

**YK:N VAMMAISYLEISSOPIMUKSEN ARTIKLAN 19
TÄYTÄNTÖÖNPANO VAMMAISPALVELUIDEN
TYÖNTEKIJÖIDEN NÄKÖKULMASTA - KONTEKSTINA
KEHITYSVAMMAISTEN ASIAKKAIDEN ITSENÄINEN
ASUMINEN**

Mia Lähdeniemi
Maisterintutkielma
Sosiaalityö
Yhteiskuntatieteiden ja
filosofian laitos
Jyväskylän yliopisto
Kevät 2022

JYVÄSKYLÄN YLIOPISTO

Tiedekunta Humanistis-yhteiskuntatieteellinen	Laitos Sosiaalityö
Tekijä Mia Lähdeniemi	
Työn nimi YK:n vammaisyleissopimuksen artiklan 19 täytäntöönpano vammaispalveluiden työntekijöiden näkökulmasta – kontekstina kehitysvammaisten asiakkaiden itsenäinen asuminen	
Oppiaine Sosiaalityö	Työn tyyppi Pro gradu -tutkielma
Aika Kevät 2022	Sivumäärä 108 s., liitteet 4 s.
Ohjaaja Kati Närhi	
<p>Tiivistelmä</p> <p>Tässä tutkielmassa tarkastellaan, miten vammaispolitiikan muutos sekä YK:n vammaisyleissopimuksen ratifiointi heijastuu kunnallisissa vammaispalveluissa toteutuvan vammaissosiaalityön palvelukäytäntöihin kehitysvammaisten asiakkaiden asumispalveluiden näkökulmasta. Vammaispoliittinen muutos konkretisoituu YK:n vammaisyleissopimuksen artiklassa 19, jossa korostetaan, että jokaisella on oikeus valita missä ja kenen kanssa asuu, eivätkä he ole velvoitettuja käyttämään tiettyä asumisjärjestelyä. Ajankohtainen vammaispolitiikka korostaa kehitysvammaisten asumispalvelujärjestelmän kehittämiskohteena olevan erityisesti yksilöllisemmän asumisen kehittäminen hyödyntäen tavanomaista asuntokantaa. Tähän tavoitteenasetteluun nojaten tutkielmassa tarkastellaan erityisesti vammaispalveluiden palvelujärjestelmässä toteutuvaa mahdollisimman tavanomaisen ja itsenäisen asumisen toteutumista ja sen haasteita ja mahdollisuuksia vammaispoliittisten tavoitteiden näkökulmasta. Lisäksi tutkielmassa tarkastellaan, millaisena YK:n vammaisyleissopimuksessa korostuva ihmisoikeusperustaisuus näyttäytyy vammaispalveluiden työntekijöiden työssä asumispalveluja järjestettäessä.</p> <p>Tutkielma sijoittuu yhteiskuntatieteellisen vammaistutkimuksen tutkimusperinteeseen, joka tutkii yhteiskunnallisia rakenteita, asenteita ja syrjinnän muotoja. Tutkielman tutkimuskohteena on erään maakunnan alueella työskentelevät kunnallisten vammaispalveluiden työntekijät, sosiaali-ohjaajat ja sosiaalityöntekijät. Tutkimusaineisto on kerätty ryhmähaastatteluina teemahaastattelua hyödyntäen ja on analysoitu teemoittelulla, joka on yksi sisällönanalyysin muoto.</p> <p>Tutkielman tulosten perusteella voidaan todeta, että kaikissa kunnissa on olemassa palvelurakenteet kehitysvammaisen asiakkaan itsenäisen asumisen mahdollistamiseksi, mutta palvelujärjestelmän rajallisuudesta johtuen itsenäinen asuminen mahdollistuu tällä hetkellä kuitenkin pääosin vain lievemmin kehitysvammaisille asiakkaille. Kehitysvammaisen asiakkaan oikeus osallistua omaa asumistaan koskevaan päätöksentekoon toteutuu ainakin ajoittain rajallisesti, koska vammaispalveluiden työntekijöillä ei ole käytössään sellaisia kehitysvammaisen asiakkaan mielipiteen ilmaisua ja itsenäistä päätöksentekoa tukevia menetelmällisiä keinoja, joilla kehitysvammaisen asiakkaan osallisuutta voitaisiin täysimääräisesti tukea vammaispolitiikan tavoitteiden mukaisesti. Kunnissa ei tällä hetkellä tehdä strategista tai suunnitelmallista työtä kehitysvammaisten asumispalvelujärjestelmän ja itsenäisemmän asumisen kehittämiseksi vammaispoliittisten linjausten mukaisesti. Tutkielman tulosten perusteella ihmisoikeusperustainen lähestymistapa vammaispalveluiden käytännöissä näyttää vielä ohuelta ja sanoittamattomalta.</p>	
Asiasanat kehitysvammaisten asuminen, vammaispolitiikka, YK:n vammaisyleissopimus, vammaiskäsitys, ihmisoikeusperustaisuus, kansalaisuus, yhteiskuntatieteellinen vammaistutkimus	
Säilytyspaikka Jyväskylän yliopisto	
Muita tietoja	

SISÄLLYS

1	JOHDANTO.....	1
2	VAMMAISPOLITIIKAN MUUTOS	5
2.1	Vammaiskäsityksen muutos.....	5
2.2	Vammaispolitiikka Suomessa	7
2.3	Deinstitutionaalisaatio – laitosasumisen purkaminen	9
2.4	Asumispalvelujärjestelmämuutos paradigmamuutoksena	11
3	KEHITYSVAMMAISTEN ASUMINEN.....	13
3.1	Kehitysvammaisten asuminen lainsäädännössä ja palvelujärjestelmässä.....	14
3.2	Kehitysvammaisten asumisohjelma KEHAS.....	17
3.3	Tutkimusaiheeseen liittyvä aiempi tutkimus.....	18
4	TEOREETTINEN VIITEKEHYS.....	23
4.1	Yhteiskuntatieteellinen vammaistutkimus	23
4.2	Teoreettis-käsitteelliset lähestymistavat	25
4.2.1	Kansalaisuus	25
4.2.2	Vammaissosiaalityö ihmisoikeustyönä	28
4.2.3	Rakenteellinen sosiaalityö vammaissosiaalityön orientaationa	31
5	TUTKIELMAN TAVOITE JA TOTEUTUS	33
5.1	Tutkielman tavoite ja tutkimuskysymykset	33
5.2	Tutkielman tieteenfilosofinen perusta.....	35
5.3	Tutkimusaineiston hankinta ja aineistonhallinta.....	38
5.4	Aineiston analyysi.....	42
5.5	Tutkimuseettiset kysymykset.....	45
6	ANALYYYSIN TULOKSET	47
6.1	Palvelut itsenäistä asumista mahdollistamassa	49
6.2	Asiakkaan osallisuus asumisen suunnittelussa	57
6.3	Rakenteellinen vammaissosiaalityö muutoksen edellytyksenä.....	67
6.4	Ihmisoikeusperustainen vammaissosiaalityö	75
7	JOHTOPÄÄTÖKSET	79
7.1	Kehitysvammaisen asiakkaan kansalaisuus tutkimustulosten valossa.....	81
7.2	Pohdinta	84
	LÄHTEET.....	94
	LIITTEET	109
	LIITE 1: Kutsu tutkimushaastatteluun	109
	LIITE 2: Teemahaastattelurunko.....	111

1 JOHDANTO

Tutkielmani sijoittuu kehitysvammaisten asumispalvelujärjestelmän rakenteelliseen muutokseen, jota olen kuvannut tutkielman luvussa kaksi deinstitutionalisaation (Teittinen & Rapo 2021, 236) ja paradigmanmuutoksen (Bradley 1994; Seppälä 2018, 19-20) käsitteillä. Taustalla on muutos vammaisuuden yhteiskunnallisen ymmärtämisen tavassa, minkä seurauksena vammaisten ihmisten ihmisoikeudet ovat nousseet 2000-luvulla keskeiseen asemaan. Vammaisten oikeudet on määritelty YK:n vammaisyleissopimuksessa (Yleissopimus vammaisten henkilöiden oikeuksista 27/2016), jossa korostuvat vammaisten ihmisten itsemääräämisoikeus, valinnanmahdollisuudet ja osallisuuden turvaaminen sekä oikeus tarvittaviin palveluihin ja tukitoimiin. Vammaispoliittinen muutos heijastuu vahvasti kehitysvammaisten asumiseen; muutos konkretisoituu YK:n vammaisyleissopimuksen artiklassa 19; jokaisella on oikeus valita missä ja kenen kanssa asuu, eivätkä he ole velvoitettuja käyttämään tiettyä asumisjärjestelyä. (Sosiaali- ja terveysministeriön julkaisuja 2021:2; Katsui 2020.)

Kehitysvammaisten asumisohjelman (KEHAS) tavoitteena on ollut laitosasumisen vaiheittainen lakkauttaminen vuoteen 2020 mennessä. Asumisohjelmassa tähdennetään YK:n vammaisyleissopimuksen mukaisesti, että kehitysvammaisille ihmisille tulee mahdollistaa yksilöllinen asuminen tavallisissa asuinympäristöissä sekä riittävät, yksilölliset ja tarpeenmukaiset palvelut. Laitosasumisen purkamisen on johtanut seurannan perusteella ryhmäasumisen lisääntymiseen. Ryhmäasuminen ei kuitenkaan täytä vammaisyleissopimuksen vaatimia yksilöllisistä asumisesta, sen sijaan ryhmäasumisen on havaittu toisintavan laitosasumisen elementtejä. Kehitysvammaisten palvelurakennemuutoksen haasteena ja kehityskohteenä on edelleen yksilöllisemmän asumisen kehittäminen erityisesti olemassa olevaan asuntokantaan ja yksilöllisiin palveluihin järjestettynä. (Sosiaali- ja terveysministeriön julkaisuja 2021:2, 68; Katsui 2020, 67.)

