puristusotteensa ja sijoittaa siihen omia tavoitteitaan ja merkitä sen." (Salmenkivi 2003, 11-12)

Foucault sanoo, että vallan käsite on polveutunut suurten instituutioiden, kuten valtion ja monarkian kehityksessä käsitteeksi vallasta negatiivisena suhteena yhteiskunnan ja yksilön välillä; sääntöinä ja rajoituksina. Foucault'n henkilökohtainen näkemys vallasta on Salmenkiven mukaan vallan päämäärän näkökulma sekä taktisen tehokkuuden näkökulma, jotka Foucault asettaa vallan luonnetta perinteisessä mielessä kuvaavien etuoikeutetun lain ja kiellon tilalle. Tämän lähtökohdan mukaan valtaa ei lähtökohtaisesti riistetä tai hankita, vaan sitä käytetään lukemattomista sijanneista käsin. Foucault'n valtakäsityksen mukaan valtasuhteet ovat tarkoituksenmukaisia ja ei-subjektiivisiä. Tällä tarkoitetaan sitä, että vaikka vallalla ei ole mitään sijaintia, tai varsinaista komissiota, on sillä silti selkeä "julkituotu rationaalisuus." (Salmenkivi 2003, 11-12)

Foucault'n valtakäsitykselle on keskeistä se, mitä valtasuhteet tuottavat niiden kohteille, hallittavina oleville ihmisille, ja mitä ominaisuuksia ja kykyjä ne nostavat esiin näissä ihmisissä? Päämääränä hallinnan näkökulmasta on saada yksilöt ohjaamaan itse itseään ja sisäistämään ne tavoitteet, jotka hallitseva taho asettaa. (Selkälä 2013, 51; ks. myös Chouliaraki & Fairclough 1999; Miller & O'Leary 1994)

Alhanen (2011, 139) sanoo, ettei Foucault vastusta sinänsä vallankäyttöä vaan kritisoi sellaisia modernin vallan käytön muotoja, joita *hän kutsuu normalisoivaksi hallinnaksi*. Yksinkertaistettuna, hän asettaa kritiikkinsä sellaisia vallan muotoja kohtaan, joilla valtiokoneisto on alkanut yhä enenevässä määrin puuttumaan eri ihmisryhmien ja yksilöiden elämään modernissa yhteiskunnassa.

Foucault'n on esittänyt, kuinka suvereenin vallan muoto on saanut uusia muotoja feodalistisen yhteiskunnan kehittyttyä moderniksi yhteiskunnaksi, ja tämä on saanut väistyä vähitellen uusien vallanmuotojen tieltä. Tällaista valtaa hallinnan muotona hän kutsui biovallaksi tai biopolitiikaksi, joka kohdistaa otteensa yksilön elävään ruumiiseen. (em. 139-140)

Biopolitiikan syntyä Foucault pohtii liittämällä sen maatalouden kehitykseen ja väestön kasvuun 1700-luvulla. Biopolitiikan syntyyn vaikuttivat myös kapitalististen tuotantolaitosten synty ja niiden tarve työvoiman tehokkaammalle hallinnalle voiton maksimoinniksi. Lääketiede ja biologian ymmärrys kehittyivät samalla aikakaudella. Näiden tieteenalojen kehitys mahdollisti yksilön ymmärtämisen biologisena olentona ja näin ollen vaikuttamaan näihin biologisiin toimintoihin. Näin ollen niiden kehitys mahdollisti kasvavan väestön tarkan hallinnan. Kun suvereenivalta näyttäytyi hallitsijan oikeutena riistää, alistaa ja tukahduttaa kansalaisia, biovallan aikakaudella se näyttäytyi kansalaisten vitaa-liuden vahvistajana. (em. 140-142)

Biovallan tekniikat ovat syntyneet vasta yhteiskuntien väestömäärien kasvaessa ja sen populaation elinvoimaisuuden tullessa valtion suurimmaksi huolenai-
heeksi. Biopoliittiset tekniikat kehittyivät yhteiskunnan uudentyyppisen poliit-
tisen rationaliteetin, eli poliittisten johdonmukaisten käytänteiden kohdistamis-
ta kansalaisiin ja niiden yhdenmukaiseen harjoittamiseen pyrkimisen seurauk-
sena. (Dreyfus & Rabinow 1982, 133)

Biopolitiikka juontuu Foucault'n tekstien pohjalta kahdesta vallan muodosta. Ensimmäistä Foucault nimittää *kurivallaksi* teoksessaan *Tarkkailla ja Rangaista* (1975). Toista vallan muotoa hän nimittää *väestön biopolitiikaksi*, eli väestön-
hallintaa teoksessaan *Tiedontahto* (1977), joka oli Foucault'n *seksuaalisuuden
historian* kolmiosaisen sarjan ensimmäinen osa. (Alhanen 2011, 142)

Kuri-instituutiot kehittyivät vähitellen modernilla ajalla. Kurikäytännöissä yksi-
löstä objektivoidiin sellainen kone, että sitä pystyttiin hyödyttämään uusissa

modernin yhteiskunnan tehokkuutta vaativissa tehtävissä. Kurikäytännöissä yksilön ruumista tehostettiin sellaiseksi, että se pystyi paremmin, tehokkaammin palvelemaan näiden modernien instituutioiden kuten kapitalististen tuotantolaitosten, armeijoiden ja sairaaloiden päämääriä. Vasta modernien instituutioiden tehokkuusajattelu edellytti tällaista ruumiiden objektivoitua mitattavalle tiedolle. Suvereenivalta ei ollut tarvinnut samanlaista tehokkuutta, vaan ennen kaikkea tottelevaisia alamaisia, jotka kapinoimatta maksoivat veronsa kuninkaalle ja tottelivat sotakäskyä. (em. 142)

Foucault' kuvaa *Tiedontahdossa* biopolitiikan määrittelevää toista käsitettä, väestön biopolitiikkaa käytännöiksi, jotka objektivoivat yksilöt *väestöksi*. Objektivointi väestöksi perustuu tietoon ihmisen biologisista ominaisuuksista ja näiden ominaisuuksien mittaamisen, luokittelun ja jäsentelyn mahdollistaneista tieteistä. (Alhanen 2011, 142)

Modernin kansakunnan vaurauden perusta oli väestö, koska nämä uudet instituutiot tarvitsivat elinvoimaista ja tehokkaasti hallittua työväkeä. Tämä merkitsi myös uusien sääntelymenetelmien laajamittaiseen kasvua. Sääntelykäytännöt muodostuivat muun muassa väestön terveydentilan sekä hedelmällisyyden tutkimisesta ja väestötieteestä sekä kaupunkien hygieniaolojen kohentamisesta. Suvereenivalta ei ollut tällaisista kysymyksistä kiinnostunut. Toisaalta, ennen modernia aikaa tieteet kuten biologia, lääketiede ja väestötieteet, jotka mahdollistivat näiden sääntelykäytäntöjen toteuttamisen, eivät olleet vielä kehittyneet niin pitkälle. (em. 142- 143)

Yhä Alhasen (2011) Foucault -tulkintaa mukailleen, biopolitiikka vaikutti paljolti siihen, että länsimaisen modernin yhteiskunnan ajattelussa syntyi tieteellinen kysymys ihmisluonnosta ja tämän rajoista. Ihmistieteet perustuvat pitkälti tähän modernina aikana syntyneeseen tapaan objektivoida ihminen eläväksi olennoiksi, jolla on ainutlaatuinen asema suhteessa muihin "eläviin olentoihin ja historiaan". Foucault sanoo, että sekä tulkitsevien ihmistieteiden, että kausaalisesti selittävien tieteiden kehittyminen on tapahtunut biovallan vaikutuksessa.

Biopolitiikka ja ihmistieteet eivät vain syntyneet samaan aikaan, mutta myös vahvistavat yhä toisiansa. (em. 143)

Ihmistieteiden tutkimusmenetelmien perinne nojaa kvantitatiiviseen tutkimusperinteeseen. Tämä niin kutsuttu määrällinen tutkimusmenetelmä on saanut juurensa luonnontieteiden tutkimusmetodologian traditiosta ja sillä on ollut hegemonia-asema niin luonnontieteiden kuin humanististenkin tieteiden tutkimusmenetelmänä. (Alasuutari 1994, 31) Ihmistieteiden ja biopolitiikan keskinäisriippuvuutta voidaan pohtia biopolitiikan kasvun merkityksestä normalisoivan vallan kasvulle modernissa yhteiskunnassa. Ihmistieteiden objektivoinnit synnyttivät ihmisyyden normaalin malleja: mitä ihmisen pitäisi olla, ja mitä hän lähtökohtaisesti on. (Alhanen 2011, 143)

Objektivoinneilla on merkitys niiden universaalien normien määrittelylle, joihin elämää ohjataan näissä biopoliittisissa käytännöissä. Nämä normalisoinnit vaikuttavat kummassakin biopolitiikan haarassa, niin yksilöön kuin kansaan kohdistuvissa tekniikoissa. Yksilöön kohdistuvilla kurinpitotekniikoilla ihmiset laitetaan keskinäiseen järjestykseen. Heitä vertaillaan ja heitä rangaistaan pienimmästäkin normaalista poikkeavasta. (em. 143)

Foucault näkee, että modernin yhteiskunnan kurinpitovalta pystyy täyttämään yksilöiden toiveet sekä tarpeet, mutta tarvittaessa manipuloimaan yksilöitä toimimaan sen haluamalla tavalla. Yhteiskunnan asettamat pakot ovat onnistuneet suuntaamaan ihmisten toimintaa ja sitomaan heidän käyttäytymistään yhteiskunnan omiin toimintatapoihin ja tekemään niistä yleisen normin. (Teittinen 2000, 41)

Rajoitetoimenpiteet ja ns. persoonattomat kurinpitotekniikat ovat valjastettu hillitsemään yksilöiden impulsiivista toimintakäyttäytymistä. Yhteiskunnan asettamat pakot ovat hyödyttäneet modernin yhteiskunnan toimintaa siten, että ihmiset ovat yksilöinä sisäistäneet myös yhteiskunnalliset toimintatavat myös omiksi toimintatavoikseen. (em. 41) Väestön biopolitiikka pohjautuu koko väes-

töä käsittäville sääntelymenetelmille, joilla esimerkiksi hedelmällisyyttä, syntyvyyttä ja elämäntapoja ohjataan. (Alhanen 2011, 143)

Biovallan tarkastelu tapahtuu tutkimalla niitä tekniikoita, joilla yhteiskunnallisten arvojen vastaisia häiriötekijöitä pyritään modernissa yhteiskunnassa ohjailemaan. Häiriötekijöillä ja ulkopuolisuudella Teittinen kuvailee modernin yhteiskunnan rationaliteetin kontekstissa sellaisia tekijöitä, jotka uhkaava näitä hegemonisia tieto- ja totuusjärjestelmiä. Biopoliittisesti käsitellyn ihmisen voidaan sanoa sopivan siihen poliittisen rationaalisuuden muotoon, joka esitetään välttämättömyytenä yhteiskunnalliselle tilalle. (Teittinen 2000, 39)

Kurinpitotekniikoiden ja pakkojen persoonattomuus näkyy erityisesti silloin kun vakiintuneet toimintatavat ovat organisoituneet - niiden keinot ovat muodostuneet historiallisesti palvelemaan yhteiskunnan tavoitteita. Toiminta perustuu tämän tyyppisillä pakkoon perustuvilla organisaatioilla, kuten vankiloilla ja laitoksilla yksilöiden normalisaatioon, kategorisointiin ja eristämiseen modernissa yhteiskunnassa. Ne ovat yhteiskunnan hallintamentaliteetin biopoliittisia käytäntöjä, strategioita, jolla yhteiskunta pyrkii kontrolloimaan kansalaisten toimintaa. (Teittinen 2000, 41-42)

Foucault'n ajatuksia mukaillen, biopoliittisten käytänteiden kansalaisiin kohdistuvat kurinpitotekniikat ja talous ovat rinnakkaisessa ja välttämättömässä suhteessa toisiinsa, joiden keskinäisriippuvuuden pohjalle modernin organisaation hallintamentaliteetti (*governmentalité*) rakentuu. Kurinpitotekniikoiden ohella moderni länsimainen yhteiskunta tarvitsee taloutta säilyttääkseen tehokkuuden toimintaperiaatteensa. (Teittinen 2000, 40; ks. myös Dreyfus & Rabinow 1982; 133-135) 1970-luvun lopun ajattelulle ominaisesti Foucault'n uusliberalismin käsitteellistämisensä ei edusta liberalismiin toisintoa Adam Smithin jalanjäljissä vaan nimen omaan uuden historiallisen hallitsemisen kehystä. Tässä uusliberalistisessa hallitsemisen kehyksessä ongelmallista on Foucault'n mukaan se, että miten poliittisen hallitsemisen taidon ohjaaminen on mahdollista formaalien markkinoiden mukaisesti sekä, miten poliittista valtaa on mahdollista harjoittaa aktiivisesti ja globaalisti näiden talouden periaatteiden nojalla? Foucault'n mie-

lenkiinnon kohteena olikin nimenomaan talousliberalismin luoma uusien yhteiskunnallisten prosessien hallittavuuden ongelma, joka koski niin yksilöitä kuin väestöjen elämää. (Koivusalo 2012, 199; 201)

Tälle tutkimukselle on tärkeää hahmottaa ja paljastaa niitä kehitysvammaisuuden disposition vallan ja tiedon sijainteja, joissa tietynlaiset politiikat, toiminnot ja käytänteet ovat rakentuneet välttämättömiksi yhteiskunnan rationaalisuuden kriteereille, eli vallitsevien normien ja toimintaperiaatteiden ylläpitämisen taustalla. Foucault'n yhteiskuntateorian työkalut mahdollistavat pureutua niihin tekniikoihin, joilla kehitysvammaisia yksilöitä on objektivoitu erilaisissa käytännöissä sellaisen tiedon subjektiksi, joka palvelee tämän hallintamentaliteetin periaatteita.

Käytännössä katsoen tämä tutkimus on genealoginen tutkimus vallan polveutumisesta ja sen vaikuttavuudesta yksilöihin yhteiskunnan palvelujärjestelmässä, joka on järjestetty tämän rationaliteetin mukaisesti pyrkien tietynlaisiin päämääriin, jota voidaan luonnehtia *eetokseksi*. Eetoksen (*ethos*) käsitteellä Foucault tarkoittaa moraalista yhteiskunnallista tilaa. Foucault johtaa käsitteensä Kreikkalaisesta yhteiskunnasta, jossa käsitteellä tarkoitettiin yksilön käyttäytymisen ja olemisen tapaa. (Alhanen 2011, 159) Teittisen esittämän Foucault'n tulkinnan mukaan *yhteiskunnallinen eetos* vaikuttaa siihen, kuinka yksilöt sijoituvat hallinnointijärjestelmään, joka sijoittuu minätekniikoiden (*itsetekniikat vrt.* Alhanen 2011) ja yksilöihin kohdistuvien vallan teknologioiden väliin. (Teittinen 2000, 42-43)

Foucault'n ajattelussa valtasuhteet ovat niitä, jotka muokkaavat yksilöä ja tekevät hänestä sen, mitä hän on. Foucault'n kirjoituksen "*Nietzsche, genealogy, history*" perusteella hänen mielestään onkin olennaista tutkia subjektin muovaantumista valtasuhteissa. (Kusch 1993, 111)

Foucault'n kolmas vallan ontologia pureutuu eettisiin kysymyksiin ja tarkastelee niitä vallan tekniikoita, joilla yksilöt muovaavat itsestään moraalisia toimijoita yhteiskunnassa. (Oksanen 2015, 5)

3.6 Minätekniikat (itsetekniikat)

Omilla historiantutkimuksillaan Foucault pyrki osoittamaan ajattelun muotojen historiallisen sidonnaisuuden. Kysymys on siitä, kuinka ihminen on tullut oman ajattelunsa kohteeksi: miten erilaiset yhteiskunnalliset käytännöt objektoivat ihmisiä subjekteiksi? Mielenkiintoista on pohtia, kuinka erilaisten käytäntöjen ja tiedon avulla yksilön ajattelua ohjataan (myös omasta itsestään) ja mikä jää tämän yksilön mahdollisuudeksi toimia näissä vallan käytännöissä? (Alhanen 2011, 16)

Foucault'n eettiseen pohdintaan subjektin muotoutumisesta moraalisubjekteiksi liittyy yksilön objektivoituminen tietyssä ajattelua ohjaavissa käytännöissä. Kysymys on itsekäytännöistä, minätekniikoista tietyssä yhteisössä. Itsekäytäntöjen avulla yksilö rakentaa itsestään moraalisubjektin, moraalisen toimijan, eli muokkaa omaa ajatteluaan sopimaan oman yhteisönsä kulttuurisiin malleihin. Itsetekniikat vaikuttavat siihen, miten ihminen ajattelee itsestään. (Alhanen 2011, 156- 157, 160) Käytän tässä tutkimuksessa minätekniikka, sekä itsetekniikka -käsitteitä samassa merkityksessä.

Foucault jäsentää ajatuksensa itsetekniikoista omissa historiallisissa tutkimuksissaan antiikin, Kreikan ja Rooman historiasta ja varhaiskristillisten luostareiden kulttuureista. Itsetekniikat -käsitteellä hän lähestyi näissä kolmessa erilaisessa kulttuurissa eläneen yksilön yhteiskuntaihanteiden tavoittelua. Hän päätyi tutkimuksissaan siihen, että vasta varhaiskristillisten luostarien kulttuurissa syntyi muoto subjektin refleksiivisyydestä, jossa yksilön omien *"sielunliikkeiden aitoutta oli epäiltävä ja niitä tuli loputtomasti tulkita."* Subjektin tuli siis alistaa omat halunsa täysin hengellisen auktoriteetin hallintavallan alle varhaiskristillisissä luostareiden tunnustusrituaaleissa, joissa etikkaa hallitsivat puhtauden ja kuuliaisuuden ihanteet. (Alhanen 2011, 180-181)

Foucault'n ajatuksia mukaillen subjektivoinnin muoto, joka on syntynyt varhaiskristillisissä luostareissa, on levinnyt normalisoivan hallinnan vaikutukses-

ta modernin yhteiskunnan eri osa-alueille. Tunnustuskäytännöt levisivät biopolitiikan voimistumisen tuottamien uudenlaisten mielenkiinnon kohteiden, kuten ihmisten terveyden, lisääntymisen ja sukupuolikäyttäytymisen ansiosta 1700-luvulta alkaen maalliseen hallintoon. Tunnustuskäytännöt tulivat osaksi normalisoivaa hallintaa. (Alhanen 2011, 181)

Näkemyistä voidaan hahmottaa vallan toimimisesta modernissa yhteiskunnassa siten, että yksilöiden sisäistäessä modernin yhteiskunnan organisaatioiden toimintatavat, ne muuttavat myös ihmisen ajattelua ja toimintaa. Yhteiskunnalliset suhteet ja yksilöiden toimintatavat prosessoituvat eri yhteiskunnallisten, legitimoitujen toimijoiden vuorovaikutuksessa, ja alkavat muodostamaan tieto- ja totuusjärjestelmiä, joiden avulla koko palvelujärjestelmä yksilöineen alkaa noudattamaan tätä uudenlaisen hallintamentaliteetin normalisoivaa periaatetta. (Teittinen 2000, 30-33)

Jälkimodernissa yhteiskunnassa, uusien toimijoiden astuttua osaksi dispositioita, suhteet markkinoiden, julkishallinnon ja yhteisöjen välillä ovat muuttuneet keynesiläisen talouspolitiikan joutuessa hylätyksi. Näin ollen julkinen palveluorganisaatio joutuu etsimään uutta tasapainoa uusien toimijoiden - markkinoiden ja yhteisöjen määritellesä hyvinvointipalveluiden toimintaperiaatteita. (em. 30-33) Oman tutkimukseni kontekstissa kysymys on siitä, minkälaiseksi uusi yhteiskunnallinen eetos on muodostunut, ja minkälaisia minätekniikoita yksilön käyttöä kohdatessaan biovallan normalisoivia tekniikoita tullakseen yhteisönsä moraalisubjektiksi?

Teittisen (2000) mukaan kysymys vammaisen yksilön mahdollisuuksista tässä jälkimodernissa tilanteessa on erittäin kiinnostava: Vammaisilla ihmisillä tietoisuus yhteiskunnallisesta toimijuudestaan ja heihin kohdistuvista yhteiskunnan toimintamekanismeista on usein paljon huonompi kuin valtaväestöllä. (em. 41-42) Niin kauan kun uskomme, että itsensä totuuden löytäminen on kiinni tunnustamisesta ja tulkinnasta, olemme sidoksissa normalisoivaan hallintaan. (Alhanen 2011, 182)

4 AINEISTON ANALYYSI

4.1 Itsemäärääminen

A2 kehitysvamma -ilta keskusteluohjelman puheenvuoroissa tulee esille keskustelijoiden toisistaan poikkeavat näkemykset siihen kysymykseen, missä on hyvä paikka asua? Puheenvuoroissa kodin merkitykset eivät kytkeydy kodin fyysisiin rakenteisiin ja asumismuotoihin, vaan niihin mahdollisuuksiin, miten ihmiset voivat olla henkilökohtaisesti osallisena omaa elämäänsä koskevissa päätöksenteoissa.

Ensimmäisen aineistosta nostetun esimerkin keskustelusta voidaan tulkita asumiseen liittyvien ongelmien kytkeytyvän kodissa vallitsevaan osattomuuteen, mutta myös osattomuuteen siitä, että ei voi päättää missä haluaa asua:

Juontaja: "...Mitä mieltä ootte, että missä kehitysvammaisten ihmisten on hyvä asua? otetaan Kari."

Kari: "Ei ainakaan missään vitun laitoksessa tai vitun asuntolasassa." (studioyleisö tirskuu)

Juontaja: "Minkä takia ei?"

Kari: "Kyllä siellä, öö, omassa kodissa niinku omassa kodissa kuuluu asua."

Kehitysvammaisilla henkilöillä on ollut lähtökohtaisesti huonot vaikutusmahdollisuudet vaikuttaa suomalaisessa palvelujärjestelmässä siihen, kenen kanssa ja minne he muuttavat asumaan. Kehitysvammaisten ihmisten asuminen on hyvin usein ryhmäkeskeistä. Yleisiä ongelmia ryhmäkotiasumisessa tuottavat asukkaiden, henkilökunnan sekä asukkaiden lähipiiriin kuuluvien ihmisten keskinäiset sosiaaliset suhteet. (Hintsala, Seppälä & Teittinen 2008, 222)

Aineiston esimerkissä esiintyvä henkilö kertoo hetkeä myöhemmin kokemuksestaan ryhmäkodissa asumisesta:

Kari: "Hei anteeksi!"

Juontaja: "No Kari, saat vielä sanoa."

Kari: "Niin. Niin kato öö mä oon sellainen, että mä oon päivät öö päivät öö töissä mutta me asutaan Samin kaa samassa paikassa ja mä en tykkää siellä asua niin sit ku mulla öö on työpäivä ohi niin mä lähden polttaan tupakkaa ja ottamaan aivan muualle kauheen määrän alkoholia missä se asuntola sitten onkaan. Ja sit mä tuun joka yö sinne kauheessa kännissä ja ja _se on mun elämä ja multa otettiin alkuaikoina avaimet pois mut nyt ei enää nykypäivänä tota noinnii oteta mutta mä en niinku... _Mä oon aivan eri mieltä kun Sami näistä asioista ja tuun koko elämäni olemaan niin kauan kun elän tässä maailmassa ja mun henki kulkee ja huomenna mulla on mun sosiaalityöntekijän..."

Juontaja: "Kari, henki kulkee, mutta meidän on pakko mennä eteenpäin. Pysytään vielä laitosasumisessa, sori, (Osoittaa Karia)

Kari: (Lyö nyrkillä ilmaan)

Aineiston esimerkissä kehitysvammaisen henkilön puheesta voi tulkita, että hän on tyytymätön asuntolan ilmapiiriin, eikä koe tämän olevan koti, jossa hän olisi täysin osallinen omaa elämäänsä koskevaan päätöksentekoon. Yksilö ei koe olevansa kotona kodissaan vaan haluaa viettää vapaa-aikansa muualla. Aineiston esimerkissä huokuu vastarinta ja kapina tätä asumisen mallia ja sille asetettuja sääntöjä kohtaan.

Asumisyksiköissä normaalia elämää rajoitetaan turvallisuuden tavoittelulla. Kehitysvammaisten ihmisten osalta ylikorostunut turvallisuus liittyy usein kontrolliin ja ylisuojeluun. (Hintsala 2008, 221)

Biopoliittiset kurivallan muodot ilmenevät pakkokeinoina kodin asukasta kohtaan. Yksilöllisen toiminnan ja sosiaalisen osallistumisen mahdollisuuksien kielttäminen tapahtuu aineiston esimerkissä avainten pois ottamisena. Asuntolan yhteisten sääntöjen, kuten kotiintuloaikojen määrittäminen tai päihteidenkäytön rajoittaminen voidaan tulkita olevan riskienhallintakeinoja, joilla ensisijaisesti turvataan palveluiden toimivuus. Kehitysvammaisen henkilö on asumisyksikössä objektivoitu asiantuntijatiedolle, jossa määritellään yksilön voimavarat ja fyysisen ja psyykkisen toiminnan rajat. Toimintarajoitteiseksi subjektivoitua

patologista yksilöä ei nähdä kykeneväiseksi normaalille kuuluviin toimintoihin vaan hänen toimintaansa täytyy hallita, kontrolloida ja ohjata.

Palveluympäristö käsittää kehitysvammaiset ihmiset edelleenkin lähtökohtaisesti vajaakuntoisina ja kykenemättöminä huolehtimaan tai päättämään omista asioistaan. Juuri puutteellisuus niin terveydentilassa kuin toimintakyvyssä ja käytöksessäänkin ovat pitkälti vammaisuutta määritteleviä asioita, jotka nousevat esiin kehitysvammaisille ihmisille tehtävissä toimenpiteissä. Kehitysvammaisista ihmisistä kirjatut huolto- tai hoitoraportit on kirjoitettu lähinnä negatiivisyytteisesti, joissa korostuvat arjen tilanteiden ongelmakeskeisyys ja yksilöiden vaivat. (Hintsala ym. 2008, 221.)

Avainten takavarikointi voidaan käsittää pakkokeinoksi, jollaisia asuntolohenkilökunta käyttää pyrkiessään ehkäisemään vaaratilanteita ja riskejä, jotka kohdistuvat kehitysvammaisiin ihmisiin itseensä, asuntolan toimintaan sekä ulkopuolisiin toimijoihin. Pakkokeinolla pyritään turvaamaan asumispalveluyksikön toiminnan sujuvuus ja ehkäisemään kehitysvammaisen henkilön tuottamat häiriöt. Ennaltaehkäisevät riskinhallintakeinot liittyvät myös vastuukysymyksiin. Kuka on vastuussa jos jotakin tapahtuu? Vastuun rajoittaminen rajoittaa samalla henkilön itsemääräämisoikeutta kodissaan. (em. 221)

Mahkonen (1997, 147) näkee yksilö – yhteiskuntasuhteessa suurimmat syyt yksityisyyden loukkauksille. Vuorovaikutuksen puutteen kokeminen on osa yksityisyyden menettämisen kokemusta. Näin voidaan tuntea esimerkiksi, jos yksilö on alistetussa asemassa asunnossaan, jossa hänen oma äänensä ei tule kuuluviin ja hänen oma tahtonsa jää varjoon. Onko tällöin mahdollisuutta puhua asumispalvelusta kotina, jossa vallitsee kodin henki? Asumistyytyväisyys on nähty olevan suoraan sidoksissa kodin kokemukseen (Haapasalmi 2007, 56).

Aineiston esimerkistä tulee esiin sovittu palaveri sosiaalityöntekijän kanssa. Tapaaminen voidaan kuvailla uudenlaiseksi normalisoivaksi biopoliittisen hallinnan käytännöksi. Asiantuntija, keskustelemalla asumisen sääntöjen rikkomisesta voi pyrkiä keskustelulla saamaan aikaan muutoksia asukkaan toimintata-

voissa. Asiantuntijatiedon objektina sosiaalivirkailijan työhuoneessa asukas voi alkaa kyseenalaistamaan omaa ”poikkeavaa” käyttäytymistään. Keskustelulla pyritään hallitsemaan asukkaan toimintaa ja käyttäytymistään siihen suuntaan, että asukas palaisi jälleen yhteisönsä moraalisubjektiksi, eli toimimaan häntä ja hänelle sallitun toiminnan määrittävän tiedon mukaisissa rajoissa. Kyse on subjektiin vaikuttamisesta itsetekniikoilla, jotta asiantuntijakäytänteiden objekti kyseenalaistasi omaa toimintaansa ja tulisi myös omaa käyttäytymistään kontrolloivaksi.

Henkilön toimintaan puuttumisen pakkokeinot ovat nykyisin yhä tiukemmin lain rajaamia (ks. laki erityishuollosta (23.6.1977) luku 3. *itseääräämisoikeuden vahvistaminen ja rajoitustoimenpiteiden käyttö erityishuollossa* (20.5.2016/381)) Aineiston esimerkistä havaitaan, kuinka biopoliittiset hallinnan muodot löytävät tiensä yksilön toimintaa ohjaaviksi myös uusien periaatteiden pohjalta toimivissa palvelukäytänteissä.

Uusissa asumisyksiköissä kehitysvammaisten yksilöiden kokonaisvaltainen hallinta on yhä läsnä. Se peittoaa yksilön itseääräämisoikeuden. Aiemmin esitetty aineistoesimerkki osoittaa laitospolitiikan elävän asumisen käytännöissä ja asumisen hallinnan muodoissa. Hallinnan keinoja voidaan luonnehtia kurinpito-tekniikkana, joka palvelevat palvelun järjestämisen tehokkuusajattelua. Laitoksille ominaista kulttuuria voidaan luonnehtia tasapäistävänä kontrollina, joka ilmenee yhteisten aikataulujen, sääntöjen ja rutiinien noudattamisena (Teittinen 2000).