Tutkielmassani olen kiinnostunut selvittämään vammaispalveluiden työntekijöiden käsityksiä muutoksessa olevista kehitysvammaisten asiakkaiden asumispalveluista. Tutkielmani tavoitteena on selvittää, miten vammaispolitiikan muutos ja YK:n vammaisyleissopimuksen ratifiointi, erityisesti kehitysvammaisten asumispalveluiden kontekstissa näyttäytyy työntekijöiden käsityksissä kehitysvammaisten asiakkaiden mahdollisimman tavanomaisen ja yksilöllisen asumisen mahdollisuuksista ja haasteista. Lisäksi olen kiinnostunut siitä, millaisena YK:n vammaisyleissopimuksessa korostuva ihmisoikeusperustaisuus näyttäytyy vammaispalveluiden työntekijöiden työssä asumispalveluja järjestettäessä.

Tutkielmani tutkimuskohteena on erään maakunnan alueella työskentelevät kunnallisten vammaispalveluiden työntekijät, sosiaaliohjaajat ja sosiaalityöntekijät, jotka osallistuvat kehitysvammaisten asiakkaiden palvelutarpeen arvioinnin, palvelusuunnittelun ja päätöksenteon prosesseihin. Tutkielmani aineiston keräsin ryhmähaastatteluina teemahaastattelua hyödyntäen (Hirsjärvi ym. 2018, 205-207). Analysoin aineiston teemoittelulla, joka on yksi sisällönanalyysin muoto (Eskola & Suoranta 2014, 175; Saaranen-Kauppinen & Puusniekka 2009, 104).

Tutkielmani aihe edustaa yhteiskuntatieteellistä vammaistutkimusta. Yhteiskuntatieteellinen vammaistutkimus tutkii yhteiskunnallisia rakenteita, asenteita ja syrjinnän muotoja. Yhteiskuntatieteellinen vammaistutkimus tuottaa tietoa niistä arvoista, ideologioista, rakenteista ja käytännöistä, jotka raamittavat vammaisten ihmisten elämää. Yhteiskuntatieteellisessä vammaistutkimuksessa vammaisuus nähdään yhteiskunnallis-kulttuurisena ilmiönä, jossa vammaisuus paikantuu yksilön toimintavalmiuksien ja yhteiskunnallisten toimintaympäristöjen väliseen ristiriitaan. (Watson & Vehmas 2020; Teittinen ym. 2021.)

Yhteiskuntatieteellisessä vammaistutkimuksessa korostuu kansalaisuuden tema; kansalaisuutta lähestytään tutkimusperinteessä yhteiskunnallisena käytäntönä (Teittinen & Tarvainen 2021). Rakennan myös omassa tutkielmassani teoreettis-käsitteellistä viitekehystä kansalaisuuskäsitteen ympärille. Lisäksi tarkastelen tutkimusaiheeni ihmisoikeusperustaisuuden käsitteestä käsin. Sosiaalialan ammattihenkilön eettisten ohjeiden mukaan sosiaalialan ammatillisen toiminnan lähtökohtana on kunnioittaa ja edistää asiakkaan ihmisoikeuksia (Heikkinen, 2018, 11). Ihmisoikeudet jäävät kuitenkin sosiaalityössä usein retoriikan tasolle tarpeista lähtevän työskentelyn korostuessa sosiaalityön käytännöissä (Androff 2018, 180-181). Ihmisoikeusperustaisuus vammaissosiaalityössä kiinnittyy vahvasti YK:n vammaisyleissopimukseen. Koska YK:n vammaisyleissopimus on ratifioinnin myötä Suomessa osa kansallista lainsäädäntöä, tulee viranomaisten kaikessa toiminnassaan, erityisesti vammaissosiaalityössä ottaa huomioon vammaisten henkilöiden oikeuksien toteutuminen ja edistäminen. Tähän tarvitaan sosiaalityön

yksilötyöhön kiinnittyvän orientaation lisäksi rakenteellisen muutoksia ja vaikuttamistyötä. Tarvaisen (2022) mukaan vammaissosiaalityöllä on merkittävä rooli siinä, miten YK:n vammaisyleissopimuksen ydinsanomaa, vammaisuuden tulkintaa oikeusnäkökulmasta viedään käytäntöön. Tämä tapahtuu pitkälti rakenteellisen sosiaalityön kautta asenteisiin, palvelurakenteisiin ja -käytäntöihin vaikuttamalla. Rakenteellisen vammaissosiaalityön asiantuntijuuden avulla laaditaan vammaispolitiikan linjausten mukaisia toimintaohjelmia paikalliselle tasolle eli yhdistetään vammaispoliittisten tavoitteiden ja arjen sosiaalityön tasot.

Vammaispolitiikan muutos ei tarkoita vain muutoksia palvelurakenteissa, vaan mitä suuremmassa määrin myös käsitysten, määrittelyjen ja ymmärryksen muutoksia (Seppälä 2018, 22). Erityisesti kehitysvamma palveluissa on korostunut pitkälle tähän päivään hoiva- ja huolenpitokeskeisyys (Konttinen 2017; Seppälä 2018). Siirtymä hoiva- ja huolenpitokeskeisyydestä sekä tarveperustaisesta palvelutarpeen arvioinnista ja palveluiden järjestämisestä kohti oikeusperustaisuutta edellyttää kulttuurista muutosta sosiaalityön ammattilaisten toiminnassa ja sosiaalityön käytännöissä. Vammaissosiaalityön ammattilaisen harkintavalta kiinnittyy siihen, miten vammaisuus ymmärretään ja millaisissa kehyksissä vammaispalvelun asiakkuutta jäsenetään (Romakkaniemi ym. 2019, 176). Tämän vuoksi pidän tutkimusaiheen kannalta merkityksellisenä tutkia nimenomaan vammaispalveluiden ammattilaisten käsityksiä.

Tutkielmani aihe on itselleni oman työhistoriani kautta merkityksellinen. Olen työskennellyt pitkään eri tavoin vammautuneiden ja vammaisten henkilöiden parissa niin kuntoutuksen kuin vammaissosiaalityön tehtävissä. Käytännön työelämän innoittamana minua on opinnoissakin kiinnostanut erityisesti vammaisuuteen ja vammaissosiaalityöhön liittyvät kysymykset ja näistä erityisesti ihmisoikeusperustaisuuden näkökulma sekä ajankohtaiset vammaispoliittiset kysymykset, joissa kehitysvammaisten asuminen on ollut keskeisessä roolissa. Lisäksi tutkielmani aiheessa minua motivoi sen yhteiskunnallinen merkittävyys ja ajankohtaisuus. Parhaimmillaan tutkielman avulla voidaan ainakin jossain määrin edistää kehitysvammaisten henkilöiden yksilöllisen asumisen kehittämisen mahdollisuuksia tulevilla hyvinvointialueilla. Tutkielmani voi myös potentiaalisesti edistää yhteiskuntatieteellistä vammaistutkimusta nimenomaan YK:n vammaisyleissopimuksen toimeenpanon seurannan ja tiedontuotannon osalta.

Kuvaan seuraavaksi lyhyesti tutkielmani etenemisen sisällöllisesti. Johdantoluvun jälkeen esittelen tutkielmani ilmiötä ja kontekstia luvussa kaksi. Kehitysvammaisten asumispalvelujärjestelmän muutoksen taustalla on niin kansainvälisellä kuin kansallisellakin tasolla tapahtunut vammaispolitiikan muutos, joka kiteytyy vammaiskäsityksen muutokseen, keskusteluun vammaisten ihmisten

täysimääräisistä ihmisoikeuksista sekä YK:n vammaisyleissopimukseen. Käyn kappaleessa läpi vammaiskäsityksen muutosta, vammaispolitiikan muutosta Suomessa sekä kehitysvammaisten asumispalvelujärjestelmän muutosta sekä deinstitutionalisaationa eli laitosasumisen purkamiseen tähtäävänä politiikkana että paradigmanmuutoksena, joka kuvaa kehitysvammaisten palvelujärjestelmää koskettavien ydinolettamusten muutosta.

Luvussa kolme jatkan kontekstin kuvausta käymällä läpi kehitysvammaisten asumisen teemaa lainsäädännön sekä palvelujärjestelmän näkökulmista. Lisäksi esittelen vuosien 2010-2020 toteutunutta kehitysvammaisten asumisen kehittämisohjelmaa (KEHAS), jolla on ollut merkittävä vaikutus vammaispoliittisten kehitysvammaisten asumiseen liittyvien tavoitteiden edistämässä. Tässä luvussa esittelen myös tutkimusaiheeni sivuavaa aikaisempaa tutkimusta.

Luvussa neljä esittelen tutkielmani teoreettis-käsitteellisen viitekehyksen. Tutkielmani edustaa yhteiskuntatieteellistä vammaistutkimusta, jolloin olen kiinnostunut tutkimaan yhteiskunnallisia rakenteita, asenteita ja syrjinnän muotoja. Kiinnityn tutkimusperinteessä kriittisen realismin suuntaukseen, jossa rakenteiden lisäksi ollaan kiinnostuneita myös toimijuudesta (Watson 2020, 134-136.) Tutkielmani teoreettis-käsitteelliset lähestymistavat, kansalaisuus, vammaissosiaalityö ihmisoikeustyönä sekä rakenteellinen sosiaalityö vammaissosiaalityön orientaationa jäsenyivät vammaispolitiikan, YK:n vammaisyleissopimuksen ja yhteiskuntatieteellisen vammaistutkimuksen lähtökohtien pohjalta.