Taloushallinnolliset, tekniset syyt toimivat usein perusteluina toteutettaville toimintamalleille. Henkilökunta - ja organisaatiokeskeiset työkäytännöt palvelevat työn hallittavuutta ja sujuvuutta. Talousarvioissa pysyminen aiheuttavat paineita. Muun muassa henkilöstöressurssien niukkuus ajavat pyrkimykseen välttää häiriöitä ja kriisejä palveluiden sisällä. Taloudellisten paineiden alla työskenteleminen ei luo parhaita olosuhteita ammattietiikan noudattamiselle ja asiakkaan etu jää helposti toisarvoiseksi palveluiden työtavoissa. (Hintsala ym. 2008, 219-220)

Pilvikki Heinosen pro -gradututkimuksen *kehitysvammalaitosten lakkauttamisen vastustamisesta kehitysvamma-alan lähityöntekijöiden joukossa* (2003, 65) tutkimustuloksissa selviää henkilökunnan määrän vähentämisen tuottamat ongelmat uusissa palveluyksiköissä. Henkilöstön puute vaikuttaa siihen, että uusissa palveluyksilöissä asukkaiden yksilöllisten toiveiden toteuttamista on osittain mahdotonta toteuttaa. Resurssien niukkuus palveluissa on työntekijöiden mielestä yksi syy laitosmaisten työtapojen säilymiseen myös uusissa asumisen palveluissa. (Pelto-Huikko ym. 2008, 33-34)

Henkilökuntaresurssien puute ja myös siitä johtuva jatkuva kiire ajavat tilanteeseen, jossa yksilön tahtoa ja oikeuksia on ehkä mahdotonta kunnioittaa vaikka palveluiden näennäisenä toimintaperiaatteena olisikin asukkaan itsemääräämisoikeutta kunnioittavat työtavat. Työntekijät alkavat myös epäilemään tekemänsä työn merkitystä ja työn eettisiä periaatteita kun ihmisiä ei ole aikaa auttaa. Tämä kaikki vaikuttaa myös työympäristöstä opittavien työtapojen uusiutumiseen. (Mäkinen 2008, 258)

Seuraavassa aineistoesimerkissä henkilö esittää olennaisen kysymyksen liittyen kodin merkityksen sisältöön.

Sami: "Elikkä mä tuohon ku tuo puhui asuntoloitten, et ne on kurjia paikkoja. Mä taas oon sitä mieltä, että niitä asuntoloita pitäis olla enemmän. Eli mä oon sen kannalla, että mä tykkään asua asuntolassa ja mä en taas halua mitään muuta muotoa. Eli mä olen niinkun asuntolan ja tämmösen ryhmän kans, koska mä tykkään asua ryhmässä ja mä haluaisin sen että kun puhutaan tästä, että ihmiset sais mennä asumaan omaan kotiin niin pitäis puhua siitäkin, että miten sitten me saatais nää ryhmäkodit kodeiksi? Koko ajan mennään tavallaan pois tästä puhumaan niinku että yksilö. Mitäs me, jotka halutaan asua ryhmässä?"

Aineistosta nostettua esimerkkiä voidaan lähestyä tarkastelemalla palveluiden tuottamista biopoliittisen normalisoivan vallan näkökulmasta. Asumispalvelut ovat osa biopoliittista väestönhallintaa, joiden käytännöt on tuotettu siten, että periaatteet palvelevat yhteiskunnan hallintamentaliteetin päämäärää: taloudellisuuden maksimointia ja julkisen talouden resurssien käytön hillintää.

Esimerkin pohjalta kysymys kodista ei näytä muodostuvan niinkään kysymykseksi asumisen tavasta, vaan ennen kaikkea siitä, miten palveluasumisessa ihmisen yksilöllisyys, osallisuus ja itsemääräämisoikeuden turvaaminen huomioidaan siten, että yksilö tuntee asuvansa kodissa, jossa on aito mahdollisuus vaikuttaa oman elämänsä suuntaviivoihin. Itsenäisen elämän mahdollistaminen näyttäisi vaativan uuden näkökulman omaksumista palveluiden sisällä, mutta myös palveluiden hankintaperusteiden uudelleen arviointia; siirtymistä rakenteiden tavoitteiden näkökulmasta palvelunkäyttäjän osallisuutta ja oikeuksia korostavaan näkökulmaan, joissa asukkaan mielipiteellä ja käsityksellä omasta parhaasta on isoin merkitys.

Ongelmallisena uusien asumispalveluiden järjestämisessä nähdään analysoitujen Kehas -haastatteluiden perusteella laitosasumista korvaavien asumispalveluiden liiallinen yksipuolisuus. Asumispalveluina on tuotettu lähinnä 15-paikkaisia ryhmäkotityyppisiä asumisyksiköitä tai vieläkin suurempia. Tämä kertoo palvelutuotannon taustalla olevasta tehokkuusajattelusta. Vaihtoehdot laitosasumisesta tai lapsuudenkodista muuttaessa ovat vähissä: usein kunnissa ei ole tarjota kuin yksi asumispalveluvaihtoehto. Aineistosta nousee esille kysymys siitä, onko ryhmäasuminen sitä, mitä kehitysvammaiset haluavat todellisuudessa asumiseltaan? Kysymys on nimenomaan mielestäni siitä, onko kehitysvammaisilta ylipäätään kysytty, miten he haluisivat asua?

Kehitysvammaisen yksilön oikeudet ja osallisuus asumispalveluiden tarpeiden selvityksessä näyttävät tulevan laiminlyödyiksi kehitysvammaisten henkilöiden esittämissä puheissa. Tällöin kehitysvammaisten asumisen järjestäminen saa sijoittamiseen viittaavia piirteitä.

Ongelmat osallisuuden ja oikeuksien varmistamisessa uusissa asumispalveluissa nähtiin Kehas -aineiston perusteella olevan osittain sidoksissa työntekijöiden osaamattomuuteen toimia oikeuksia ja osallisuutta tukevien toimintaperiaatteiden mukaisesti asumispalveluissa. Ongelmaksi on Pelto-Huikon ym. (2008, 31) nähty asumisen rakennemuutoksen seurauksena henkilöresurssien niukkuus kun työtehtävät ovat lisääntyneet työpaikoilla. Ongelmia ovat tuotta-

neet myös uusien ei-hoidollisten työskentelytapojen ja tehtävien hallinta. Ne eivät ole itsestään selvyiksiä hoitoalan koulutuksen saaneille työntekijöille uudenaikaisessa toimintaympäristössä. (em.)

Henkilöstöressurssien niukkuuden on nähty vaikuttavan esimerkiksi vanhainkodissa asukkaiden toimintakyvyn alenemiseen henkilökunnan ollessa kiireisiä ja työn roolien ollessa sekavia. (Mäkinen 2008, 255)

Asumisen palveluiden kodinomaisuus ei näyttäyty mahdollisena jos asumispalveluissa käytetyt toimintamallit perustuvat toiminnan taloudellisen kannattavuuden priorisointiin, sekä pääpainoisesti medikaaliseen, hoidolliseen asiantuntijatietoon, jonka lähtökohdista käsin yksilöä kohdellaan edelleen lähtökohtaisesti kykenemättömänä tekemään henkilökohtaiseen elämäänsä liittyviä päätöksiä. Medikaalinen tietojärjestelmä toiminnan oikeuttajana ei ole kehitysvammaisten henkilöiden kertomusten pohjalta muuttunut. Hallinnan keinot ovat vain vaihtuneet palveluiden taloudellisuuden maksimointiin tähdäten uusien toimintaympäristöjen puitteissa. Ongelmallista onkin se, että vaikka kehitysvammaisten henkilöiden oikeuksien ja osallisuuden turvaamista on pyritty vahvistamaan uudenlaisin politiikoin ja ohjeistuksin, on palveluiden järjestämisen perusteet ja niiden toimintakulttuuri sidoksissa yhteiskunnan palveluiden järjestämisen malleihin, joita ohjaavat taloudellisuuden ehdot.

Hegemonisen palvelujärjestelmän diskurssin, eli toimintatapojen ja puheen haastaminen yksilöllisellä osallisuuden ja oikeuksien korostamisen puheella voidaan tulkita vastapuheeksi niitä periaatteita kohtaan, joilla asumispalvelut järjestetään. Näitä toimintamalleja vastaan on ryhdytty myös tekoihin:

Sami: "Tohon ku toi puhui noista palveluista niin mä otan tähän... kun mä päätin Markon, mun työkaverin kans... Me ruvettiin miettiin sitä, että kaikki on näin niin sanottu... että kun palveluita ruvettiin kilpailuttamaan niin me tehtiin semmoinen päätös, että me tehdään ensimmäinen kansalaisaloite. Minä päätin ja rupesin ottaan nimiä. Me saatiin yli viistuhatta nimeä siihen. Ja se herätti paljon niinku keskustelua. Me käytiin Jyrkinki kanssa EU:ssa jopa. Että mä oon sitä mieltä, että meidän palvelut pitäis jättää kilpailutuksen ulkopuolelle suoraan. Että mua ottaa päähän, että meiltä ei

kysytä kehitysvammaisilta sitä, että mitä palveluita me halutaan. Meille tyrkätään palveluita, ja varmaan veikkaan, että osa niistä palveluista on semmosii palveluita, mitä me ei käytetä.”

Palvelujärjestelmän syrjivät toimintamallit voidaan esitettyjen esimerkkien kautta nähdä tuottavan kehitysvammaisille ihmisille osattomuuden tunteita liittyen itseään koskevaan päätöksentekoon.

4.2 Yksilöllisen tuen merkitys

Vammaisten ihmisten asema yhteiskunnassa, sekä vammaisten ihmisten suhde yhteiskuntaan nähdään pitkälti ongelmakeskeisesti määritellyksi (Eriksson 2008, 8.) Ongelma nähdä yksilön ruumiin vamma, jota pyritään korjaamaan ja parantamaan lääketieteellisin menetelmin. Vammaisuuden medikalisaation hegemonia palveluissa ohjaa lääkinnällisiin toimenpiteisiin ja selitysmalleihin: Lääkärit toimivat ensisijaisesti ammattiryhmänä, jotka pystyvät selittämään vammaisten ihmisten ongelmat ja korjaamaan ne. Vammaisten ihmisten kokeamat ongelmat ovat kuitenkin myös kaikkea muuta kuin lääketieteellisiä. Ne ovat lähtöisin myös sosiaalisista tekijöistä. Tällöin niiden ratkaisuun tarvitaan aivan erilaisia toimenpiteitä, joita lääkärit eivät voi tarjota. (Vehmas 2005, 59)

Seuraavassa esimerkissä voidaan nähdä kuinka biopoliittinen kurivallan muoto, yksilöön kohdistuvat pakkokeinot ja medikaalinen hallinta objektivoivat hänet lääketieteellisen diagnoosin autistiseksi subjektiksi. Patologisuudesta johtuvan käyttäytymisen hallintaan, lääketieteellisen vallan alla olevaa autistista subjekta kohtaan voidaan käyttää erilaisia toimenpiteitä, joilla yksilön käytös tämän vallan alla pyritään normalisoimaan.

Juontaja: “23-Vuotiaalle Oskarille omassa kodissa asuminen ei todellakaan ole mahdollista. Oskari on siis autisti, hän ei hallitse käyttäytymistään, kehoaan eikä tekemisiään ja tarvitsee paljon tukea arkeensa.”

Oskarin kirjoittama runo:

“Sinisiipi sirokeiju kuuli kutsun kummallisen. Saavu metsään kummajaisten lähelle suurta tammea. Siellä tapaat

erilaisen lapsen, oudon vajavaisen, jolla runosuoni pulppuu. Ääni kuollut, katse karkaa, sydämessä lämpö suuri katsehessa murhe asuu. Yksinäinen on hän juuri. Ymmärrystä lähelleen hän kaipaa, keijun siiven kosketusta, hymyä niin hellää, kellokukan helähdystä. Murheen onneksi muuttamaa, keijun taikaa ihanaa.”

Juontaja: “Tervetuloa mukaan Oskarin sisko Maija Manninen. Tuo runo oli Oskarin kirjoittama, mistä se sinun mielestäsi kertoo?”

Oskarin sisko: “Minusta siinä on kyse yksinäisyydestä ja erilaisuudesta, siitä suuresta surusta, mikä Oskarilla on ollut elämänsä aikana. Hän on pohtinut paljon sitä, että kuuluuko hän mihinkään porukkaan ja miten hän tulee elämässään pärjäämään.

Juontaja: “Oskari on sellainen runopoika, joka on asunut pitkiä aikoja tuolla ylisen kehitysvammalaitoksen turvaosastolla.

Oskarin sisko: “Joo, eli viitisen vuotta.”

Juontaja: “Joo. Millaista Oskarin elämä siellä oli?”

Oskarin sisko: “Oskarin elämä oli aika hurjaa omaisen näkökulmasta eli tota Oskari oli 18-vuotta kun Oskari sinne pitemmäksi aikaa joutui. Ja tosiaan kävi osin siinä alkuunsa kotona, mutta mut hänen lähtemisensä kotoa oli niin hankalia, et välillä poliisit hänet veivät sinne, koska häntä ahdisti paikka niin paljon, että hän ei sinne halunnut. Ja loppujen lopuksi kävi niin, että Oskari joutui olemaan siellä sitten koko ajan.”

Juontaja: “Millaisia pakkokeinoja hänelle käytettiin?”

Oskarin sisko: “Eli Oskari oli hyvin ahdistunut ja käyttäytyi useita tunteja ja hänellä käytettiin välillä lepositeitä. Pahimmillaan hän joutui olemaan psykiatrisessa sairaalassa kuusi viikkoa lepositeissa. Häntä ylilääkittiin ja oikeestaan mä ajattelen, että se pakkotoimien käyttö... kierre vaan kasvoi koska kun oskarille jouduttiin käyttämään pakkotoimia Oskari ahdistui entisestään ja käyttäytyi entistä aggressiivisemmin, ja niitä jouduttiin lisäämään.”

Juontaja: “No miten näitä pakkokeinoja perusteltiin teille läheisille? Voitko sinä jossain tilanteessa ymmärtää että niitä piti käyttää?”

Oskarin sisko: “öö, kyllä laitoksessa, että öö Oskarin ahdistuneisuus oli niin suurta, että hän oli väkivaltainen, eli hän vahingoitti itseään ja pyrki vahingoittamaan toisia.”

Juontaja: “no miten näiden pakkokeinojen käyttö vaikutti Oskariin?”

Oskarin sisko: “Oskari ahdistui ja masentui ja hän lopetti kommunikoinnin aikalailla. Eli Oskari kommunikoi kirjoittamalla ja ja hän sitten kirjoitteli enää muutamia lauseita meidän omaisten kanssa, keskusteli ja ne oli lähinnä sitä, että hän haluaa kuolla, tämä on kuoleman laakso, hän ei jaksata tätä elämää. Ne oli hänen sanansa ja viestinsä meille.”

Juontaja: “Kerro mitä Oskarille kuuluu nyt?”

Oskarin sisko:” Oskarille kuuluu täl hetkellä oikein hyvää. Eli tän viiden vuoden aikana Oskari oli muutaman kerran asumiskokeilussa, ja ne ei onnistuneet. Nyt on kolmas asumiskokeilu. Oskari on päässyt vuodenvaihteessa muuttamaan autismisäätiön ryhmäkotiin ja Oskari on nyt silminnähden onnellinen ja viihtyy omassa uudessa kodissaan.”

Aineiston esimerkissä palvelujärjestelmän tapa toimia tuottaa yksilölle kokonaisvaltaisen kriisin. Kertomuksesta nähdään, kuinka yksilön jatkuva sijoittaminen on tuottanut ongelmia hänen elämässään. Kriisiytymisen tuottamiin komplikaatioihin kohdistetut ja lääketieteellisellä tiedolla perustellut pakko-toimenpiteet ovat vain pahentaneet tilannetta ja syventäneet kriisiytymisen kierrettä - lopulta tuhoten yksilön elämänhalun. Aineiston esimerkissä kriisiytyminen näyttäytyy yksilön ja ympäristön vuorovaikutuksen puutteesta ja yksilön käytöksen ymmärtämättömyydestä. Esimerkissä konkretisoituu palvelujärjestelmän haluttomuus tuottaa yksilöllisiä palveluita.

Oskarin kirjoittamasta runosta voi päätellä, kuinka sosiaalisen vuorovaikutuksen ja osallisuuden puute sekä ymmärtämättömyys ovat tuottaneet väärinymmärretylle henkilölle valtavasti fyysistä ja henkistä kärsimystä. Vasta sellaisen kodin löytäminen, joka on vastannut hänen henkilökohtaisia tarpeitaan, on tuonut ratkaisun niihin ongelmiin, joita esimerkin henkilö on sijoitettuna kokenut. Sopivaa kotia ole löytynyt helposti, vaan sitä on jouduttu etsimään kauan aikaa ilman hyvää lopputulosta.

Lääketieteellinen, patologinen näkökulma kehitysvammaisuuteen tuottaa syrjivää suhtautumista ja syrjiviä toimintakäytäntöjä palveluiden sisällä. Usein täl-

laiset toimintamallit tähtäävät vain yksilöiden perustoimintojen ylläpitämiseen. (Haarni 2006, 31-32)

Henkilölle itselleen ei jää juuri mitään mahdollisuuksia puolustaa omia oikeuksiaan tai valittaa alistavasta vallankäytöstä, koska erityisyyden ja diagnoosin tuottama leima antaa mahdollisuuden kohdella häntä sairautta kantavana ihmisenä. Poikkeavaa käyttäytymistä pyritään parantamaan ja hoitamaan lääketieteellisin menetelmin. Yksilön poikkeavuus suhteessa normaaliin on asettanut yksilön lääketieteellisten toimenpiteiden objektiksi.

Keskeiseksi kehitysvammaista ihmistä määritteleväksi tekijäksi nousevat toimintakyvyn, käyttäytymisen ja terveydentilan puutteellisuudet, jotka ohjaavat tälle henkilölle tehtäviä toimenpiteitä. Lääketieteellisen tiedon ylivalta on näkyvillä ihmisten palveluiden tarpeen määrittelijänä; kehitysvammaisuuden patologinen näkökulma palvelukäytänteissä puristaa edelleen yksilön elämää koskevat muut kysymykset ja toimijuuden alleen. (Hintsala 2008, 219-228)

Aineiston esimerkkikertomuksesta voidaan tulkita, että asumispalvelun hankinnassa vammaisen yksilön ääntä ei ole kuunneltu tai sitten sopivia kommunikointikeinoja ei ole ollut. Syitä sopivan kodin löytymisen ongelmaan voidaan etsiä näkökulmista ja kriteereistä, joita palvelun järjestäjä on mahdollisesti käyttänyt palvelun hankinnassa.

Syyt sille, miksi yksilöllisyyttä ja osallisuutta tukevien palveluiden järjestäminen nähdään ongelmallisena palveluiden tuottajien ja hankkijoiden näkökulmista, johtuvat Kehas -aineistosta esille tulleiden näkökulmien mukaan osittain yksilöllisen palvelutarpeen selvittämisen vaikeudesta. Lisäksi yksilöllisten palvelumuotojen järjestämisen sanotaan olevan kallista. Yksilöllisempien palveluiden järjestämisen ongelmien kerrotaan johtuvan niin kommunikaatioapuvälineiden puutteellisuudesta, mutta myös tietotaidon siirtymisen ongelmista muuttavien asukkaiden kommunikaatioapuvälineissä ja niiden käytössä. Lisäksi ongelmia nähdään tuottavan tietokatkokset palveluiden käyttäjistä vanhojen ja uusien palveluiden välillä, jotka niin ikään tuottavat ongelmia kehitysvammaisten osal-

lisuuden ja oikeuksien turvaamisessa palveluissa. Myös kehitysvammaisten henkilöiden ja heidän läheistensä ristiriitaiset näkemykset asumisen järjestämisestä ovat ongelmallisia kehitysvammaisten henkilöiden itsemääräämisen toteutumiseksi.

Tulkintani mukaan uusliberalistisessa eetoksessa taloudellisia arvoja palvelevien biopoliittisten järjestelyiden, tässä tapauksessa julkisten palveluiden järjestämisen voidaan nähdä noudattavan hallintamentaliteetin mukaisia päämääriä. Taloudellinen kannattavuus ja säästöt palveluiden järjestämistavoissa nostetaan merkitykseltään korkeammalle kuin ihmisten yksilöllisyyden ja osallisuuden kunnioittamisen periaatteet. Ylilääkintä ja pakkokeinot jäävät palveluiden toimintamallien vaihtoehtoiksi kun uudenlaisten palveluasumisen muotojen järjestämiseen tai kehittämiseen ei ole palvelunjärjestäjien puolelta tarpeeksi halukkuutta.

4.3 Rakkaudessa on rajat

Jopa henkilökohtaisimmat ihmisen asiat, kuten parisuhde ja seksuaalisuus ovat kehitysvammaisten ihmisten elämässä kontrollin ja valvonnan alla. Yksityiselämä ohjailevat eri elämäntilanteissa vallitsevat, mahdollisesti toisistaan poikkeavat käsitykset siitä, mikä on sopivaa ja sallittua käyttäytymistä kehitysvammaisille ihmisille seksuaalisuuden kontekstissa:

Juontaja: "Onks sulla naista?"

Tommi: "On mulla täs niin öö toivon mukaan täs niin huhtikuulla tulisi kaks vuotta täyteen mutta mä oon niin, mä oon kyllä itsekin huomannu ja kuullutkin, että monesti vaan saattaa olla niin niin että asumisyksiköiden joko ohjaajat tai sitten vanhemmat tai sisarukset saattaa olla sellaisia öö ylisuojelevia. Että eivät välttämättä katso aina välttämättä hyvällä sitä... niin eivät ole heti suopeita sitten siihen, että heidän tyttärensä tai poikansa seurustelee."

Kehitysvammaisten ihmisten seurustelu ja niihin liittyneet käytänteet ovat riippuvaisia vanhempien, asumispalveluiden, muiden sosiaalisten tilojen sekä niissä työskentelevien ihmisten ajattelumalleista. Pahimmassa tapauksessa käytän-

nöillä kehitysvammaiset ihmiset eristetään yhä normaalille ihmisyydelle ja elämälle kuuluvilta alueilta kuten seksuaalisuudelta.

Teittinen (tulossa) on mieltänyt kehitysvammaisten seksuaalisuuden sellaiseksi elämän osa-alueeksi, jolle on asetettu tavallisesta ihmisestä poikkeavat ”moraa-li-koodit”. Teittinen on kuvaillut julkaistavassa artikkelissaan *Tabu? Katsaus ke-hitysvammaisten seksuaalisuuden tutkimukseen* lähestymällä seksuaalisuuden hyväksymistä suhteessa kehitysvammaisten kansalaisuuden asemaan. Vaikka yhteiskunnassa sterilisointilaki on kumottu jo 1969, käydään Teittisen mukaan yhteiskunnassa yhä keskusteluja siitä, onko kehitysvammaisten seksuaalisuus heille oikeutettua vai ei. Yhteiskunnassa vallitsevat asenteet ja käytännöt ovat olleet historian valossa kehitysvammaisten seksuaalisuutta kohtaan hyvin syrji-viä.

Asiantuntijoiden valta on aina läsnä kehitysvammaisten ihmisten elämässä. Dan Goodleyn (2005) julkaisemassa paperissa, *“Self-advocacy: forming reliable al-liances”* tuli esiin, että naisen itsenäisyys usein ansaitaan miehen ’kompetenssin’ avulla. Esimerkiksi eroaminen voi olla haastava ja ongelmallinen tilanne, koska erossa ulkopuolinen taho tulee määrittelemään, miten seuraavaksi toimitaan? Yksityinen ja itsenäisempi elämä voi saada radikaalin muutoksen kun edessä on muutto takaisin ryhmäkotiin. (Goodley 2005, 26)

Teittinen (tulossa) on kuvaillut kehitysvammaisten seksuaalisuuden olevan normaalista poikkeavista ilmiöistä aiheutuva uhka tai konstruoitu uhka, joita biovallan toimenpiteet pyrkivät normalisoimaan. Biovalta kohdistaa hallintansa väestön biologisiin yhteneväisyyksiin, ja pyrkii ennakoimaan toimillaan moder-nin yhteiskunnan hallittavuutta, eli ylläpitämään sellaista normia, joka sopii hal-linnan strategiaan. Hallittavuuden ennustettavuus voidaan nähdä kehitysvam-maisten kohdalla esimerkiksi väestön sääntelyn kysymyksenä. Normalisoiviksi toimintamalleiksi voidaan nähdä esimerkiksi palveluyksiköiden henkilökunnan rajoitetoimenpiteet ja kontrollikäytännöt. Biovalta pyrkii kontrolloimaan viime kädessä yksilöä. (em.)

Aineistossa kehitysvammaainen henkilö kertoo lisää kokemuksistaan parisuh-teista seurustelusta:

Tommi: ”se olis niin, se olis sitte kyllä niin sen pariskunnan itse, eli se on juuri kahden välinen, kahden ihmisen välinen asia. Ja sit-ten tässä aikaisemmin niin mä olen kyllä huomannut senkin jutun, että on ollut niin, että kun mä menin käymään... jossakin aikai-semmassa suhteissa on käynyt niin, että mä olen mennyt käy-mään tämän minun morsmaikun luona, mutta hän ei kertaakaan tullu mun luokse ja jos olis tullu, olis tullu ohjaajan kanssa. Ja se ei oikein...”

Aineistossa yksityisyyden menettäminen näyttäytyy kehitysvammaisten ihmis-ten seurustelun ja seksuaalisuuden kannalta ongelmallisena, koska yksityisyy-teen liittyviä rajoja määritellään ulkopuolisten toimesta tilannekohtaisesti. Ul-kopuolisuus ja kontrolli ulottuvat kehitysvammaisen ihmisen yksityisimpiin päätöksiin ja valintoihin. Yksityisyyden ja muiden perusoikeuksien saavuttami-nen elämässä ei välttämättä ole yksinkertaista. Erityisyyden leima antaa ympä-ristölle luvan puuttua yksilön yksityiseen toimintaan. Aineiston esimerkeissä tällainen kontrollointi voidaan kuvailla henkilön itsemääräämiseen puuttumi-seksi ja yksityisyyden loukkaamiseksi.

Aineistossa on myös esimerkkejä siitä, kuinka parisuhteet ovat täysin mahdolli-sia kehitysvammaisten elämässä ja niiden toteutumista ei koeta ongelmallisena. Tärkeämpää on kuitenkin havainto siitä, että kehitysvammaisiin ihmisiin koh-distuva kontrolli yksityiselämään liittyvissä asioissa koetaan kehitysvammais-ten henkilöiden puolesta todellisena ongelmana.

Yksityisyys on käsite, jonka avulla voidaan lähestyä yksilön henkilökohtaisen tilan määritelmää. Sen nähdään kuuluvan osaksi sosiaalista tapaa, joka ilmenee sosiaalisen ympäristön kunnioituksena yksilön omaa tahtoa kohtaan. Tällöin yksilön oma tahtotila tulee merkitseväksi yksityisyyden käsitteen sisällön mää-rittelijäksi. Myös kulttuuriset tekijät sekä toisistaan poikkeavat kansalliset juri-diset menettelytavat vaikuttavat yksityisyyden mieltämiseen. (Mahkonen 1997)

Yksityisyyden käsitettä pohdittaessa on olennaista pohtia, mitä yksityisyys merkitsee yksilölle ja miten yksityisyyttä voidaan ulkoapäin loukata? Yksityisyyden käsitettä määrittää henkilökohtainen yksityisyyden kokemusmaailma; jokainen kokee yksityisyytensä eri tavoin ja antaa sille erilaisia merkityksiä. Sukupuoli, sosiaalinen asema, asuinpaikka ja kulttuuri vaikuttavat yksityisyyden kokemukseen. Yksilöiden kokemukset yksityisyyden tärkeydestä ovat siis subjektiivisia. Yksityisyys on tila, jossa yksilö kokee olevansa osa sopimusta ”minä” ja ”me”. Yksityisyydessä on kyse oman, mieleisensä fyysisen ja henkisen tilan saavuttamisesta. (Mahkonen 1997, 14-15)

Yksityisyyden käsitteen merkitysisältöön liittyy aina henkilökohtaisen arvokkuuden säilyttämisen vaatimus. Sami Mahkonen kirjassaan *Oikeus yksityisyyteen* (1997, 16-17) viittaa Jeffrey Reimanin luonnehdintaan yksityisyyden merkityksestä. Hänen mukaan yksityisyyttä voidaan kuvata ympäristön ja yksilön välisenä sosiaalisena rituaalina, jossa tunnustetaan yksilön olemassaololle *moraalinen oikeutus*.

Tästä näkökulmasta lähestyttynä kehitysvammaiset ihmiset voidaan nähdä palvelujärjestelmän kategorisoimana väestöryhmänä, jonka hallinta perustuu heidän eriarvoisuuteen moraalisena toimijana suhteessa normaaliin väestöön. Samanlaiset yhteiskunnalliset oikeudet eivät kosketa kehitysvammaisia ihmisiä automaattisesti, koska heidät on subjektivoitu poikkeaviksi suhteessa valtaväestön edustajien arvoihin.

Mahkonen (1997, 16) lainaa emt. kirjassaan *Ellen Aldermanin ja Caroline Kennedyn teosta "The right to privacy (1995)"*, jonka mukaan yksityisyys merkitsee seuraavia asioita yksilölle:

- *fyysistä ja psyykkistä koskemattomuutta*
- *arvokkuuden tunteen säilyttämistä*
- *itseääräämistä turvaavaa riippumattomuutta*
- *itseään koskevan tiedon kontrollointia*
- *mahdollisuutta torjua sivullisten tunkeutumiset omaan elämään*

- *läheisyys- ja etäsuhteiden säätelyvälinettä*
- *väliaikaista vetäytymistä sosiaalisesta kanssakäymisestä*
- *välttämätöntä ehtoa tärkeimpien ihmissuhteiden olemassaololle*
- *luottamuksellisuuden taustalla olevaa perusarvoa tai*
- *yksilöllisen olemassaolon tunnustamaa sosiaalista rituaalia*

Yksityisyydessä on kyse henkilön tahdonvapaudesta sekä hänen koskemattomuudestaan, niin fyysisesti kuin henkisesti. Näitä oikeuksia rajoittavat juridiset säännökset, eli oikeudellinen säätely ja niiden puitteissa toimivat virkamiehet ja henkilön kanssa toimivat työntekijät. (Mahkonen 1997, 64-65)

Kehitysvammaisuus määrittelee yksilöä kokonaisvaltaisesti. Se mahdollistaa erilaiset sosiaaliset väliintulot niin palvelukäytänteissä kuin myös muissa sosiaalisissa ympäristöissä. Yksityisyyden kunnioitus ei kehitysvammaisten henkilöiden kertomista esimerkeistä päätellen kosketa heidän elämäänsä, vaan heidän elämänsä on aina potentiaalisesti avointa ympäristön hallinnalle.