Luvussa viisi keskityn tutkielman tavoitteen ja toteutuksen kuvailuun. Esittelen tutkielman tavoitteen ja tutkimuskysymykset sekä tutkielmani tieteenfilosofista perustaa, jota seuraa aineistonkeruumenetelmän ja toteutuksen kuvaus. Lopuksi kuvaan, miten olen analysoinut aineistoani sekä miten olen huomioinut tutkimuseettiset kysymykset tutkielman teon aikana.

Luvussa kuusi esittelen analyysin tulokset neljän teeman kautta, jotka tiivistyvät käsitteisiin palvelut, asiakkaan osallisuus, rakenteellinen vammaissosiaalityö ja ihmisoikeusperustainen vammaissosiaalityö. Johtopäätösluvussa vedän tiiviisti tutkimusten tulokset yhteen ja tarkastelen vielä tuloksia yhteiskuntatieteellisen vammaistutkimuksen ydinkäsitteen, kansalaisuuden näkökulmasta. Lopuksi vielä käyn pohdinnassa läpi tutkielman teon vaiheita sekä nostan esille ajatuksiani jatkotutkimusaiheista.

2 VAMMAISPOLITIIKAN MUUTOS

2.1 Vammaiskäsityksen muutos

Vammaisuus käsitteenä heijastaa vallitsevaa ihmis- ja yhteiskuntakäsitystä ja määrittyy tältä pohjalta yhteiskunnallisesti. Kulloinkin vallalla oleva käsitys vammaisuudesta puolestaan vaikuttaa yhteiskunnallisiin käytäntöihin, kuten lainsäädäntöön ja lainsäädännön myötä myös esimerkiksi sosiaalityön käytäntöihin (Nurmi-Koikkalainen ym. 2017, 10). Vammaisten ihmisten oikeuksien toteutumisen kannalta määritelmät ovat tärkeitä, koska määritelmillä on vaikutusta vammaisiksi määriteltyjen ihmisten asemaan yhteiskunnassa ja yhteiskunnallisissa käytännöissä (Tarvainen & Teittinen 2021, 10).

Vammaisuuden käsite vakiintui yleiseen käyttöön vasta 1970 ja -80 luvuilla. Tätä ennen puhuttiin invalideista ja kehitysvammaisista puolestaan vajaamielisinä. *Vammaisuuden lääketieteellinen määrittely* korostaa henkilön diagnoosia, vammaa ja kuntouttamista. Lääketieteellinen malli korostaa vammaisuutta yksilön toimintakyvyn puutteellisuutena, jota verrataan yhteiskunnassa kulloinkin pidettyyn normaaliin toimintakykyyn. Vammaisuuden medikalisointi korostaa tiedon ja asiantuntijoiden valtaa. Vammaisuuden medikalisointi on edelleen monien vammaisia ihmisiä koskevien institutionaalisten järjestelyiden, erilaisten etuuksien ja palveluiden saannin perusta. (Johnston 1998; Nurmi-Koikkalainen, 2017, 10; Vehmas 2005, 56-59.)

Vammaisuuden sosiaalisen mallin taustalla on 1960-70 -luvulta lähtien organisoitunut eri puolilla maailmaa vaikuttanut vammaisliike, jonka jäsenet olivat tyytymättömiä vammaisuuden tulkintaan medikaalisena, lääketieteellisenä kysymyksenä. Vammaisliike aktivoitui samanaikaisesti muiden sosiaalisten liikkeiden kanssa, joissa kiinnitettiin huomiota marginalisoitujen vähemmistöryhmien asemaan.

Vammaisuuden sosiaalisen mallin taustalla on ajatus vammaisuudesta yhteiskunnallisena sortona tai ilmiönä, jossa yhteiskunta sortavine käytäntöineen vammauttaa. Nykyaikaiset sosiaaliset liikkeet, näin myös vammaisliike, voidaan ymmärtää tasa-arvoisen kansalaisuuden tavoitteesta käsin. (Katsui 2020, 8-9.) Sosiaalisessa mallissa vammaisuus ymmärretään sosiaalisessa vuorovaikutuksessa syntyvänä ilmiönä. Sosiaalisessa lähestymistavassa ei kielletä elimellisten vammojen merkitystä, mutta painopiste on niissä sosiaalisissa tekijöissä, jotka vaikeuttavat vammaisten ihmisten elämää ja heidän osallisuuttaan. Vammaisten ihmisten osallisuutta rajoittavia tekijöitä voivat olla esimerkiksi syrjivät asenteet, esteellinen joukkoliikenne, ympäristö ja viestintä, riittämätön palveluasumisjärjestely ja segregoiva opetus. Yhteiskunnan nähdään syrjivän vammaisia ihmisiä, mikäli näitä rajoitteita ei poisteta, kompensoida tai estetä. (Johnston 1998; Nurmi-Koikkalainen, 2017, 10-11; Vehmas 2005, 115.)

Vammaisuuden sosiaalinen malli on vaikuttanut merkittäväällä tavalla siihen, että vammaisuutta on ryhdytty tulkitsemaan ihmisoikeuskysymyksenä ja tämän ymmärryksen seurauksena on ryhdytty mittaviin kansainvälisiin lainsäädännöllisiin toimiin, mistä YK:n vammaisyleissopimus on merkittävin saavutus. (Barnes 2019, 26; Traustadóttir, 2009, 3). YK:n vammaisyleissopimus kuvastaa merkittävää paradigmanmuutosta liittyen siihen, miten vammaisuutta tulkitaan. Oikeusperustaisen ajattelutavan mukaan vammaisia ihmisiä lähestytään omaan elämäänsä vaikuttavina subjekteina, yksilöllisen autonomia käsitteen kautta sen sijaan, että vammaisiin ihmisiin suhtaudutaan objekteina, hyväntekeväisyyden, hoivan ja suojelun kohteina. (Mladenov 2013, 74.)

YK:n vammaisyleissopimuksessa (Yleissopimus vammaisten henkilöiden oikeuksista 27/2016) korostuva *oikeusperustainen ajattelutapa vammaisuuteen* korostaa, että vammaisilla henkilöillä tulee olla samanlaiset oikeudet kuin muillakin ja heidän tulisi olla yhdenvertaiset yhteiskuntaan osallistumisen mahdollisuudet. Tätä varten ympäröivän yhteiskunnan tulisi poistaa vammaisten ihmisten elämisen ja osallistumisen esteitä. (Nurmi-Koikkalainen, 2017, 10.) Oikeusperustainen malli peräänkuuluttaa syrjimätöntä lainsäädäntöä tärkeimpänä välineenä mahdollistaa itsemääräämisoikeus kaikille. Vammaisten ihmisten syrjintään voidaan vaikuttaa syrjinnänvastaisella lainsäädännöllä, mutta myös riittävillä erityispalveluilla, tukitoimilla ja tarvittaessa positiivisella erityiskohtelulla tosiasiallisen yhdenvertaisuuden saavuttamiseksi (mm. Konttinen 2017). *YK:n vammaisyleissopimus (artikla 1) määrittelee vammaisiksi henkilöiksi ne, joilla on sellainen pitkäaikainen ruumiillinen, henkinen, älyllinen tai aisteihin liittyvä vamma, joka vuorovaikutuksessa erilaisten esteiden kanssa voi estää heidän täysimääräisen ja tehokkaan osallistumisensa yhteiskuntaan yhdenvertaisesti muiden kanssa.* (Nurmi-Koikkalainen, 2017, 10.)

Hyvinvointivaltiokehityksellä ja hyvinvointivaltion palvelujärjestelmällä on ollut merkittävä vaikutus vammaisuuden käsitteellistämiseen (Roulstone & Prideaux 2012, 9–11). Vammaissosiaalityön käytännöissä vammaisuus määritellään lainsäädännössä, jonka pohjalta puolestaan määrittyy vammaiseksi määritellyn oikeus tiettyihin palveluihin. Tästä seuraa, että vammaisuus näyttäytyy ja määrittyy Kivistön (2014, 69) mukaan sosiaalityössä hallinnollisena kategoriana. Kivistö toteaa, että vammaisuus voi näin sosiaalityön käytännön ratkaisutyössä herkästi typistyä palvelujärjestelmää varten luoduksi konstruktioksi. Käynnissä olevan vammaispalvelulain uudistuksen valmisteluasiakirjoissa todetaan voimassa olevan lainsäädännön painottavan diagnooseja ja vamman vaikeusasteen määrittelyä ja perustelua. (Varhila ym. 2015, 60; HE 159/2018 vp, 53.) Tämä johtaa helposti vammaisuuden yksilölliseen, medikaaliseen tulkintatapaan. Merja Tarvainen (2022) painottaa, että YK:n vammaisyleissopimuksen myötä ihmisoikeusnäkökulman painotuksen tulee näkyä vammaissosiaalityön käytännöissä muutoksena asenteissa ja tavoissa, joilla vammaisten ihmisten tarpeisiin vastataan.

2.2 Vammaispolitiikka Suomessa

Hisayo Katsuin (2005, 12) mukaan vammaisten oikeuksista alettiin kansainvälisesti keskustelemaan vasta 1970- ja 1980- luvuilla. Tätä ennen ei ihmisoikeuskeskusteluissa tuotu esille vammaisia omana vähemmistöryhmänä. Keskustelu vammaisten ihmisoikeuksista vilkastui kansainvälisesti 1990-luvulla. Suomalainen vammaispolitiikka on kehittynyt seuraten kansainvälisen toimintaympäristön muutoksia ja sieltä heijastuvia kehittämishaasteita. (Sosiaali- ja terveysministeriön julkaisuja 2006:9, 3.) Suomalainen vammaispolitiikka nojaa vahvasti YK:n, EU:n, Euroopan neuvoston ja muiden Pohjoismaiden kanssa tehtyihin vammaispoliittisiin linjauksiin. Myös vammaisjärjestöillä on kansainvälisesti merkittävä asema vammaispoliittisen suunnan määrittämisessä. Kansainvälinen vammaispoliittinen normisto korostaa vammaisten ihmisten yhdenvertaisia mahdollisuuksia muun väestön kanssa. Perusperiaatteisiin kuuluu syrjinnän kieltö, vammaiskysymyksen valtavirtaistaminen kaikkeen yhteiskunnalliseen toimintaan, vammaisten osallisuus kaikkeen itseään koskevaan päätöksentekoon sekä esteettömyys ja kohtuullisen mukautukset. (Sosiaali- ja terveysministeriön julkaisuja 2006:9, 20.)