4.4 Budjetti ei riitä

Vammaisaktivistit ja vammaistutkijat ovat argumentoineet puheissa ja teksteissään pitkälti sosiaalisen vammaisnäkökulman puolesta, joka kohdistaa vammaisuuden yhteiskunnan tuottamaan tilaan. He ovat usein kuitenkin jumissa normatiivisten kysymysten äärellä, jotka liittyvät työn tekemiseen ja työkyvykkyyteen. (Galvin 2006, 505-506)

Kehitysvammaliiton selvityksen mukaan kehitysvammaisia henkilöitä on noin 400-500 henkilöä palkkatöissä, runsas 2000 henkilöä avotyötoiminnassa sekä runsas 6000 henkilöä työtoiminnassa. (Vesala, Klem, Ahlsten 2015, 5)

Kehitysvammaiset ihmiset saavat usein työkyvyttömyyseläkettä. Kelan työkyvyttömyyseläkettä saadessaan ihminen voi ansaita 746,57e/kk bruttotuloja ilman, että työkyvyttömyyseläke leikkaantuu. Nykysäännösten puitteissa tämä aiheuttaa kuitenkin kannustinloukun. Työkyvyttömyyseläkettä saavan työssä-

käyvän ihmisen täytyy tienata alle tämän bruttotulorajan tai sitten menettää eläke-etuutensa ja tienata yli 1700e/kk, jotta työnteosta tulisi taloudellisesti kannattavaa. Säännökset tuottavat lähtökohtaisesti ongelmallisen tilanteen useille kehitysvammaiselle ihmiselle työmarkkinoille siirtymiseen, koska yli 1700 euron kuukausiansiot voivat olla useille liian vaikeasti saavutettavia heidän työkykynsä puitteissa. (em. 14)

Palkkaan perustuvan työsuhteen solmiminen kehitysvammaisille ihmisille on ongelmallista. Työelämän polut rakentuvat yhä edelleenkin väestön kategoriiseen erotteluun juridisessa mielessä. Päätökset yksilöitä koskien nojaavat lain-säädäntöön: lain vammaisdiskurssissa vammaisuus erotellaan normaalista eri kategorioihin. (Teittinen 2000, 57).

Työn kontekstissa vammaisuuden merkitys juridisena näkyy siinä, että kehitysvammaisten ihmisten tekemä työ ei usein perustu työsuhteeseen, vaan työn tarjoaminen perustuu kehitysvammalain pohjalta järjestettävään työtoimintapalveluun, jonka järjestämisvastuu näiden palveluiden asiakkaille on kunnilla. Työtoiminta voi olla kuntien järjestämää työtoimintaa työkeskuksissa, tai sitten avotyötoimintaa tavallisilla työpaikoilla. Avotyötoiminta on myös palveluperustaista ja siitä ei saa palkkaa. Palveluperustainen työ perustuu huoltosuhteelle, joksi kutsutaan asiakkaan ja sosiaalihuollon tai erityishuollon asiakassuhdetta (Kehitysvammaisten Tukiliitto ry.)

Palveluun perustuvassa "huoltosuhteisessa" työtoiminnassa tai avotyötoiminnassa ei ole normaalin työsuhteen sisältämiä työehtoja, kuten pakkoa vakuuttaa työntekijää tai taata hänelle työterveyspalveluita. Lisäksi työ- ja päivätoiminnan työehtoja ei säännellä kuin hyvin suuntaa-antavasti sitä ohjaavissa laissa ja asetuksissa. Tämä antaa kunnille hyvin monenkirjavat mahdollisuudet soveltaa työtoiminnan palveluiden käytäntöjä. Kaikkea työ- ja päivätoiminnan palveluihin liittyvää käsitellään kuntien sosiaalihuollon lähtökohdista. Kehitysvammaisten ihmisten työtoimintaan liittyvässä keskustelussa onkin usein ongelmallista se, että siinä käytetään palkkatyöhön liittyviä käsitteitä. Näin onnistutaan luo-

maan se kuvitelma, että kysymys on tavallisesta, palkkaan perustuvasta työsuh-
teesta. (Vuorenpää 2008, 8)

Työn merkitystä pohdittaessa on syytä kiinnittää huomiota biopoliittiseen hal-
linnointiin, jossa totuusjärjestelmät pystyvät kohdentumaan entistä paremmin
yksilöihin, ja näin saada yksilöt omaksuma ne yhteiskunnallisen kokonaisuus-
den kannalta tärkeät arvot, joita se haluaa kansalaistensa omaksuvan. (Teittinen
2000, 39; ks. myös Hänninen & Karjalainen 1997, 7-13)

Toimintaympäristöt, joissa vammaiset ihmiset voivat toteuttaa ideaaleja kansa-
laistehtäviään ovat hyvin rajattuja. Vammaisten ihmisten rooli on usein vain
matkia niitä. (Kauppila 2013; ks. myös Campbell 2008, 155-156)

Palveluperustaisen työn ja palkkatyön merkitysten eroja ei kyseenalaisteta tut-
kimuksen aineistossa. Mitä palveluperusteisen työn tuottama todellisuus kehi-
tysvammaiselle yksilölle on, hahmottuu seuraavassa aineistosta nostetussa
esimerkissä.

Susanna: "Edelleen, mä voin sanoa, että me ollaan asuttu Inkilän-
hovissa jo kymmenen vuotta ja sitten tämä kymmenessä vuodes-
sa, aikana ollaan oltu yhdessä ja asutaan yhdessä. Siellä on muita-
kin kehitysvammaisia, seittemän kehitysvammaista ihmistä. Ja
sitten myös meillä on muitakin asukkaita vanhemmastakin pääs-
tä. Et meitä hyödynnetään siihen että me käydään viis kertaa vii-
kossa töissä rivakassa. Ja sitten vielä on oltu toisilla työsaleilla, eli
mä olin alihankinnassa ja hän on ompelemassa."

Palveluperustainen työ voidaan nähdä sellaiseksi biovallan keinoksi, jolla yksilö
pyritään samaistuttamaan ideaalin kansalaisen työntekijämalliin. Puhetavat it-
sestään työntekijöinä ja *hyödynnettävinä* voidaan nähdä minätekniikoiden tuot-
tamiksi, joilla on strateginen päämäärä.

Minätekniikoissa on kyse on poliittisista tekniikoista, jotka kohdistetaan yksi-
löön, jotta valtarakenteet voisivat vahvistua siten, että yksilö nämä tekniikat
kohdatessaan voisivat samaistua niihin ja toteuttaa niiden tarkoituksia. (Teitti-
nen 2000, 42) Modernin yhteiskunnan nähdään asettavan työlle kahdenlaisia

merkityksiä tuottavuuden merkityksen lisäksi. Työn voidaan nähdä edustavan kurinpitomekanismia, eli järjestystä ylläpitävää instituutiota. Lisäksi työlle on myös tullut symbolinen arvo, jolla yksilön identiteettiä voidaan hallita käyttäytymään niin kuin yhteiskunta kansalaiseltaan odottaa. (Galvin 2006)

Minätekniikat hallitsevat uskomuksiamme itsestämme ja vaikuttavat omaan toimintaamme näennäisesti mahdollistettujen valinnanmahdollisuuksien ja vapauksien kautta. (em. 500) Kehitysvammaiset ihmiset käyttävät kuvaillessaan omaa todellisuusmaailmaansa sellaisten käsitteiden avulla, jotka ilmentävät yhteiskunnallisen eetoksen ja olosuhteiden mukaan toimivaa hallinnointijärjestelmää. (Teittinen 2000, 41-45)

Erityisyyteen ja normaaliin ohjaavassa palvelujärjestelmässä, lakiin pohjautuvat työpalvelut voidaan nähdä biovallan tekniikoina. Palvelujärjestelmä luo näennäiset olosuhteet toimintaan yhteiskunnallisen kansalaisen ideaalien arvojen mukaisesti ja mahdollisuuden samaistua näihin arvoihin. Se on hallintamentaliiteetin edun mukaista. Kysymys liittyykin siihen, mitä työn tekeminen tekijälleen tuottaa? Palveluperusteinen työ voidaan nähdä normalisaation politiikassa todellisen työn simulaatioksi.

Sama aviopari jatkaa kertomustaan omasta arjestaan. Seuraavassa esimerkissä kiteytyy institutionaalisten työelämäkäytäntöjen tuottama todellisuus esimerkiksi avioparille:

Juontaja: "Onks teillä lapsihaaveita?"

Juontaja: "Kenellä meidän kehitysvammaisista on lapsihaaveita? Mites Tomi ja Susanna?"

Tomi: "Tota saanks mä vielä kertoo, että vaikka me ollaan vanha aviopari, mutta meidän rahat on menneet sillain, että me ei voida... meillä oli haaveena lasta hoitamaan mutta me ollaan vähän semmosia, että aikamoinen vastuu lapsesta. Niin tota meidän resurssit ei välttämättä..."

Susanna: "_Ei riitä_"

Tomi: "...niiden kasvattamiseen. Minun kohalta ja myöskin Susannalta. Mä olen sitä mieltä, että vaikka me rakastamme lapsia... mutta meillä on kaks kummipoikaa mitä me rakastetaan. Kahta poikaa, toinen on kummipoika ja toinen on pelkkä... pelkkä miten tähän vois sanoo..."

Susanna: "Mä voin sanoo, että Tomin siskolla on kaks lasta. Toinen on mun ja Tomin kummipoika ja Tomi on pelkkä eno toiselle pojalle."

Joku sanoo studiosta: "Just noin."

Tomi: "Ja me rakastamme näitä..."

Susanna: "Tomin siskon lapsia"

Tomi: "Niin paljon, että viedään niille kasvatusta..."

Susanna: "Ja opetusta."

Tomi: "Ja käyttämään näitä mukavissa asiassa... Mutta jos meille olisi tullut lapsi, niin ei siit tuu yhtään mitään. Meidän budjetti on, vähän menee siinä vähän korkeammaksi, ei muuta."

Avioparin kertomuksesta huomataan, että työn tekemisestä puuttuu heidän tapauksessaan taloudellista hyvinvointia edistävä funktio. Yhteiskunnan eriyttävä palvelujärjestelmä tuottaa sellaista todellisuutta esimerkin kehitysvammaisille ihmisille, jonka puitteissa mahdollisuus toteuttaa haaveita on taloudellisista olosuhteista johtuen erittäin huonot. Esimerkissä "resurssien" tai "budjetin" riittämättömyys estää lapsihaaveiden lähtökohtaisen toteutumisen. Tällaiset puheet voidaan tulkita yksilöiden sisäistämiksi puhetavoiksi ja ajattelumalleiksi itsestään kyvyttöminä lapsen elättäjinä.

Ajattelutavan voidaan nähdä kumpuavan ensinnäkin yhteiskunnan hegemonisesta asiantuntijavallan, kuten lääkäreiden tiedosta "*connaissance*", joka subjektiivoi kehitysvammaiset ihmiset biologisesti kykenemättömiksi ja vastakohtiksi kyvykkäille kansalaisille. Tätä erityisyyden roolia ylläpidetään palvelujärjestelmän käytänteissä ja myös kehitysvammaisten ihmisten oppimissa tavoissa nähdä oma itsensä ja toimintansa mahdollisuus.

Vallan teknologioilla pyritään normalisoimaan kehitysvammaisen ihmisen toimintaa siten, että se palvelisi mahdollisimman yhteiskunnallisen hallintamentaaliteetin päämäärää, eli järjestelmän toimivuutta sen ehdoilla. Yhteiskunnan pal-

velujärjestelmän rakenteita ja vallan toimintaa niissä voidaan sanoa funktionaaliseksi. Moderni yhteiskunta on tulkittavissa foucault'laisittain vain mahdollisena sellaisena, jossa sitä ylläpitävien toimintojen toistettavuus on nähtävissä yhteiskunnan sisäänrakennettuna ominaisuutena, ja sellaisina yksilöiden sisäistettyinä toimintatapoina, jotka tulevat esiin yksilöiden ja yhteiskunnallisten käytänteiden vuorovaikutussuhteessa. (Teittinen 2000, 40-41)

Tuula Varis avaa Foucault'n näkökulmaa ihmisruumiin poliittisesta halluunotosta johtaen ajatuksen "*tarkkailla ja rankaista*" -teoksen määritelmään tämän ihmisruumiin kohdentumisesta taloudelliseen hyväksikäyttöön, jossa se nähdään vallankäytön ja hallinnan kohteena pitkälti tuotantovoimana. (Varis 1989, 27) Jos yksilö ei osallistu tuotantovoimaksi, on häntä hallittava siten, että hän tuottaisi mahdollisimman vähän kuluja yhteiskunnalle. Hallintamentaliteetin tavoite voidaan aineiston esimerkin perusteella tulkita olevan taloudellisten riskien ennakoinnin hallinta.

Väestönhallinnan muodot ovat muuttuneet yhteiskunnan arvomaailman muutoksessa, mutta myös nykyisissä käytännöistä voidaan havaita kaikuja niin kutsuttujen paria -luokan (*pariah class*), eli luokattomien hallinnasta. Seuraavan kappaleen esimerkki jatkaa vielä samasta aiheesta.

5.5 Oikeus syntyä

Aineistossa esitetään kertomus liittyen vammaisen lapsen syntymään:

Juontaja: "Tuossa nähtiin (kuva tv-ruutuun syntyneestä lapsesta) tosiaan Elli -enkelisi, tyttäresi, jonka laskit haudan lepoon reilu viikko sitten lauantaina. Kerro, minkälainen yhteinen matka teillä oli Ellin kanssa?"

Riikka (äiti): "No meidän matka oli tosi silmiä avaava monessakin suhteessa... että aluksi oltiin miehen kanssa hyvin järkyttyneitä siitä, miten Ellin diagnoosi meille ylipäätään kerrottiin... että se oli... kuulosti kyllä hyvin puolueelliselta. Ja kerrottiin oikeastaan vaan kaikkea negatiivista tähän trisomiaan liittyen... ja meille esimerkiksi heti kerrottiin mitä kaikkea tullaan eväämään erilaisia hoitotoimenpiteitä jos Elli syntyy: Jos Elli edes selviytyy odo-

tusajasta tai synnytyksestä mikä ei ollut itsestäänselvyys sekään. Mulle esimerkiksi sanottiin, että odotusajan seuranta ei välttämättä tarvita ollenkaan neuvolassa tai lääkäreissä, sektioon ei lähdetä synnytyksessä ja esimerkiksi että Elliä ei elvytetä tai voida laittaa hengityskoneeseen pelkästään johtuen tästä kehitysvammasta.

Juontaja: "hmm. Kerrotko, mikä kehitysvamma Ellillä siis todettiin"

Riikka (äiti): "Ellillä todettiin Edwardsin oireyhtymä eli trisomia-18. Ja myöhemmin sitten havaittiin, että Ellin sydämessä oli myös vikaa. Ja siitäkin sitten meille kyllä heti sanottiin, että sitä ei kannata niinku edes alkaa tutkimaan, koska meidän työllä ei ole elinennustetta."

Juontaja: "Missä vaiheessa sulle selvisi se Ellin kehitysvamma?"

Riikka (äiti): "Eli meille selvisi ihan jo tossa ensimmäisessä ultrassa, mikä tehtiin raskausviikolla 12. Siitä puhutaan nimellä niskapoiimu-ultra. Ja siellä nähtiin niskapoiimussa sellaista turvotusta ja oli monta muutakin juttua, jotka viittasivat kromosomihäiriöön, ja esimerkiksi kumpurajalka näkyi ja jalkaterät ja käsivarret oli oudossa asennossa... ja meille silloin jo vähän vihjailtiin, että todennäköisesti kyse on tästä Trisomia -18:sta, mikä sitten varmistui lopulta lapsivesi-punktiossa raskausviikolla 15. Ennen tuota raskausviikkoa 15 sitä lapsivesipunktiota ei voi tehdä, että..."

Juontaja: "Ellille annettiin siis todella huono ennuste, mutta harkitsitko sä itse hetkeäkään aborttia?"

Riikka (äiti): "Ei harkittu, et ei se ollu meille mikään vaihtoehto, että toki oli aluksi järkytys kuulla, että lapsi on kehitysvammaisen, ja varsinkin sitten että on kyse näin vaikeasta kehitysvammasta. Tietenkin äitinä toivoo, että oma lapsi on terve, eikä hänellä ole mitään hätää tai näin.. ja miettii sitä, mikä on parasta tälle lapselle ja kuinka itse jaksaa ja näin mutta. Ne on ehkä ihan normaaleja ajatuksia, mitä kukin tahansa miettisi aluksi ja mitä niinkun.."

Juontaja: "Mä kysyn sulta vielä totanoinnii Riikka, mitä sä opit Elliltä?"

Riikka (äiti): "No Elli kyllä opetti meille tosi paljon ja monelle muullekin ihmiselle Ellin tarina on opettanut paljon. Lähinnä nyt se, että jokainen ihminen on arvokas ja jokaisella on oma elämäntehtävä eikä se oo kiinni siitä, onko ihminen kehitysvammaisen tai kauan se elämä kestää. Lyhytkin elämä voi olla hyvä elämä. Enää ei pidä asioita niin itsestäänselvytenä. Ja sitten oppi myös sen, että heikompien puolta täytyy pitää ja Suomessa ei kehitys-

vammaiset ole tasavertaisia. Aiemmin oli halunnut uskoa siihen, että täällä kaikki lapset hoidetaan yhtä hyvin ja kaikki on samalla viivalla, mutta ikävä kyllä näin ei ole.”

Lääkärintarkastukset ja neuvolapalvelut voidaan nähdä sellaisiksi biovallan käytännöiksi, joissa operoitavalla tiedolla voidaan saavuttaa hallintamentaliteetin päämääriä vaikuttamalla ihmisen käsityksiin vammaisuudesta.

Lääkärin tutkimus voidaan nähdä biopoliittiseksi käytännöksi modernin yhteiskunnan hallinnassa. Tutkimuksessa objektivoitu yksilö tulee subjektiksi autoritääriselle tiedolle, jolla legitimoidaan ”epänormaaliin” sikiöön kohdistuvia tekniikoita. Lääkäri yhteiskunnan auktoriteettina voi esittää tarvittavat operaatiot tai myös esittää operaatioiden tarpeettomuuden. Näin hän myös ylläpitää toimenpiteillä ja valinnoillaan käsityksiä normaalista ja hyväksyttävästä ihmisyydestä.

Lyijynen kuvaa Millerin ja Rosen (1997, 120-121) ajatusten pohjalta asiantuntijan tuottaman tiedon merkitystä yksilön hallintaan. Sen merkitys on siinä, että sillä voidaan vaikuttaa yksilöiden valintoihin valitsemaan se, mikä on kiistämätöntä. Asiantuntijatiedolla siis muodostetaan yhteiskunnallisen hallinnan kohteita esimerkiksi hallintaohjelmien muodossa sekä teknologioiden kehittäessä.

Lääketieteellisellä asiantuntijatiedolla määriteltyä, normaalin ulkopuolelle jäävää ”epäihmistä” eivät kosketa samat moraaliset oikeudet ja velvollisuudet kuin sitä, joka todetaan normaaliksi. Aineiston esimerkistä voidaan tulkita, että asiantuntijatiedolla pyrittiin vaikuttamaan vammaisen äidin päätökseen tehdä abortti. Häntä pyydettiin epäsuorasti suostumaan ennaltaehkäisevään toimenpiteeseen, jolla lääketieteellisen tiedon subjektivoima ”*elinennusteeton*” sikiö poistettaisiin äidistä.

Asiantuntijatiedolla, tässä tapauksessa medikaalisella tiedolla on siis ominaisuus vaikuttaa yksilöiden elämänhallintaan. Asiantuntijatiedon keinoilla kansalaisia voidaan kannustaa toimimaan aktiivisesti niiden mallien pohjalta, mikä on objektiivisesti tutkitusti kiistämätöntä *tietoa*. (Lyijynen 2007, 20; Vehmas 2005,

200; Kerr & Shakespeare 2002; 122; ks. myös Miller & Rose 1997, 120-121)
Lapsen äidin päätökseen on pyritty vaikuttamaan tuottamalla raja vammaisen ja terveen välillä. Tämä raja on tässä tapauksessa kuvailtu kertomalla operaatioista, joita ei tehdä niissä tapauksissa, joissa lääketieteellisen tiedon valossa lapsi ei ole normaali.

Esitetystä aineiston esimerkistä voidaan tulkita, että medikaalinen tieto jättää palvelukäytännöissä muut diskurssit varjoonsa. Tällöin kehitysvammaisen lapsen syntymä tuottaa vanhemmille eettisen pulman: yksipuolinen, lääkärin sanelema ”totuus” tuottaa vanhemmille käsityksen siitä, että lähtökohtaisesti, kehitysvammaisen lapsen hoito ei koskaan tule vastaamaan normaalin ihmisen hoitoa. Vanhempien ajatuksiin nousevat silloin kysymykset siitä, voiko yhteiskunta taata tälle lapselle ylipäätänsä hyvää elämää? Minätekniikoilla subjektia pyritään ohjaamaan ajatteluaan kohti hallintamentaliteetin tavoitetta.

5 POHDINTA

Tarkoitukseni tässä tutkimuksessa on ollut kuvailla palvelujärjestelmän syrjiviä käytäntöjä kehitysvammaisten henkilöiden kokemuksista käsin. Hypoteesini tässä tutkimuksessa on ollut se, että vaikka suomalainen kehitysvamma-politiikka on muuttunut siihen suuntaan, että kehitysvammaisten henkilöiden osallisuutta ja oikeutta itseään koskevaan päätöksentekoon on pyritty vahvistamaan, ei osallisuuden ja oikeuksien periaatteet toteudu edelleenkään kehitysvammaisille suunnattujen palveluiden järjestämisen tavoissa ja palveluiden käytännöissä.

Olen lähestynyt tutkimusaiheittani teoreettisessa osioissa purkamalla ensin yhteiskunnassa vallitsevia valtasuhteita ja ideologioita kehitysvammaisia henkilöitä koskevien käytäntöjen taustalla. Tällä teoreettisella jäsentelyllä olen pyrkinyt avaamaan kehitysvammaisuuteen liittyvien valtasuhteiden ja ideologioiden muodostumista. Tutkimuksessa on käsitelty varsinkin lääketieteen kehityksen merkitystä modernin yhteiskunnan kategorisoivan hallinnan muotona. Tutkimuksen teoreettisella jäsentelyllä olen pyrkinyt osoittamaan sen, kuinka hegemoninen vammaisuusnäkökulma on muodostunut, mutta myös sen, kuinka hegemonista vammaisuuden diskurssia vastaan on noussut poikkeavia ontologioita haastamaan vammaisuuden medikalisaation näkökulmaa. Teoreettisessa pohdinnassa esitetty tulokulma vammaisuuteen toimii siis myös argumenttina oman tutkijanposition muodostumiselle vastadiskurssina hegemonisille vammaisuusnäkökulmille.

Epistemologisessa mielessä tutkimuksessani käsiteltyä teoriaosuutta voidaan mieltää matkaksi post-dualistiseen käsitykseen kehitysvammaisuudesta. Olen pyrkinyt perustelemaan käsittelemälläni teoreettisella osuudella vammaisuuden käsitteen moninaismerkityksellisyyden keskeiseksi lähtökohdaksi tutkimukseni ontologiseen sekä epistemologisiin lähtökohtiin.

Michel Foucault'n yhteiskuntateoria ja hänen jäsentämänsä metodologiset käsitteet ovat mielestäni relevantti jatkumo tutkimukseni teoreettiselle pohdinnalle.

Metodologisessa esityksessä olen käsitellyt foucault'laisittain tiedon ilmenemistä nykyisyyden historian käytännöissä, sekä vallan polveutumista modernissa yhteiskunnassa. Foucault'n metodologia toimii tutkimusvälineellisenä konseptiona, joka tarjoaa institutionaalisen syrjinnän tutkimukseen mielestäni relevantin näkökulman. Kehitysvammaisiin henkilöihin kohdistuvat palvelujärjestelmän syrjivät käytännöt ja kehitysvammaisten yksilöiden hallinta ovat sidoksissa modernissa yhteiskunnassa kehittyneen hegemonisen tiedon ja vallan tuottamiin ja ylläpitämiin vammaisuuden merkityssisältöihin. Hegemonisen vallan ja tiedon tuottamien ihmisyyden, normaalin ja ideaalin kansalaisuuden konseptiot näkyvät yhä kehitysvammaisiin ihmisiin kohdistuvissa jälkimodernin yhteiskunnan biopoliittisissa käytännöissä.

Tämän tutkimuksen aineiston analyysissä on käytetty menetelmänä kuvailevaa tapaustutkimusta. Palvelujärjestelmän syrjivän luonteen paljastaminen kuvailevan tapaustutkimuksen avulla on toiminut mielestäni hyvin yhteen tutkimuksen teoreettisen pohdinnan, sekä tutkimuksen emansipatorisen luonteen yhteydessä. Tutkimuksessa analysoitavat tapaukset koostuvat kehitysvammaisten ihmisten henkilökohtaisista kokemuksista liittyen palvelujärjestelmän syrjivään toimintaan. Genealogisella metodologialla taas pyritään kriittisen ja hiljaisen tiedon esiintuomiseen. Mikä olisi parempi tapa tutkia vaiettuja todellisuuksia kuin lähestyä niitä kehitysvammaisuuden kokemuksen tutkimuksen avulla?

Tapaustutkimukseni aineisto on suhteellisen suppea. Mielestäni käyttämäni aineisto oli kuitenkin riittävä tapaustutkimukselle, koska aineistosta välittyneen kokemuksen avulla pystyin osoittamaan sen, että palvelujärjestelmä tuottaa syrjäyttäviä kokemuksia, ja ettei palveluiden järjestämisen periaatteet mahdollista vammaispoliittisten tavoitteiden toteutumista niissä määrin, mitä sen tavoitteiksi on asetettu. Analyysillä pystyin osoittamaan sen, että palvelujärjestelmässä on sellaisia puutteita, joiden vuoksi ihmisoikeudellisista lähtökohdista tehtävän vammaispolitiikan toteutuminen on ongelmallista toteutua.

Sekundaariaineistonani toimiva aineisto toimi kontribuutiona primääriaineiston tulkinnassa ja sen avulla pystyttiin nostamaan palvelujärjestelmässä työs-

kentelevien henkilöiden kokemuksia uusien poliittisten tavoitteiden toteutumisen mahdollisuuksista.

Tutkimus oli mielestäni kohtuullisen onnistunut. Tutkimusongelmani lähestyminen kehitysvammaisten kokemusten kautta vastasi tutkimukselleni asetettuja ennakkokäsityksiä ja tuki teoreettista lähtöasetelmaa, jonka näkökulmasta vammaisuuden ontologista luonnetta tulee lähestyä yksilön ja yhteiskunnan rakenteiden vuorovaikutussuhteena ja tämän kokemuksena. Keskeistä tutkimukseni onnistumiselle oli myös se, että vammaisuuden merkityksen rakentumista rinnastettiin kansalaisuuden ja kyvykkyyden konseptioiden rakentuneisiin merkityssisältöihin modernissa yhteiskunnassa. Ilman tätä pohdintaa ei palvelurakenteiden taustalla vallitsevia ideologioita ja niiden muodostumista olisi voitu ymmärtää siinä laajuudessa kuin ne on tässä tutkimuksessa esitetty.

Tämän tutkimuksen analyysissä tulee esille palvelujärjestelmän kehitysvammaisiin kohdistuva institutionaalinen syrjintä. Palveluiden järjestämisen tavoissa ja palveluiden käytännöissä kehitysvammaisten tai heidän läheistensä ääntä ei oteta aina huomioon. Syrjintä osoittautuu rakenteelliseksi myös työelämäpalveluiden kohdalla. Juridis-normatiivinen jako erityisyyteen ja normaaliin tuottaa kehitysvammaisille henkilöille esimerkiksi kroonista köyhyyttä, joka ilmenee aineistossa *haaveettomuutena*. Palvelujärjestelmän syrjivä luonne ilmenee kehitysvammaiselle henkilöille *ulkopuolisuuden, osattomuuden ja itsemääräämisen* menettämisen kokemuksina.

Tutkimukseni analyysi osoittaa, ettei palvelujärjestelmän toiminnan periaatteet ole edelleenkään lähtökohdiltaan kehitysvammaisten yksilöiden osallisuutta ja ihmisoikeuksia tukevia. Kokemukset palvelukäytännöistä paljastivat institutionaalisten toimintamallien ja käytäntöjen taustalla olevan hegemonisen tiedon ja vallan, jotka rajaavat palveluiden käyttäjien toiminta-aluetta ja kehitysvammaisten yksilöiden itsemääräämisen mahdollisuuksia. Kehitysvammaisen palvelunkäyttäjän valta oman elämänsä ratkaisuihin näyttäytyi tutkimuksen analyysin perusteella alisteisena suhteessa järjestelmän muihin toimijoihin.

6 YHTEENVETO

Medikaalisella tiedolla oikeutetaan yhä kehitysvammaisten ihmisten hallinnan muotoja, jotka sopivimmalla tavalla palvelevat hallintamentaliteetin päämäärää kussakin ajassa. Toimintatavat, jotka ajavat hallintamentaliteetin päämääriä ovat löytäneet uusia väyliä ja keinoja saavuttaa niitä. Voidaan sanoa, että hallintamentaliteetti on järjestäytynyt uusliberalistisen eetoksen mukaiseen asetelmaan kehitysvammadispositiossa. Disposition keskeinen merkitys liittyy sen strategiseen toiminta-ajatukseen ratkaista sille keskeinen ongelma (Peltonen 2004). Kehitysvammaisuuden kontekstissa ”vallan verkoston järjestäytymisen ongelma” voidaan kytkeä taloudellisuuden maksimoinnin ja ihmisoikeusnäkökulman sovittamisen strategiaan. Kysymys uudelleen organisoituvassa palvelujärjestelmän toiminnassa on siitä, kuinka kehitysvammaisille henkilöille tuotettavat palvelut voitaisiin järjestää ja tuottaa niin, että ne olisivat mahdollisimman kustannustehokkaita, mutta istuisivat kehitysvammapalveluiden rakennemuutoksen taustalla vaikuttavan ihmisoikeudellisen näkökulman periaatteisiin.

Kehitysvammaisten yksilöiden osallisuuden ja oikeuksien näkökulma kansallisessa vammaispolitiikassa voidaan tämän tutkimuksen perusteella toimivan yhteiskunnallisessa uusliberalistisessa eetoksessa keppihevosenä julkisen sektorin järjestämien palveluiden uudistamiselle. Tämä tutkimus osoittaa, että lääketiede on yhä keskeinen väestönhallinnan ja yksilöön kohdistuvien biopoliittisten toimien oikeuttaja. Uusliberalistisessa eetoksessa operoiva palvelujärjestelmä tarvitsee lääketiedettä kurinpitotekniikoiden mahdollistajana. Diagnostiikkaa käytetään myös hallittavaan väestöluokkaan kohdistettavien toimenpiteiden oikeuttajana, jotta esimerkiksi voittoa tavoittelevat sosiaali- ja terveyspalveluiden tuottajat, tehokkuuden toimintaperiaatteineen voivat asettautua sosiaali- ja terveystalouden palvelusektorille.