Kansainvälisistä toimijoista YK:lla on ollut vahvin edelläkävijän ja suunnannäyttäjän rooli vammaiskysymyksissä. YK:n vuonna 1993 laatimat vammaisten henkilöiden yhdenvertaistamista koskevat yleisohjeet muodostivat vammaispolitiikan

standardin. Tämän pohjalta laadittiin Suomessa vuonna 1995 ensimmäinen vammaispoliittinen ohjelma ”Kohti yhteiskuntaa kaikille”, jolla luotiin suuntaviivat vammaisten henkilöiden itsemääräämisoikeuden toteuttamiselle ja täysivaltaistumiselle suomalaisessa yhteiskunnassa. Vuoden 1995 vammaispoliittinen ohjelma vahvisti ihmisoikeudellista näkökulmaa suomalaisessa vammaispolitiikassa. Lisäksi vuonna 1995 voimaan astunut perustuslakiuudistus vahvisti vammaisten henkilöiden yhdenvertaisuutta. (Sosiaali- ja terveysministeriön julkaisuja 2006:9, 20.)

Seuraava suomalaista vammaispoliittista toimintaa ja linjaa vahvistanut selonteko tehtiin vuonna 2006. Valtioneuvoston selonteko vammaispolitiikasta (Sosiaali- ja terveysministeriön julkaisuja 2006:9, 21-24) korostaa, että suomalainen vammaispolitiikka perustuu vammaisilla henkilöiden oikeuteen yhdenvertaisuuteen, osallisuuteen ja tarpeellisiin palveluihin ja tukitoimiin. Samaan aikaan YK:ssa laadittiin vammaisten henkilöiden ihmisoikeussopimusta. Suomi oli aktiivisesti mukana sopimuksen valmistelussa. YK:n yleissopimus vammaisten henkilöiden oikeuksista hyväksyttiin vuonna 2006.

Suomen vammaispoliittinen ohjelma VAMPO 2010-2015 ”Vahva pohja osallisuudelle ja yhdenvertaisuudelle” julkistettiin elokuussa 2010. Ohjelma perustui YK:n vuonna 2006 laatimalle vammaisten oikeuksia koskevalle yleissopimukselle ja Valtionneuvoston selonteolle Suomen vammaispolitiikasta 2006. Vammaispoliittisen ohjelman tavoitteena oli edistää YK:n vammaissopimuksen kansallista täytäntöönpanoa. (Sjöblom 2016, 24.)

Suomi ratifioi YK:n vammaissopimuksen vuonna 2016 ja sopimus tuli täysimääräisesti voimaan kesäkuussa 2016. Ratifioinnin myötä YK:n vammaisyleissopimus viitoittaa suomalaisen vammaispolitiikan päälinjat ja on Suomessa osa kansallista lainsäädäntöä. Viranomaisien tulee kaikessa toiminnassaan ottaa huomioon vammaisten henkilöiden oikeuksien toteutuminen ja edistäminen. Vammaisyleissopimus koostuu 50 artiklasta, joista artikla 19 on tämän tutkielman teeman näkökulmasta merkittävin. Vammaissopimuksen täytäntöönpanoa tuetaan kansallisesti toimintaohjelmin. Järjestyksessään toinen toimintaohjelma ”Oikeus osallisuuteen ja yhdenvertaisuuteen” on laadittu vuosille 2020-2023. Toimintaohjelmassa määritellään ne toimenpiteet, joilla Suomi edistää vammaisyleissopimuksessa mainittuja asioita eri hallinnonaloilla. Kehitysvammaisten asumisen osalta toimintaohjelmassa painotetaan asumisratkaisujen suuntaamista yksilöllisemmäksi. Tavallisten vuokra-asuntojen lisäksi yksilöllistä asumista tulee monipuolistaa asuntoryhmiä ja asuntoverkostoja kehittämällä. (Sosiaali- ja terveysministeriön julkaisuja 2021:2.)

Euroopan komissio on julkaissut EU:n vammaisten henkilöiden oikeuksien strategian vuosille 2021-2030. Suomi on sitoutunut strategiaan. EU:n vammaisstrategian tavoitteena on varmistaa vammaisten henkilöiden täysipainoinen osallistuminen yhteiskunnan toimintaan. EU:n vammaisstrategia on yhdessä kansallisen toimintaohjelman kanssa keskeinen vammaispoliittinen työkalu Suomessa. Yhtenä EU:n vammaisstrategian lippulaivahankkeena on antaa suosituksia ja ohjeita siitä, miten jäsenvaltiot voivat parantaa itsenäiseen asumiseen ja yhteisöön integroitumiseen liittyviä seikkoja, jotta vammaiset voivat asua esteettömässä ja tuetussa asunnossa yhteisössä tai jatkaa asumista kotonaan hyödyntäen myös henkilökohtaisen avun järjestelyitä. (Euroopan komissio tiedonanto 2021: Vammaisten henkilöiden oikeuksia koskeva strategia 2021–2030)

2.3 Deinstitutionalisaatio - laitosasumisen purkaminen

Tutkielman teeman kannalta oleellinen vammaispoliittinen muutos kytkeytyy kehitysvammaisten asumispalvelujärjestelmän muutokseen. Kuvaan seuraavassa muutosta deinstitutionalistumiskehityksenä. Seuraavassa kappaleessa kuvaan lisäksi muutosta paradigmamuutoksena.

Suomalainen, kuten myös Pohjoismainen julkinen kehitysvammahuolto perustui pitkään laitoshoidon. Ensimmäiset kehitysvammaisille suunnatut laitosasumisen yksiköt perustettiin Suomessa 1900-luvun alussa. Laitosasuminen lisääntyi merkittävästi vuonna 1958 voimaan tulleen lainsäädännön myötä. (Leppälä 2014, 109.) Suomessa elettiin vielä 1970-luvulla vahvasti laituskulttuurin aikaa, vaikka muualla, mm. Ruotsissa, Iso-Britanniassa ja Yhdysvalloissa laitosasumista purettiin ja kehitettiin uusia hoivan muotoja (Leppälä 2014, 196; Teittinen 2010, 6). Vuonna 1977 voimaan tullut laki kehitysvammaisten erityishuollosta (519/1977), joka on myös nähty käytännöllisenä reaktiona laitoshoidon kritiikkiin, loi kuitenkin pohjaa yhteisöllisempien avun ja tuen muotojen kehittämiseksi. Uuden lain myötä yhteisöllisen tuen muodot lisääntyivätkin nopeasti, mm. ensimmäiset ryhmäkodit perustettiin Suomessa 1970-luvun puolivälissä. Samanaikaisesti laitoshoidon määrä kuitenkin lisääntyi aina 1980-luvun puoleen väliin saakka siitä huolimatta, että viimeistään 1980-luvulta lähtien laitoshoidon vähentämistä kannattavat näkemykset lisääntyivät. Laitoshoidon määrä kääntyi merkittävään laskuun vasta 1990-luvulta lähtien. (Miettinen & Teittinen 2014.)

1900-luvun lopusta lähtien läntisissä maissa käynnistynyttä kehitysvammaisten asumispalvelujärjestelmän muutosta kuvataan tutkimuskirjallisuudessa deinstitutionalisaation käsitteellä (Miettinen & Teittinen, 2014, 59). Deinstitutionalisaatio on monikerroksinen käsite, mutta tässä yhteydessä sillä

viitataan yhteiskuntarakenteelliseen muutokseen ja prosessiin, jolla pyritään vähentämään laitoshoidon tarjontaa ja tarjoamaan tilalle yksilöllisempiä asumisen muotoja. Muutosta on oikeutettu inklusion käsitteellä. Inklusion periaatteeseen kuuluu, että kehitysvammaisilla tulisi olla mahdollisuus yksilöllisiin valintoihin ja samanlaisiin tavanomaisen elämän malleihin kuten kaikilla muillakin. (Teittinen & Rapo 2021; Miettinen & Teittinen 2014.) Muutosta on kuvattu myös normalisaation käsitteellä (Nirje, 1969). Normalisaation periaatteeseen kuului paitsi turvata kehitysvammaisille oikeus itsenäiseen asumiseen, myös ajatus kotona asuvien aikuisten kehitysvammaisten vanhempien vapauttaminen jatkuvasta hoitotyöstä (Leppälä 2014, 218). On tärkeä korostaa, etteivät deinstitutionalisaation tavoitteet tarkoita vain tiettyjen asumisjärjestelyjen, kuten laitosasumisen purkamista, vaan ensisijaisesti muutoksella tavoitellaan todellista siirtymistä pois laitostyöpaikasta kulttuurista rutiininomaisine toimintatapoineen kohti vammaisten ihmisten itsenäisiä valintoja arkeaan ja elämäänsä koskien. (Tuokkola & Katsui 2018, 3.)

Kehitysvammaisten asumispalveluiden palvelurakennemuutosta on tehty progressiivisen vammaispolitiikan markkinoimien inklusio- ja normalisaatitavoitteiden vaikutteiden alla. Laitoshoidon purkamisen näkökulmasta deinstitutionalisaatio on usein jäsenetty kehitysvammaisten henkilöiden ihmisoikeuksia edistäväksi asiaksi. Palvelurakennemuutuksesta ei voida kuitenkaan arvioida ainoastaan vammaispolitiikasta käsin. Laitosasumisen hajauttamisen prosessia kuvastaa moniulotteisuus, jota ilmentää ideologisen ja poliittisen muutoksen ohella myös muutokset kulttuurin ja talouden alueilla (Teittinen & Rapo 2021, 236). Laitosasumisen purkaminen vauhdittui merkittävästi vasta 1990-luvulta lähtien. Tutkijat painottavat muutoksen vauhdittuneen erityisesti uusliberalistisen talouspolitiikan ja kustannustehokkuuden vaateista käsin. (Teittinen & Rapo 2021; Miettinen & Teittinen 2014; Teittinen 2010.) Laitoshoidon määrän jyrkkään vähenemiseen vaikutti 1990-luvun puolivälissä Suomessa käynnistynyt syvä taloudellinen lama, minkä seurauksena hyvinvointivaltion menoja jouduttiin leikkaamaan. Laitoshoidon purettiin merkittävästi myös ikääntyneiden ja mielenterveyskuntoutujien kohdalla. Laitoshoidon korvaaminen yhteisöllisellä hoidolla (avohoidolla) nähtiin tehokkaana keinona luoda taloudellista tehokkuutta palvelutuotantoon. (Miettinen & Teittinen 2014.)

Kehitysvammaisten asumisen palvelurakennemuutuksessa merkittävä tekijä on ollut myös kehitysvammaisten asumispalveluiden laajamittainen yksityistäminen. Taustalla on ollut myös ajatus yritysten tehokkuudesta ja edullisuudesta palveluiden tuottajina. (Hoppania ym. 2016, 169-180; Lehti 2018; Virkamäki 2019.) Miettisen ja Teittisen (2014) näkemyksen mukaan uusliberalistinen talouspolitiikka on ollut vauhdittamassa laitosasumisen purkamista, mutta toisaalta samaan aikaan hidastamassa yhteisöpohjaisten ja yksilöllisten palveluiden kehittämistä.

Kilpailuttamisen taustalla oleva uusliberalistinen henki, taloudellis-hallinnollinen hallittavuus ja ennustettavuus ovat tulleet osaksi kehitysvammaisten asumispalveluiden strategiaa. Tämän seurauksena henkilöstöön panostetaan vähemmän; asumisyksiköissä on laajaa henkilöstön vaihtuvuutta ja alalle on vaikea saada osaavaa henkilöstöä, lisäksi hallittavuuden ja ennustettavuuden vaateet edellyttävät työkäytäntöjen standardinomaisuutta. Myös paine yksikkökojojen kasvuun on lisääntynyt. Työn hallittavuuden paine lisää myös painetta kontrolloida asukkaita ja heidän elämäänsä. Tehokkuustavoitteet johtavat näin palvelutuotantoon, joka on ristiriidassa vammaissopimuksen tavoitteiden kanssa. (Seppälä 2010, 191-193; Virkamäki 2019; Miettinen & Teittinen 2014.) Tällaista kehitystä takaisin kohti laitosmaisia asumismuotoja ja laitospaikkaa on kutsuttu reinstitutionalisoitumiseksi deinstitutionalisoitumisen prosessissa (Engen ym. 2019).

Aina 2010 -luvulle saakka kehitysvammaisten laitosasumisen väheni ilman systemaattisia hajauttamisohjelmia ja muutosta ohjasi Teittisen & Kuusterän (2010, 17) mukaan ensisijaisesti taloudelliset seikat. 2010- luvulta lähtien laitosasumisen purkamisen ihmisoikeudelliset lähtökohdat vahvistuivat ja ohjelmallinen työ laitosasumisen vähentämiseksi käynnistyi. Palaan tähän tarkemmin kappaleessa 3.3.

2.4 Asumispalvelujärjestelmämuutos paradigmanmuutoksena

Kehitysvammaisten asumispalvelujärjestelmämuutosta tai deinstitutionaalisoinnista kuvastuvaa rakennemuutosta voidaan tarkastella myös paradigmojen eli ydinolehtusten muutoksena. Valerie Bradley (1994) on kuvannut kehitysvammaisten palvelujärjestelmämuutoksia paradigman vaihtumisina tai palvelujärjestelmää koskehtavien ydinolehtamusten muutoksina. Suomalaisen vammaishuollon kehitystä tutkineet Heli Leppälä (1994) ja Timo Saloviita (1992, 2005) ovat tutkimuksissaan päätyneet saman suuntaiseen muutoskehitykseen. Bradleyn mukaan vammaispalveluissa on esiintynyt 1960-luvulta lähtien kolmenlaisia palveluita ohjaavia ydinolehtamuksia: kokonaishoidollinen, kuntoutusmalli, tukipalvelumalli. (Seppälä 2018, 19-20.) Paradigmanmuutosten taustalla vaikuttaa jo aiemmin kuvattu muutos vammaiskäsityksessä.

Kehitysvammaisten laitoshuoltoa kehitettiin erityisesti 1950-luvulla sen ollen tuolloin ainoa yhteiskunnan tarjoama vaihtoehto asumiselle lapsuudenkodissa tai omillaan asumisen ohella. Laitosasumisen taustalla on *kokonaishoidollisuuteen* ja medikaalisuuteen perustuva paradigma, jossa korostuu sairaus- ja vammakeskeisyys. (Seppälä 2010, 183-192; Seppälä 2018, 19-20.)

Kokonaishoidollisuuden rinnalle kehittyi 1970-luvulle tultaessa palveluiden hajauttamiseen ja normalisaation periaatteeseen nojautuva *kuntoutusmalli*, jossa korostui kuntoutukselliset sekä elämänhallintataitojen vahvistamisen tavoitteet. Monisatapaikkaisista, enemmän laita-alueilla sijaitsevien laitosten tilalle haluttiin muun asutuksen yhteyteen pienempiä ryhmäasumiseen perustuvia yksiköitä, joissa mahdollistuisi asukkaana yksilöllisyys ja henkilökohtaisuus. Vaikka yksikkökoot ryhmäasumisen myötä pienenevät, on tähän asumismuotoon jäänyt kuitenkin paljon piirteitä kokonaishoidollisesta paradigmasta, jossa korostuivat mm. henkilökunta- ja organisaatiokeskeiset työtavat. (Seppälä 2010, 183-192; Seppälä 2018, 19-20.)

Uusinta, käynnissä olevaa ydinolettamusta, *tukipalvelumallia*, kuvastaa ajatus kehitysvammaisista asiakkaista itsenäisinä, omasta elämästä päättävinä kansalaisina, jossa asiantuntijoiden tehtävänä on auttaa kehitysvammaista asiakasta päätöksenteossa tekemään omannäköisiään valintoja sekä omien luonnollisten tukiverkoston vahvistamisessa (Seppälä 2010, 183-192; Seppälä 2018, 19-20).

Tukipalvelumalli perustuu vammaisten ihmisten ihmisoikeuksiin ja tasa-arvoisuuteen. Suomessa paradigmanmuutos näkyi jo 1980-luvulla uudistetun vammaispalvelulain (759/1987) ensimmäisessä pykälässä, jossa huomio kiinnittyi ympäristön esteiden poistamiseen, jotta vammaisilla henkilöillä olisi mahdollisuus tasa-arvoiseen yhteiskunnan jäsenyyteen. Uutena laissa oli mm. oikeus henkilökohtaiseen apuun. Uutta laissa oli myös se, että se kirjoitettiin syrjimättömäksi; tavoitteen oli, että laki tulisi koskettamaan edeltävästä laista poiketen myös kehitysvammaisia henkilöitä. Tämä oikeus ei kuitenkaan käytännössä toteudu lain tavoitteen mukaisesti. Saloviidan mukaan kehitysvammaisiin kohdistuvat negatiiviset kulttuuriset mielikuvat ovat estäneet heitä hyötymästä uuden lain mahdollisuuksista tukea kehitysvammaisten itsenäistä elämää samassa määrin kuin laki on mahdollistanut tämän fyysisesti vammaisille henkilöille. (Saloviita 2005, 54-56.)

Seppälän (2018, 20-21) mukaan esitetyt kolme paradigmaa ovat tunnistettavissa myös suomalaisessa kehitysvammaisten asumispalvelujärjestelmässä, mutta toistaiseksi ei voida puhua siitä, että jokin toimintamalli olisi syrjäyttänyt toisen. Paradigmat esiintymät päällekkäisinä ja rinnakkaisina. Tukipalvelumalli edustaa YK:n vammaissopimuksen mukaisia tavoitteita ja mallin mukaiset avun ja tuen järjestämisen tavat ovat 2010-luvulta lähtien lisääntymässä myös suomalaisessa palvelujärjestelmässä. Tukipalvelumalli heijastaa YK:n vammaissopimuksen mukaista tavoitetta mahdollisimman tavanomaisesta asumista myös kehitysvammaisten ihmisten oikeutena.

3 KEHITYSVAMMAISTEN ASUMINEN

Esittelen tässä luvussa kehitysvammaisten asumisen teemaa lainsäädännön sekä palvelujärjestelmän näkökulmista. Tämän lisäksi esittelen vuosien 2010-2020 toteutunutta kehitysvammaisten asumisen kehittämisohjelmaa (KEHAS), jolla on ollut merkittävä vaikutus vammaispoliittisten kehitysvammaisten asumiseen liittyvien tavoitteiden edistämässä. Tässä luvussa esittelen myös tutkimusaiheittani sivuavaa aikaisempaa tutkimusta. Kuvaan vielä seuraavaksi lyhyesti, mitä kehitysvammaisuudella tarkoitetaan.