Tekemäni tutkimus on osaltaan vahvistanut näkemystä siitä, että oikeudenmukaisuuden periaatteet ja niiden vahvistamiseen tähtäävät politiikat eivät voi yhteiskunnassa toteutua, jos palvelujärjestelmän kansalaisia eriyttävät palvelumallit, päätöksenteko ja näitä ohjaavat normit perustuvat vain hegemoniseen,

positivistiseen ihmiskäsitykseen. Tällöin normaalista pois määritelty, poikkeavat ihmiset joutuvat yhä puristetuksi kategoriin muotteihin, joka systemaattisesti rajaa osan kansalaisista ulos yhteiskunnan toiminnoista.

Kehitysvammaisten henkilöiden tasa-arvoa ajavien politiikkojen päämäärät vaikuttavat lähtökohtaisesti ongelmalliselta toteutua yhteiskunnassa. Oikeudenmukaisuusperiaatteiden toteutuminen palveluiden kontekstissa vaikuttaisi olevan mahdotonta toteuttaa, koska kehitysvammaiset henkilöt lähtökohtaisesti asetetaan normaalin ihmisen moraalisen arvon ulkopuolelle modernin institutionaalisessa hallinnassa. Kehitysvammaisuus tuotetaan yhä poikkeavuudeksi vertaamalla sitä normaaliin, tutkittuun ihmisyyteen. (Teittinen, tulee) Diagnostoitu poikkeavuus toisaalta oikeuttaa yksilön lakisääteisten palveluiden piiriin, mutta yhtälailla poikkeavuuden tunnistamisella oikeutetaan palvelujärjestelmä kohdistamaan hallintansa moraalisesti epätäydelliseen 'anti-ihmiseen'. Kehitysvammadispositiossa epäihmisen toiminnan rajat eivät piirry samankalaiseksi kuin sillä ihmisellä, joka mitataan kansalaiseksi. Hallinta on niin yksilöiden yhteiskunnallista toimintaa rajoittavaa kuin itsemääräämistä rajoittavaa.

Teittisen ja Hokkasen (on tulossa) elämäkertatutkimuksen pohjalta, jossa tutkittiin vammaisuuden ja yksinäisyyden suhdetta, yksinäisyyden kokemukset eivät nousseet "*eksplisiittisesti*" tutkimuksen aineistoista esille, mutta sen sijaan keskeinen yhdistävä teema tutkimuksessa mukana olevilla henkilöillä on *ulkopuolisuuden kokemus yhteiskunnan toiminnoista*. Ulkopuolisuus konkretisoituu alateemoissa, kuten:

- työnteon vähyytenä
- köyhyytenä
- Taisteluna palvelujärjestelmää vastaan ja (usein häviönä)
- Ymmärtämättömyytenä ja
- Erilaisuutena

Palvelukäytänteillä ja diagnostiikalla ylläpidetään kehitysvammaisuuden merkityksiä. Hegemoninen diskurssi leimaa, stigmatisoi yksilön niin sisältäpäin kuin ympäristöstäkin käsin. (ks. Goffman 1963; Bogdan & Taylor 1994, 209, 217).

Bogdan & Taylor (1994) ovat tutkineet kehitysvammaisuuden sosiaalista merkitystä kahden yhdysvaltalaisen kehitysvammaiseksi diagnosoidun henkilön kertomien elämäntarinoiden avulla. Näissä elämänkerroissa tuli esille se, että tutkimukseen osallistuneet henkilöt kokivat poikkeavuutensa todellisen kokemuksen syntyneen lääkärintutkimuksissa, sijoittamisessa ja pakkotoimenpiteissä kuten muussakin laitosten ja sijoitusperheiden käytänteissä, joissa heidän päätäntävaltansa oman elämänsä asioissa vietiin. Vuorovaikutuksen puute ympäristön kanssa sekä ulkopuolisuus oman elämänsä päätöksentekoon tuottivat heille henkilökohtaisia osattomuuden ja ymmärtämättömyyden kokemuksia itsestään ja ympäröivästä maailmasta. Kun institutionaalisilla keinoilla määritellään kehitysvammaisuutta, ja rajataan yksilön yhteiskunnallisia toiminta-alueita ja mahdollisuuksia, ylläpitävät nämä rajanteot myös stereotyyppisiä mielikuvia ja käytäntöjä kehitysvammaisuudesta kaikkialla siellä, mistä siitä puhutaan ja missä kehitysvammaisuus on läsnä.

Selviä yhteyksiä edellä mainittujen tutkimusten havaintojen sekä oman tutkimukseni havaintojen välillä löytyy. On suuri vääryys lähtökohtaisesti, että ihmiset joutuvat yhteiskunnassa erityiseen asemaan diagnosoidun vamman vuoksi, joka tuottaa selvästi pysyvää sosiaalista leimaantumista, eriarvoisuutta, ulkopuolisuuden, toiseuden ja pahoinvoinnin tunnetta. Palveluiden järjestämisen periaatteita on kyseenalaistettava, koska osallisuuden näkökulma palvelujärjestelmässä ei selvästikään toteudu. Siksi onkin pohdittava keinoja, jolla kehitysvammaisten henkilöiden oikeuksia oman elämänsä päätöksentekoon voitaisiin vahvistaa.

Vehmas ja Watson (2014) esittävät tärkeän kysymyksen: jos yhteiskunnan rakenteiden perustuksena oleva lainsäädäntö kyseenalaistetaan ja dualistiset järjestelyt halutaan purkaa, mitä silloin on tarjota tilalle? Vaikka yhteiskunnassamme elää yksilöitä, jotka kärsivät yhteiskunnan normatiivisesta jaottelusta,

elää yhteiskunnassa myös niitä, jotka eivät selviäisi ilman päivittäistä lääketieteellistä hoitoa, joihin diagnoosi oikeuttaa. Lääketieteen ja hyvinvointiteknologian mahdollistamat helpotukset ovat todellisia välttämättömyyksiä osalle kehitysvammaisten ihmisten elämää. Realistista on sanoa, etteivät kaikki kehitysvammaiset henkilöt voisi osallistua yhteiskunnan toimintoihin, vaikka yhteiskunnalliset fyysiset esteet poistettaisiin ja normit purettaisiin. Normit ovat siis myös turva, jotka takaavat palveluiden järjestämisen.

Niiden palveluiden järjestäminen, joita vammaiset ihmiset tarvitsevat, perustuvat poliittisen päätöksenteon ratkaisuihin. Vehmas ja Watson (2014) peräävätkin yhteiskunnan oikeudenmukaisuuden toteutumisen ja oikeudenmukaisuusperiaatteiden uudelleenarviointia sekä vammaisuuteen liittyvien kysymysten politisointia myös tutkimuksellisesti.

Jääkin poliitikkojen, tutkijoiden, palveluiden työntekijöiden, kehitysvammaisten ja kaiken sosiaalisen yhteisön vastuulle kyseenalaistaa kehitysvammaisten ihmisten kohtelua ja palvelujärjestelmän syrjäyttävää luonnetta. Kehitysvammaisten henkilöiden kohtelu on nostettava edelleen ihmisoikeuskysymykseksi asettamalla vallitsevat epätasa-arvoiset käytännöt ja ne mahdollistavat ideologiset arvot kyseenalaisiksi. Ihmisten väärinkohtelut ja palvelujärjestelmän epäkohdat on tuotava julkiseen keskusteluun. Julkinen kyseenalaistaminen ja paljastaminen mahdollistaa parhaimmillaan uusien näkökulmien voimistumista ja demokratian vahvistumista niin käytännön toiminnan kautta kuin poliittisessa toiminnassakin (Teittinen, tulee; Habermas 1985).

Tämä tutkimus on omalta osaltaan ollut poliittinen kannanotto syrjivää institutionaalista järjestelmää kohtaan: Se on paljastanut yhteiskunnallisten toimintamallien ylläpitävän yhä rakenteellista syrjäyttämistä. Kehitysvammaisten ihmisten osallisuutta ja oikeuksia omaan päätöksentekoon voidaan vahvistaa tekemällä tutkimuksellista poikkitieteellistä yhteistyötä eri tieteenalojen kanssa oikeudenmukaisemman yhteiskunnan saavuttamiseksi ja nostamalla kritiikkiä monipuolisesti myös julkiseen keskusteluun popularisoimalla tieteessä saavutettavia tuloksia. Kehitysvammaisuuteen liittyvässä tutkimuksessa on tehtävä

ihmisoikeudellis-poliittisia kannanottoja, kyseenalaistettava vallitsevia rakenteita sekä kehitettävä uusia malleja kehitysvammaisten henkilöiden osallisuuden ja oikeuksien parantamiseksi. Ilman epäkohtien paljastamista ja hegemonisen tiedon kyseenalaistamista on normaaliksi hyväksyttyä mahdotonta muuttaa.

LÄHDELUETTELO

- Agge, Susanna (2014). "Heikkomielisyyden levenemisen ehkäisy" – Sterilointilain vaikutukset Turun kansakoulussa 1935-1970. *Kasvatus ja aika* 8:4, 55-67
- Alasuutari Pertti (1994). *Laadullinen tutkimus*. Tampere: Vastapaino
- Alhanen, Kai (2007). *Käytännöt ja ajattelu Michel Foucault'n filosofiassa*. Helsinki: Gaudeamus
- Ali, Afia, Strydom, Andre, Hassiotis Angela, Williams Rachael & Michael King (2008). A measure of perceived stigma in people with intellectual disability. *The British Journal of Psychiatry* 193:5, 410-415
- Arvio Maria, Aaltonen Seija. (2011). *Kehitysvammainen potilaana*. Keuruu: Otavan Kirjapaino Oy
- Barnes, Colin (2005). The social model of disability: a Sociological phenomenon ignored by sociologists? Teoksessa Tom Shakespear (toim.), *The disability reader, Social science perspectives*. London: Continuum.
- Bogdan, Robert & Taylor, Steven J. (1994). *The social meaning of mental retardation: Two life stories*. Teachers Collage Press: Columbia university.
- Campbell, Fiona A. Kumari (2015). *Ability*. Teoksessa R. Adams, B. Reiss & D. Serlin (toim.) *Keywords for Disability Studies*. New York: New York University Press, 46-51
- Campbell, Fiona A. Kumari (2009). *Contours of Ableism: The Production of Disability and Abledness*. Hampshire: Palgrave.
- Curtin, L. L. (1992). Privacy: Belonging to one's self. *Nursing Management* 23:4, 7-8.
- Conrad, Peter (1992). Medicalization and Social Control. *Annual Review of Sociology*, 18, 209-232.
- Corrigan, Patrick W & Watson, Amy C (2002). Understanding the impact of stigma on people with mental illness. *World Psychiatry* 1:1, 16–20.
- Dreyfus, Hubert L & Rabinow, Paul (1982). *Michel Foucault: Beyond Structuralism and Hermeneutics*. 2nd edition With and Afterword by and an Interview with Michel Foucault. Chicago: The University of Chicago Press
- Eriksson, Susan (2008). Erot, erilaisuus ja elinolot. Vammaisten arkielämä ja itsemäärääminen. *Kehitysvammaliiton julkaisuja* 3. Helsinki
- Eriksson, Päivi & Koistinen, Katri (2014). Monenlainen tapaustutkimus. *Kuluttajatutkimuskeskuksen tutkimuksia ja selvityksiä*, 14:11

- Eräsaari, Risto (2005). Inkluisio, ekskluisio ja integraatio sosiaalipolitiikassa. Kiistakysymysten kartoitusta. *Janus Sosiaalipolitiikan ja sosiaalityön tutkimuksen aikakauslehti*, 13(3), 252-267.
- Finkelstein, Vic (1993). The Commonality of disability. Teoksessa Swain, J., Finkelstein, V., French, S. & Oliver, M. (toim.) *Disabling barriers, enabling environments*. London: Sage
- Foucault, Michel (1994). *Aesthetics, method and epistemology* (käännös R. Hurley). J.D. Faubion (Toim.) New York Press. Ref. Scheurich, J & McKenzie, K (2008)
- Galvin, Rose (2006). A genealogy of the disabled identity in relation to work and sexuality. *Disability & Society* 25, 499-512
- Germon, Penny (2005). Activists and Academics: Part of the same or a world apart? Teoksessa Shakespeare, Tom (toim.) *The disability reader. Social Science perspectives*. London: Cassell
- Gleeson, Brendan (1997). Disability studies: A historical materialist view. *Disability & Society* 12, 179-202
- Goffman, Erving (1963). *Stigma: Notes of the management of a spoiled identity*. New York: Simon & Schuster
- Goodley, Dan (2001). "Learning difficulties", the social model of disability and impairment: challenging epistemologies. *Disability and Society* 16:2, 207-31
- Goodley, Dan (2005). "Self-advocacy: forming reliable alliances" Keynotes address, ASSID 40th Annual Conference, 10th October 2005, Auckland: Aotearoa.
- Habermas, Jürgen (1985). Julkisuus. *Tiedostotutkimus* 3:85
- Haapasalmi, S (2007). Oma koti kullaa kallis? – Asunnon hallintamuodon merkitys kodin kokemisessa. Pro Gradu tutkielma: Uni. Tampere.
- Haarni, Ilkka (2006). Keskenikäistä yhdenvertaisuutta. Vammaisten henkilöiden hyvinvointi ja elinolot Suomessa tutkimustiedon valossa. *Stakes, raportteja* 6/2006. Helsinki: Valopaino
- Hakulinen, Auli (1997). Johdanto. Teoksessa Liisa Tainio (Toim.) *Keskustelu-analyysin perusteet*. Tampere: Vastapaino, 13-18
- Harpur, Paul (2012). Embracing the new disability rights paradigm: the importance of the Convention on the Rights of Person with Disabilities. *Disability & Society* 27:1, 1-14.