Kehitysvammaisuus on oppimiseen ja ymmärtämiseen liittyvä vamma. Kehitysvamma rajoittaa ihmisen käsitteellisiä, sosiaalisia ja käytännöllisiä taitoja. Kehitysvammaiset ihmiset ovat kuitenkin hyvin heterogeeninen ryhmä. Vain 10 prosenttia kehitysvammaisista ovat hyvin vaikeasti kehitysvammaisia, joilla liikkuminen voi olla hyvin rajoittunutta ja jotka tarvitsevat ympärivuorokautista apua sekä puhetta korvaavien ja tukevien kommunikaatiomenetelmien käyttöä vuorovaikutuksessaan. Valtaosa kehitysvammaisista taas on lievästi kehitysvammaisia, joilla on usein lukutaitoa, kykyä lähes normaaliin kommunikaatioon ja muita arkielämän monipuolisia taitoja. Useimmat kehitysvammaiset tarvitsevat kuitenkin vähintään jonkin verran apua ja tukea jokapäiväisten asioiden hoitoon ja ovat näin vähintään jossain määrin riippuvaisia muiden ihmisten antamasta tuesta jokapäiväisessä elämässään sekä usein lisäksi sosiaalihuollon palveluista. (Seppälä, 2018, 8-10.)

3.1 Kehitysvammaisten asuminen lainsäädännössä ja palvelujärjestelmässä

Kehitysvammaisten henkilöiden asumista säädellään monessa laissa. Lisäksi kehitysvammaisten asumisen järjestämiseen vaikuttavat myös erilaiset toimenpideohjelmat ja vammaispoliittiset toimet, joita on kuvattu jo edellä kappaleessa kaksi.

Kehitysvammaisten henkilöiden asumiseen liittyvien oikeuksien perusta on kansainvälisissä ihmisoikeussopimuksissa. YK:n yleissopimuksella vammaisten henkilöiden oikeuksista on haluttu vahvistaa vammaisten henkilöiden ihmisoikeuksia. YK:n vammaisyleissopimus on ratifioinnin myötä (2016) Suomessa osa kansallista lainsäädäntöä; viranomaisten tulee kaikessa toiminnassaan ottaa huomioon vammaisten henkilöiden oikeuksien toteutuminen ja edistäminen. (Sosiaali- ja terveysministeriön julkaisuja 2021:2, 14.) Sopimuksen artikla 19 (Eläminen itsenäisesti ja osallisuus yhteisössä) sisältää kaikkien vammaisten yhdenvertaisen oikeuden itsenäiseen elämään ja osallisuuteen yhteisössä. Artiklan mukaan ”sopimuspuolet tunnustavat kaikkien vammaisten henkilöiden yhdenvertaisen oikeuden elää yhteisössä, jossa heillä on muiden kanssa yhdenvertaiset valinnanmahdollisuudet. Sopimuspuolet toteuttavat tehokkaat ja asianmukaiset toimet tehdäkseen vammaisille henkilöille helpommaksi nauttia tästä oikeudesta täysimääräisesti sekä helpottaakseen heidän täysimääräistä osallisuuttaan ja osallistumistaan yhteisöön” (Yleissopimus vammaisten henkilöiden oikeuksista 27/2016). Vammaissopimuksen 19 artikla korostaa, että vammaisilla henkilöillä tulee olla yhdenvertaisesti muiden kanssa mahdollisuus valita asuinpaikkansa sekä se, missä ja kenen kanssa he asuvat, eivätkä he ole velvoitettuja käyttämään tiettyä asuinjärjestelyä. Vammaisen henkilön saatavilla on oltava palveluja, joita tarvitaan tukemaan elämistä ja osallisuutta yhteisössä. (Sosiaali- ja terveysministeriön julkaisuja 2021:2, 65; Yleissopimus vammaisten henkilöiden oikeuksista 27/2016.) YK:n vammaisten henkilöiden oikeuksien sopimuksen noudattamista valvova YK:n vammaisten henkilöiden oikeuksien komitea (CRPD committee) on hyväksynyt artiklaa 19 koskevan yleiskommentin nro 5 (Yleiskommentti nro 5, 2017). Yleiskommentin tarkoitus on avata ja tarkentaa artiklan sisältöä ja tulkintaa. Näin myös artiklaa 19 koskeva yleiskommentti on tärkeä työväline vammaissopimuksen toimeenpanossa. (Vammaisten henkilöiden oikeuksien komitean yleiskommentit 2.5.2022.)

Suomessa kansainvälisiä ihmisoikeussopimuksia täydentävät perusoikeudet. Kehitysvammaisten henkilöiden asumiseen liittyvien oikeuksien perusta on näin myös Suomen perustuslaissa (11.6.1999/731), jossa erityisesti 19§, 10§ ja 6§ turvaavat

oikeutta asumiseen ja asuntoon, yksityisyydensuojaan ja yhdenvertaisuuteen. Lisäksi kehitysvammaisten asumisen järjestämiseen vaikuttaa yhdenvertaisuuteen liittyvä lainsäädäntö (Yhdenvertaisuuslaki, 1325/2014).

Kehitysvammaisten henkilöiden asumisen järjestäminen on kuntien vastuulla. Valtaosa kehitysvammaisista henkilöistä ovat kunnan sosiaalihuollon ts. vammaispalveluiden piirissä, joten heidän oikeutensa konkretisoituvat sosiaalihuollon tosiasiallisessa toiminnassa. Heidän oikeuksiaan sosiaalihuollon asiakkaana säätelevät yleiset sosiaalihuollon järjestämistä koskevat lait kuten Laki sosiaalihuollon asiakkaan asemasta ja oikeuksista (812/2000) ja sosiaalihuoltolaki (130/21014). Lisäksi kehitysvammaisen asiakkaan oikeuksia ja palveluita turvataan erityislaeilla kuten kehitysvammalaille (Laki kehitysvammaisten erityishuollosta 519/1977) ja vammaispalvelulaille ja -asetuksella (Laki vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista 3.4.1987/380, Asetus vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista 18.9.1987/759). Sekä sosiaalihuollon yleis- että erityislaeissa korostuu ajatus, että sosiaalihuollon asiakkaalle on annettava mahdollisuus osallistua ja vaikuttaa palvelujensa suunnitteluun ja toteuttamiseen. Erityislaeilla turvataan (kehitys)vammaisen henkilön edellytyksiä elää ja toimia muiden kanssa yhdenvertaisena yhteiskunnan jäsenenä. Palvelut ja tukitoimet on järjestettävä niin, että niillä tuetaan heidän omatoimista suoriutumistaan päivittäisessä arjessaan.

Vammaispalvelulainsäädäntö on useamman hallituskauden aikana ollut uudistettavana. Uudistuksessa on tarkoitus säätää uusi vammaispalvelulaki, jossa vammaispalvelulaki ja kehitysvammalaki yhdistetään yhdeksi vammaisten henkilöiden erityispalveluja koskevaksi laiksi. Hallituksen esitys on tarkoitus antaa eduskunnalle syysistuntokaudella 2022. Laki tulisi voimaan 1.1.2023 samanaikaisesti sosiaali- ja terveydenhuollon kokonaisuudistuksen kanssa. Lainvalmistelun vahvana viitekehyksenä on toiminut YK:n vammaissopimus sekä kehitysvammaisten asumisen palvelurakennemuutokseen tähtäävät toimenpideohjelmat ja periaatepäätökset. Lain valmistelussa on tunnistettu tarve vammaisten henkilöiden asumisratkaisujen monipuolistamiseen ja valinnanvapauden lisäämiseen asumisessa. Yhtenä merkittävänä lainuudistuksen tavoitteena on tukea vammaisten henkilöiden oikeutta itsenäiseen asumiseen ja siinä tarvittavaan, yksilöllisen tarpeen ja edun mukaiseen tukeen ja apuun. Lähtökohtana tulee pitää sitä, että asunnon ja palvelujen olisi mahdollistettava vammaiselle henkilölle asuminen tavallisessa asuinympäristössä yhdenvertaisesti muiden kanssa. (Hallituksen esitys eduskunnalle vammaispalvelulaiksi ja siihen liittyviksi laeiksi 2022, 48.)

Palvelujärjestelmässä kehitysvammaisten asumispalveluita on kuvattu käsitteillä tuettu, ohjattu ja autettu asuminen. Autettu ja ohjattu asuminen toteutuvat

ryhmämuotoisena asumisena, jossa autetussa asumisessa on henkilökunta paikalla vuorokauden ympäri ja ohjatussa päiväaikaan ilman yövalvontaa. Tuetussa asumisessa asiakkaat asuvat omissa, tavallisesta asuntokannasta hankituissa asunnoissa, jonne saavat tukea. Tavallisesti tuetussa asumisessa asuvat selviävät melko itsenäisesti päivittäisissä toiminnoissa. (Pitkänen ym. 2018, 13.)

Kehitysvammaisen asiakkaan asumista voidaan tukea myös vammaispalvelulain mukaisena palveluasumisena tai itsenäisempää asumista omassa kodissa henkilökohtaisena apuna, mutta vammaispalvelulain mukaisten palveluiden myöntäminen on kuitenkin ollut vähäistä siitä huolimatta, että se on säädetty ensisijaiseksi kehitysvammalakiin nähden 1.9.2009 lähtien (STM 2012, 26).