- Harvey, David (2008). Uusliberalismin lyhyt historia. Tallinna: Vastapaino.
- Heinonen, Pilvikki (2013). "Herrat lupaa hyvää" Tutkimus kehitysvamma-
laitoksen lakkauttamisen vastustamisesta kehitysvamma-alan
lähityöntekijöiden joukossa. Pro Gradu -tutkiema. Uni: Helsinki.
- Helén, Ilpo & Jauho, Mikko (2003). Terveyskansalaisuus ja elämän politiikka.
Teoksessa Helén, Ilpo & Jauho, Mikko (toim.) Kansalaisuus ja kansanterveys.
Helsinki: Gaudeamus
- Hintsala, Susanna, Seppälä, Heikki & Teittinen, Antti (2008). Kehitysvammaista
ihmistä eristävät asumisjärjestelyt. Teoksessa Hirvilammi, Tuuli & Laatu, Mark-
ku (Toim.) Toinen vääryyskirja. Lähikuvia sosiaalisista epäkohdista. Vammala:
Vammalan kirjapaino, 217-231
- Husa, Sari (1995). Foucault'lainen metodi. Niin & Näin 3, 42-48
- Jyrkämä, Jyrki (2007). Toimijuus ja toimijatilanteet – aineksia ikääntymisen ar-
jen tutkimiseen. Teoksessa Marjaana Seppänen, Antti Karisto & Teppo Kröger
(toim.) Vanhuus ja sosiaalityö, sosiaalityö avuttomuuden ja toimijuuden välissä.
Jyväskylä: PS-kustannus.
- Järvikoski, A, Härkäpää, K & Pättikangas M (1999). Vammaisen henkilön valtaisi-
tuminen - palvelujärjestelmän avulla vai ilman sitä? Teoksessa Susanna Nouko-
Juvonen (toim.), Pyörätuolitango, Näkökulmia vammaisuuteen. Helsinki: Edita.
- Kauppila, Aarno (2013). Kansalaisuus ja sen ideaalit vammaispolitiikassa kriit-
tisten kyvykkyyksien tutkimuksen näkökulmasta tarkasteltuna. Pro-gradu tut-
kielma: Uni. Helsinki
- Kangas, Olli (2003). Instituutiot ja ajoitus – lainsäädäntövallan vaikutus sosiaa-
livakuutuksen ajoitukseen. Teoksessa Saari, Juho (toim.) Instituutiot ja Sosiaali-
politiikka. Johdatus institutionaaliseen muutoksen tutkimukseen. Helsinki: So-
siaali- ja terveysturvan keskusliitto ry
- Katsui, Hisayo (2005). Towards Equality, Creation of the disability movement in
central Asia. Helsinki: Uni. Helsinki
- Kehitysvammaliitto (2016). Mitä kehitysvammaisuus on? Vernerinet.net. Kehitys-
vamma-alan verkkopalvelu. ([http://verneri.net/yleis/mita-
kehitysvammaisuus-on](http://verneri.net/yleis/mita-kehitysvammaisuus-on) tarkastettu 18.10.2016)
- Kehitysvammaisten Tukiliitto ry (2011). Työ- ja päivätoiminta ja palkkatyö
(<http://www.kvtil.fi/media/Tyo/TyoPaivatoimintaJaPalkkatyo2011.pdf>
tarkistettu 2.2.2016)
- Kemppainen, Erkki (2001). Huollettavasta asiakkaaksi. Sosiaalihuollon oikeu-
det. Sosiaali- ja terveysturvan keskusliitto, Helsinki

Koivusalo, Markku (2012). Kokemuksen politiikka. Michel Foucault'n ajattelu-järjestelmä. Helsinki: Tutkijaliitto

Konola, Kirsi, Kekki, Sanna, Tiihonen, Petra & Marjamäki, Katja. (2011). Tulevaisuus omissa käsissä – Miten päämies itse johtaa oman elämänsä ja palvelujensa suunnittelua. Teoksessa Päivi Ripatti (toim.), Kehitysvammaisten asuminen. Uusi reformi 2010-2015. Helsinki: Unigrafia Oy, Yliopistopaino

Kuparinen, Riitta (2005). "Ei meidän naapuriin". Tapaustutkimus asukasyhteisön suhtautumisesta kehitysvammaisten asuntolan rakentamiseen. Kehitysvammaliiton tutkimusyksikkö Kotu. Helsinki: Gummerus

Kusch, Martin (1993). Tiedon kentät ja kerrostumat – Michel Foucault'n tieteen-tutkimuksen lähtökohdat. Oulu: Pohjoinen.

Kuuppelomäki, M. & Hentinen, M. (1987). Yksityisyys sairaalaympäristössä. Sairaanhoidon vuosikirja XXIII. Sairaanhoidtajien koulutussäätiö. Forssa: Forssan Kirjapaino Oy

Lehtiö, Jouko (1987). Selvitys turkulaisten vaikeavammaisten elinolosuhteiden keskinäistä piirteistä ja niihin vaikuttamisesta. Turun kaupungin sosiaalikeskuksen julkaisuja. N:o 2

Ladonlahti, Tarja (2004). Haasteita palvelujärjestelmälle. Kehitysvammaiseksi luokiteltu henkilö psykiatrisessa sairaalassa. Uni: Jyväskylä

Laine, Markus, Bamberg, Jarkko & Jokinen, Pekka (2007). Tapaustutkimuksen teoria ja käytäntö. Teoksessa Laine, Markus, Bamberg, Jarkko & Jokinen, Pekka (toim.) Tapaustutkimuksen taito. Helsinki: Gaudeamus uni. Press.

Laki vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista (3.4 1987/380)

Laki kehitysvammaisten erityishuollosta (519/1977)

Lakkala, Suvi (2008). Inklusiivinen opettajuus: toimintatutkimus opettajankoulutuksessa. Väitöskirja. Rovaniemi: Lapin yliopisto .

Lehto-Lundén, Tiina K. (2012). Henkilökohtainen elämänsuunnittelu kehitysvammaisten henkilöiden kokemana. Pro-gradu tutkielma: Uni. Helsinki.

Lewis, Michael (1998). Shame and Stigma. Teoksessa Paul Gilbert & Bernice Andrews (toim.), Shame. Interpersonal behavior, psychopathology and culture. New York: Oxford university press.

Lyijynen, Katri (2007). Illuusio vapaudesta. Foucault'laisen vallan ja hallinnoimisen näkökulma 1990-luvun liikkeenjohtojatteluissa. Pro-gradu tutkielma: Uni. Helsinki

Lähdesmäki, Kirsi (2003). New Public Management ja julkisen hallinnon uudistaminen. Vaasa: Uni. Vaasa.

Madriz, Esther (2000). Focus groups in feminist research. Teoksessa Norman K. Denzin & Yvonna S. Lincoln (toim.), Handbook of qualitative research. Thousand Oaks: Sage.

Mahkonen, Sami (1997). Oikeus Yksityisyyteen. Helsinki: WSOY

Metsämuuronen, Jari (2010). Tutkimuksen tekemisen perusteet ihmistieteissä. e-kirja: tutkijalaitos (<http://www.methelp.com/pdf/TTP4demo.pdf> tarkastettu 26.10.2016)

Mäkinen, Päivi (2008). Ammatillisuus ja etiikka ristipaineissa. Teoksessa Hirvilampi, Tuuli & Laatu, Markku (Toim.) Toinen vääryyskirja. Lähikuvia sosiaalisista epäkohdista. Vammala: Vammalan kirjapaino, 253-269

Norlamo-Saramäki, Tuija (2009). Asiakslähtöisyyden ristiaallokossa. Lisensiaattitutkimus: Uni. Helsinki

Nuolijärvi, Pirkko & Tiittula Liisa (2000). Televisiokeskustelun näyttämöllä: Televisiointitutionaalisuus suomalaisessa ja saksalaisessa keskustelukulttuurissa. Helsinki: Sks

Oksanen, Atte (2002). Murheen laakso. Mies ja kuolema raksaassa suomenkielisessä rockissa. Pro-gradu tutkielma: Uni: Tampere

Oksanen, Ella (2015). Arkisto tiedon, vallan ja lausumien järjestelmänä. Michel Foucault'n filosofia arkistoteoreettisen ajattelun innoittajana. Pro-gradu tutkielma: Uni. Tampere

Oliver, Michael (1996). Understanding disability: From Theory to Practice. Basingstoke : Macmillan and St Martin's Press.

Oliver, Michael (1990). The politics of disablement. Basingstoke: Macmillan.

Pellonpää, M. (1991). Euroopan ihmisoikeussopimus. Helsinki: Lakimiesliiton kustannus.

Pelto-Huikko, Antti, Kaakinen, Juha & Ohtonen, Jukka. (2008). "Saattaen muutettava". Kehitysvammaisten laitoshoidon hajauttamisen seurantaraportti. Sosiaali- ja terveys- ministeriön selvityksiä 2008: 29. Sosiaali- ja terveysministeriö, Helsinki.

Peltola, Rauno (2013). Uuden julkisjohtamisen kritiikki sosiaalityön diskursseissa. Pro-gradu tutkielma: Uni. Tampere

Peltonen, Matti (2004). Discourse to Dispositif. Michel Foucault's Two Histories. Historians Reflections Reflexions Historiques, 30:2, 205-219

Peräkylä, Anssi (1997). Institutionaalinen keskustelu. Teoksessa Liisa Tainio (toim.) Keskusteluanalyysin perusteet Tampere: Vastapaino, 177-202

Peuhkuri, Timo (2007). Teoria ja yleistämisen kriteerit. Teoksessa Laine, Markus, Bamberg, Jarkko & Jokinen, Pekka (toim.) Tapaustutkimuksen taito. Helsinki: Gaudeamus Hki uni. press.

Poikkimäki, Isabel (2004). Ihmisarvon kunnioittaminen, itsemääräämisoikeus ja yksityisyys potilaan hoidossa. Pro-gradu tutkielma: Tampere

Pukero, Päivi (2009). Epämääräisestä elämästä kruunun haltuun. Irtolaisuuden ja huono-osaisuuden kontrolli Itä-Suomessa 1860-1885. Joensuu: yliopistopaino

Reinikainen, Marjo-Riitta (2007). Vammaisuuden sukupuolittuneet ja sortavat diskurssit, Yhteiskunnallis-diskursiivinen näkökulma vammaisuuteen. Jyväskylä: Uni. Jyväskylä.

Reinikainen, Marjo-Riitta (1999). Vammaisen nais- ja miesruumiin arvo. Janus: sosiaalipolitiikan ja sosiaalityön tutkimuksen aikakauslehti. 7:4, 341-351

Ripatti, Päivi & Paara, Erkki (2011). Esipuhe. Teoksessa Päivi Ripatti (toim.), Kehitysvammaisten asuminen. Uusi reformi 2010-2015. Helsinki: Unigrafia Oy, Yliopistopaino, 3-7

Räsänen, Juhani (2006). Voimaantumisen mahdollistaminen ja ratkaisut. Yhteiskunnan, yhteisön ja yksilön valtaistaminen. Suomen Työvalmennusakatemi- an julkaisu. Julkiviestintä Oy.

Räty, Tapio (2003). Vammaispalvelut, Vammaispalvelujen soveltamiskäytäntö. Helsinki: Kynnys ry.

Salmenkivi, Eero (2004). Michel Foucault ja kasvatuksen tutkimuksen menetelmät. Teoksessa Mietola, Reetta & Outinen, Helena (toim.) Kulttuurit, erilaisuus ja kohtaamiset. Kavastustieteen päivien 2003 julkaisu, osa 1/5. Helsinki: Kasvatustieteiden laitos 8-17

Selkälä, Arto (2013). Kansalaisuuden hallinta suomalaisessa sosiaali- ja terveyspolitiikassa. Uni. Lapland: Rovaniemi

Seppälä, Hannu (2010). Hoivan ja asumisen välimaastossa. Pohdintoja kehitysvammaisuuden kaksista kasvoista. Teoksessa Antti Teittinen (toim.) Pois laitok- sista! Vammaiset ja hoivan politiikka. Helsinki: Hakapaino, 180-198

Seppänen Eeva-Leena (1998). Osallistumiskehikko. Teoksessa Liisa Tainio (toim.), Keskustelu- analyysin perusteet. s.156-176. Tampere: Tammer-Paino Oy.

Shakespeare, Tom (2006). Disability rights and wrongs. Abingdon, Oxon: Routledge.

Shakespeare, Tom (2005). (toim.) The disability reader. Social Science perspectives. London: Cassell

Shakespeare, Tom & Watson, Nicholas (2002). The social model of disability: An outdated ideology? *Science and disability* 2, 9-28

STM (2006). Euroopan neuvoston vammaispoliittinen toimintaohjelma, Sosiaali- ja terveysministeriö. Helsinki: Yliopistopaino.

STM (2016). Laitoksesta yksilölliseen asumiseen. Kehitysvammaisten asumisen ohjelman toimeenpanon arviointi ja tehostettavat toimet vuosille 2016-2020. Seurantaryhmän loppuraportti 2016:17

Somerkivi, Pirjo (2000). "Olen verkon silmässä kala." Vammaisuus, kuntoutuminen ja selviytyminen sosiaalisen tuen verkostoissa. Kuopion yliopisto, sosiaali-tieteiden laitos ja vammaistutkimusyksikkö, Kuopio.

Suikkanen, Asko (1999). Vammaisuuden kysymys ja Michael Oliverin tulkintatapa. Teoksessa Susanna Nouko-Juvonen (toim.) Pyörätuolitango, Näkökulmia vammaisuuteen. Helsinki: Edita.

Suomen YK -liitto (2012). YK:n yleissopimus vammaisten henkilöiden oikeuksista ja sopimuksen valinnainen pöytäkirja. Suomen YK-liitto. (http://www.ykliitto.fi/sites/ykliitto.fi/files/ykn_vammaissopimus_uudistettu_painos_2012.pdf tarkistettu 16.11.2015)

Teittinen, Antti (2000). Miten tutkia vammaisuutta yhteiskunnallisena kysymyksenä? Jyväskylä: Jyväskylän yliopistopaino

Teittinen, Antti (2010). (Toim.). Pois laitoksista! Vammaiset ja hoivan politiikka. Palmenia – sarja 68. Helsinki: Gaudeamus

Teittinen, Antti & Hokkanen, Lari (Tulossa) Vammaisuus ja yksinäisyys.

Teittinen, Antti (tulossa) Tabu? Katsaus kehitysvammaisuuden seksuaalisuuden tutkimukseen.

Terveiden ja hyvinvoinnin laitos (2011). Tautiluokitus ICD-10, luokitukset, termistöt ja tilasto-ohjeet. 2011:5

Tremain, Shelley (2005). Foucault, governmentality and critical disability theory: An introduction. Teoksessa Shelley Tremain: *Foucault and the Government of Disability*. university of Michigan press.

Tuomi, Jouni & Sarajarvi, Anneli (2002). Laadullinen Tutkimus ja sisällönanalyysi. Helsinki: Tammi.

Varis, Tuula (1989). Vallan genealogia. Tutkimus Michel Foucault'n valtakäsitteistä. Tampereen yliopisto: Poliittikan tutkimuksen laitos, Rauhan- ja kehitystutkimuksen yksikkö.

Valtonen, Anu (2005). Ryhmäkeskustelut - millainen metodi? Teoksessa Johanna Ruusuvuori & Liisa Tiittula (toim.) Haastattelu: Tutkimus, tilanteet ja vuorovaikutus. Tampere: Vastapaino.

Vehmas, Simo (1998). Vammaisuuteen liittyvien rajoitteiden vähentäminen - Yksilöön ja yhteisöön kohdistettavien toimenpiteiden moraalinen oikeutus. Teoksessa Ladonlahti, A. Naukkarinen & S. Vehmas (Toim.) Poikkeava vai erityinen? Erityispedagogiikan monet ulottuvuudet. Jyväskylä: Atena, 103-122.

Vehmas, Simo (2005). Vammaisuus - johdatus historiaan, teoriaan ja etiikkaan. Helsinki: Gaudeamus.

Vehmas, Simo & Watson, Nick (2014). Moral Wrongs, disadvantages and disability: a critique of critical disability studies. *Disability & Society*, 29:4, 638-650

Vernerinet - laitosasumisen lakkauttaminen
(<http://verneri.net/yleis/laitosasumisen-lakkauttaminen> tarkistettu 26.10.2016)

Vesala, Hannu (2003). Palvelujen käyttäjäurat kehitysvammaisilla henkilöillä. Kehitysvammaliitto ry, Tutkimusyksikkö kotu. Helsinki: Edita

Vesala, Hannu, Klem, Simo & Ahlström, Marika (2015). Kehitysvammaisten ihmisten työllisyystilanne 2013-2014. Kehitysvammaliiton selvityksiä: 4

Virtanen, Akseli (2016). Biopoliittisen talouden kritiikki. Helsinki: Tutkijaliitto

Vuorenpää, Kari (2008). Johdanto. Raportissa Työllä osallisuutta. Yhteisvastuu 2008 - hankkeiden loppuraportti.
(http://www.kvfi.fi/media/Tyo/tyolla_osallisuutta_loppuraportti_netti.pdf tarkistettu 23.11.2016)

Ylipaavalniemi, Pasi (2004). Vajaakuntoisten tuettu työllistäminen Helsingissä - toiminnasta ja hyödyistä. Helsingin kaupungin sosiaaliviraston selvityksiä: 4

Yuval-Davis, Nira (1997). Gender & Nation. London: Sage

Young, Iris Marion (1990). Justice and the politics of difference. Princeton: Princeton University press.