THL:n viimeisimmän tilastoraportin (39/2021) perusteella kehitysvammahuollon palvelurakenteen muutos on kehittynyt koko 2000-luvun ajan laitosasumisesta autettuun asumiseen laitoshoidon määrän laskiessa keskimäärin 8 prosenttia vuodessa ja autetun asumisen noustessa keskimäärin 6 prosenttia vuodessa. Kehitysvammalaitoksissa oli vuoden 2020 lopussa yhteensä 518 asiakasta, autetun asumisen asiakasmäärän ollessa vuoden 2020 lopussa 9 680 henkilöä. Ohjatussa asumisessa asiakkaita oli vuoden 2020 lopussa 1 814. Tuetun asumisen asiakkaita oli vuoden 2020 lopussa 2 238 henkilöä. Laitoshoidon purkaminen on suurimassa määrin korvattu autetulla asumisella, mutta viime vuosina tuetun asumisen määrät ovat olleet nousussa mikä onkin vammaispolitiikan tavoitteiden mukaista. Omaisten luona asuu noin 15 000 kehitysvammaista henkilöä, joista noin puolet on aikuisia kehitysvammaisia. Tällaista tilanteessa vanhemmille voidaan myöntää omaishoidontukea. Myös perhehoidossa asuu jonkin verran kehitysvammaisia asiakkaita. (Sosiaali- ja terveysministeriön raportteja ja muistioita 2016:17.)

Tutkielma kontekstoituu vallitsevaan vammaispolitiikkaan ja erityisesti YK:n vammaisyleissopimukseen ja siinä tarkemmin artiklaan 19, jonka perusteella *"vammaisilla henkilöillä on yhdenvertaisesti muiden kanssa mahdollisuus valita asuinpaikkansa sekä se, missä ja kenen kanssa he asuvat, eivätkä he ole velvoitettuja käyttämään tiettyä asuinjärjestelyä;"* (Yleissopimus vammaisten henkilöiden oikeuksista 27/2016). Artiklaa 19 tarkentavassa yleiskomentissa (Yleiskommentti nro 5, 2017) itsenäiset asumisjärjestelyt viittaavat kaikenlaiseen asumiseen laitospolitiikan ulkopuolella. Itsenäinen asumisjärjestely ei välttämättä tarkoita elämistä yksin. Toisaalta taas yksin asuminen tai pienessä ryhmäkodissa asuminen ei välttämättä vastaa itsenäistä asumisjärjestelyä, mikäli järjestelyt sisältävät holhoavia, laituskulttuuria muistuttavia piirteitä. Artiklassa korostuva asumiseen liittyvä valinnanmahdollisuus koskee asumisjärjestelyiden kaikkia puolia niin päivittäisiä aikatauluja ja rutiineja kuin laajemmin elämäntapaa ja -tyyliä.

Ajankohtainen vammaispolitiikka, kuten olen jo aiemmin tuonut esille, korostaa kuitenkin kehitysvammaisten asumispalvelujärjestelmän kehittämiskohteena olevan erityisesti yksilöllisemmän asumisen kehittäminen hyödyntäen tavanomaista asuntokantaa. Tavoitteena on, että asumisen palveluissa käytettäisiin enemmän hyväksi henkilökohtaista avustamista ja muita kotiin vietäviä palveluja. (Sosiaali- ja terveysministeriön raportteja ja muistioita 2016:17.) Tähän tavoitteenasetteluun nojaten *tarkastelen tutkielmassani vammaispalveluiden palvelujärjestelmässä toteutuvaa mahdollisimman tavanomaisen ja itsenäisen asumisen toteutumista*. Näillä tarkoitan sellaisia kehitysvammaisille asiakkaille suunnattuja asumisen tuen järjestämisen tapoja, jotka toteutuvat muulla tavoin kuin palveluasumisen tai ryhmäkotiasumisen muodoissa. Palvelujärjestelmässä puhutaan melko vakiintuneesti tällöin tuetusta asumisesta.

3.2 Kehitysvammaisten asumisohjelma KEHAS

Kehitysvammaisten asumispalvelurakenteen muutosta siivitti 2010-luvulta lähtien vauhdittunut ohjelmallinen työ. Valtioneuvosto teki 21.1.2010 periaatepäätöksen ohjelmasta kehitysvammaisten asumisen ja siihen liittyvien palvelujen järjestämiseksi (Kehas-ohjelma). Ohjelman tavoitteena oli tuottaa vuosina 2010–2015 Asumisen rahoitus- ja kehittämiskeskuksen (ARA) ja Raha-automaattiyhdistyksen (RAY) tuella yhteensä 3 600 kehitysvammaisille henkilöille tarkoitettua asuntoa. 8.11.2012 tehdyllä periaatepäätöksellä Valtioneuvosto tavoitteli jatkolinjauksia kehitysvammaisten henkilöiden yksilöllisen asumisen ja palvelujen turvaamisesta. Periaatepäätöksen taustalla oli sosiaali- ja terveysministeriön johdolla laadittu valtakunnallinen suunnitelmaan ”Laitoksista yksilölliseen asumiseen: Valtakunnallinen suunnitelma palvelujen kehittämiseksi lähiyhteisöön.” (Sosiaali- ja terveysministeriön raportteja ja julkaisuja 2012:5.)

Periaatepäätöksellä linjattiin laitosasumisen lakkauttamisen toimenpiteet sekä asumisen tukemiseksi tarvittavien palvelujen kehittäminen. Tavoitteeksi asetettiin, ettei vuoden 2020 jälkeen kukaan enää asu laitoksessa. Tavoitteena on mahdollistaa myös vaikeimmin vammaisten henkilöiden asuminen lähiyhteisöissä. Periaatepäätöksen keskeinen periaate on tietoisuuden lisääminen vammaisten henkilöiden perus- ja ihmisoikeuksista sekä hallinnonalojen välinen yhteistyö. Kehitysvammaisten asumisohjelma perustuu kansainvälisesti hyväksytyyn vammaispoliittiseen linjaukseen vammaisten henkilöiden perus- ja ihmisoikeuksien, yhdenvertaisuuden, osallisuuden ja itsenäisen elämän turvaamisesta. Periaatepäätöksen mukaan asumisratkaisujen lähtökohtana tulee olla vammaisen henkilön toiveet, tarpeet ja elämälleen asettamat tavoitteet ja näiden selvittäminen

yhdessä hänen kanssaan. (Sosiaali- ja terveysministeriön raportteja ja julkaisuja 2012:5.)

Kehitysvammaisten asumisohjelman lähtökohtana on mahdollistaa kehitysvammaisille henkilöille asuminen tavallisilla asuinalueilla hyödyntäen tavallista asuntokantaa. Asumisohjelmassa edellytettiin kuntia laatimaan kuntakohtaiset suunnitelmat tavoitteen mukaisen palvelurakenteen muutoksen läpiviemiseksi. Jokaiselle laitoksesta tai kotoa muuttavalle henkilölle on laadittava osana palvelusuunnitelmaa muuttosuunnitelma yhteistyössä henkilön ja hänen läheistensä kanssa niin, että henkilö itse ymmärtää sen sisällön. Rakennemuutosten edellyttämien palveluiden kehittäminen vaatii osaamisen ja hallinnonalojen välisen yhteistoiminnan vahvistamista. (Sosiaali- ja terveysministeriön raportteja ja julkaisuja 2012:5.)

Asumisohjelman seurantaryhmän loppuraportin mukaan asumispalvelukehitys on ollut ohjelmantyyppien tavoitteiden suuntaista, mutta kehitys ei ole ollut riittävää. Edelleen on kehitetty eniten ympärivuorokautisia asumisyksiköitä. Tehostettaviksi toimiksi asetettiin yksilöllisemmän asumisen kehittäminen. Osassa kuntia ei ole ollut tarpeeksi resurssia palkata henkilökuntaa tukemaan kehitysvammaisen itsenäistä asumista. Jatkossa asumisen palveluissa tulisi käyttää enemmän hyväksi henkilökohtaista avustamista, kotipalvelua ja muita kotiin vietäviä palveluja. (Sosiaali- ja terveysministeriön raportteja ja muistioita 2016:17.) Samansuuntaiseen arviointiin päädyttiin myös Ympäristöministeriön julkaisemassa raportissa (Pitkänen ym. 2018). Kunnille, kuntayhtymille ja erityishuoltopiireille suunnatun kyselyn ja haastattelututkimuksen perusteella todetaan, että tukipalveluiden puute sekä työntekijöiden ja omaisten asenteet estävät kehitysvammaisten asumisen yhdenvertaisuutta.

3.3 Tutkimusaiheeseen liittyvä aiempi tutkimus

Vammaispolitiikan tavoitteena mahdollistaa kehitysvammaisille ihmisille mahdollisimman tavanomainen asuminen. Tarkastelen tätä mahdollisimman tavanomaista ja itsenäistä asumista palvelujärjestelmän näkökulmasta tuettuna asumisena (ks. sosiaalihuoltolain soveltamisopas, 65-66) tai hajautetun asumisen mallina (ks. Pitkänen ym., 2015, 9). Tuettua tai hajautettua asumista on jonkin verran tietokantahakujeni perusteella lähinnä opinnäytetyötasoisesti tuetun asumisen asiakkaiden tai ohjaajien kokemuksia tarkastellen. Suomenkielinen tuettuun asumiseen liittyvä tutkimus on enemmän kehitysvammaisten asumisen

ohjelmatyöhön liittyvää selvitys- ja hanketyöhön perustuvaa raportointia, joista nostan tähän esille muutaman.

Kehas -ohjelman aikana toteutettiin useita hankkeita, joiden tarkoituksena oli kehittää kehitysvammaisille monipuolisia asumisen vaihtoehtoja ryhmäasumisen vaihtoehdoksi. Arjen keskiössä -hankkeessa kehitettiin asuntoverkostomallia yhteiskehittelyn periaatteita hyödyntäen. Hanke toteutettiin ARAn, Kehitysvammaliiton ja muutamien kuntien yhteistyönä. Oleellista oli kunnissa yli hallinnonalojen, sosiaalitoimen, asuntotoimen ja kaavoituksen kanssa tehty yhteistyö. Asunnot hankittiin tavallisilta asuinalueilta. Arjen tuki räätälöitiin alueen lähipalveluista, läheis- ja ystäväverkoista sekä kotiin annettavista yksilöllisistä palveluista. Oleellinen arjen tuki on saatavilla lähellä sijaitsevasta tukipisteestä, jossa verkoston asukkaat voivat kokoontua ja tehdä yhdessä asioita. Tukipisteessä on myös työntekijöiden tukea saatavilla. (Hintsala ym. 2015.)

Vastaavanlaiseen verkostomaiseen tuen järjestämiseen perustui myös Eksoten alueella toiminut Monipuolisia asumisratkaisuja kehittämässä -hanke. Tässäkin hankkeessa merkittävää oli hallinnonalojen välinen yhteistyö. Hankkeen perusteella todettiin kehitysvammaisten ihmisten pystyvän asumaan omassa kodissa, vaikka tuen tarvetta olisi enemmänkin. Oleellista oli riittävä tuen määrä muuton alkuvaiheessa. Oleellista oli lähinaapuruston tuki ja asukkaiden vertaistuki sekä hyvinvointiteknologia. Ratkaisevaa on se, että tuki on mitoitettu niin, että sitä voidaan joustavasti muuttaa henkilön tarpeen ja tilanteen mukaan yksilöllisesti. (Sillanpää ym. 2017.)

Vuosina 2017-2019 toteutuneessa #kotimatalla -hankkeessa kehitettiin asunto- ja naapuriverkostomalli, joka perustuu hajautetun asumisen mallin, jossa asukkailla on oma koti samalla asuinalueella ja he saavat sekä yksilöllistä tukea arkeensa että vertaisverkoston tukea. Keskeistä on kehittää vertaisverkostoa ja naapuriapua. Naapuriapu tässä mallissa on työtä, josta maksetaan palkkaa. Hankkeen perusteella todetaan, että tällainen asumisen tuen malli edellyttää soveltuvia vuokra-asuntoja, huolellista asumisen tarpeiden kartoitusta asukkaan ja sosiaalityöntekijän yhteistyönä, hallinnonalojen ylittävää yhteistyötä, vertaistoimintaa yksinäisyyden ehkäisemiseksi, tuen ja palveluiden yksilöllistä räätälöintiä ja kunnallista asumisen ohjelman laatimista ja pidemmän ajan suunnittelua. (Sillanpää & Hintsala 2020.)

Ympäristöministeriön selvityksessä (Pitkänen ym. 2015) on arvioitu kehitysvammaisten hajautetun asumisen ratkaisuja Suomessa. Hajautettu asuminen toteutuu pääosin tavallisissa asunnoissa, mutta osin myös asuntoryhmissä tai asuntoverkostoissa, jotka sijaitsevat tavallisissa asunnoissa. Asukkaat saavat kotiinsa yksilöllistä ja joustavaa tukea tai sitä on saatavissa ulkopuolella sijaitsevasta tukipisteistä. Hajautetun asumiseen malliin kuuluu usein vapaaehtoistyö, vertaistuki

ja sosiaalinen isännöinti. Asumista tukevia palveluita kodin ulkopuolella on mm. yhteistilat, mahdollisuus yhteiseen vapaa-ajan viettoon ja yhteisiin ruokailuihin. Itsenäistä asumista tukee myös yöpäävystysmahdollisuudet ja puhelinpalvelut sekä hyvinvointiteknologiset ratkaisut. Muuttoa edeltävästi oleellista on yhdessä asukkaan ja läheisten kanssa laadittu asumisen suunnitelma sekä riittävä asumis- ja muuttovalmennus. Raportissa korostettiin asenteisiin vaikuttamista siihen suuntaan, että sekä ammattilaiset että omaiset oppivat näkemään kehitysvammaisella olevan oikealla ja tarpeenmukaisella tuella mahdollisuus myös itsenäiseen asumiseen palveluasumisessa asumisen vaihtoehtona.

Mietola ym. (2013) tekemässä raportissa tarkasteltiin kehitysvammaisten asumiseen liittyvä ratkaisuja kansainvälistä vertailua hyödyntäen erityisesti tilanteessa, jossa laitoshoidon lopetetaan. Selvitystyön perusteella nostettiin seuraavia erityisesti itsenäisiä asumisratkaisuja tukevia kehityskohteita. Kehitysvammaisten muutot ja asuminen on suunniteltava hyvin, jottei kriisitilanteita pääse syntymään. Vammaispalvelulain mukaista henkilökohtaista apua hyödynnetään myös kehitysvammaisten itsenäisen asumisen tukemisessa ja päivittäisissä toiminnoissa selviytymisessä. Lisäksi hyödynnetään myös henkilökohtaisen budjetoinnin mallia. Asumisen järjestämisessä hyödynnetään erityisesti yksittäisten asuntojen käyttöä ja tarpeen mukaan asuntoryhmiä tai korttelitason asumisratkaisuja. Vaihtoehtoina esitettiin verkostomaisia asumisratkaisuja kansainvälisiin esimerkkeihin nojaten.

Kehas -ohjelmaan kuuluvien hankkeiden työpajoissa selvitettiin kehitysvammaisten omia toiveita asumisensa suhteen. Kehitysvammaisten esittivät vain vähän toiveita ryhmäkoti-asumisesta. Silloinkin kun kehitysvammaisen henkilö ilmoitti haluavansa asua muiden kanssa, hän esitti toiveen asumista vain muutaman asukkaan kanssa. Työpajoissa nostettiin esille yksityisyyden merkitystä sekä mahdollisuutta valita kenen kanssa asuvat. Tärkeää on myös palveluiden ja harrastusmahdollisuuksien saavutettavuus. (Hintsala & Mietola 2013, Sillanpää ym. 2017.) Aspa-säätiön tuella järjestettyjen Tarve-projektien tulosten perusteella kehitysvammaiset ihmiset haluavat ensisijaisesti asua tavallisissa asunnoissa, tavallisilla asuinalueilla ja saada tarvitsemansa tukipalvelut omaan kotiin. Projektien perusteella voidaan todeta, että kehitysvammaiset ihmiset joutuvat muuttamaan runsaampaa tukea tarjoaviin ryhmäasumisen muotoihin, vaikka monella olisi valmiuksia ja halua asua itsenäisemmin, koska kunnista puuttuu yksilöllisemmin, omaan kotiin järjestettäviä tukipalveluiden muotoja. (Huuskonen 2015; Konttinen 2016; Nikula 2017; Suonpää 2014.)

YK:n yleissopimuksen artiklan 19 toimeenpanoa on tutkittu Euroopan jäsenvaltioiden tasolla mm. The European network of academic experts in the field of disability, ANED toimesta. Tutkimukseen osallistui 35 akateemista tutkijaa

Euroopan valtioista, myös Suomesta. Tutkimushankkeen yhteenvetoraportissa (Crowther 2019) todetaan, että vaikka korkeantason poliittiset sitoumukset deinstitutionalisaatioprosessin edistämiseen ovat yleisiä, sitoumukset eivät ole edenneet tavoitteiden mukaisesti käytäntöön. Suuria laitoksia on laajalti lakkautettu, mutta laitosasuminen kuitenkin usein korvattu pienemmällä ryhmäasumisen järjestelyillä, joihin on jäänyt piiloisia laitosmaisia käytäntöjä. Tutkijaryhmä korostaa mm. että edelleen tulee kehittää oikeusperustaisia ja kohdennettuja suunnitelmia siitä, että miten vammaisten henkilöiden itsenäinen elämä toteutetaan. Ryhmämuotoisen asumisen rinnalle tulee kehittää vaihtoehtoisia asumisen tuen muotoja ja sekä kehittää menetelmiä, joilla vammaisten ihmisten omat valinnat ja kontrolli omaan elämään laajenee, mm. henkilökohtaisen avun, henkilökohtaisen budjetoinnin ja vertaistuen menetelmin. (Crowther 2019.)

Suomessa YK:n vammaisyleissopimuksen täytäntöönpanoa painottaen asumisen järjestelyitä ja deinstitutionalisaatioprosessin etenemistä ovat tutkineet mm. Tuokkola ja Katsui (2018; Katsui 2020). Kehitysvammaisten laitosasuminen on Suomessa purettu lähes kokonaan lukuun ottamatta pientä osaa vaikeimmin kehitysvammaisia ihmisiä ja ikääntyneitä kehitysvammaisia ihmisiä, jotka ovat asuneet laitoksissa jo hyvin pitkään. Suomessa, kuten muuallakin Euroopassa, laitoksista ja lapsuudencodeista muuttavat siirtyvät kuitenkin edelleen useimmiten ympärivuorokautisesti valvottuun ryhmäasumiseen. Lisäksi laitosmainen kulttuuri jatkuu tutkimusten mukaan myös näissä ryhmäasumisen muodoissa. Harvalla kehitysvammaisella on ollut mahdollisuus laitosasumisen purkamisen prosessissa aidosti valita asumispaikkaansa. Laitosasumisen purku on paikoin ollut myös koordinoimatonta, jolloin muutot ovat osin toteutuneet nopealla aikataululla ilman riittävää valmistautumista ja muuttovalmennusta. (Katsui 2020, 66-69.)

Deinstitutionalisaatioon ja itsenäisen elämän mahdollistamiseen vammaisille henkilöille on Suomessa ollut vahva poliittinen, päätöksentekijätason, akateemisen tason ja vammaisjärjestöjen tahto, mutta prosessin täytäntöönpanovastuu on jäänyt pääosin paikallisille viranomaisille ja toimijoille. Paikallisella tasolla puolestaan ei ole löytynyt yhtä vahvaa konsensusta muutospyrkimyksiin liittyen. Muutosten paikallista toteuttamista on haastanut myös hallitustasolta esitetyt julkishallinnon tehostamis- ja kustannustehokkuusvaateet. (Katsui 2020, 66-70.)

Tutkijat tuovat esille, että ideologinen keskustelu, niin poliittisella kuin käsitteelliselläkin tasolla deinstitutionalisaatioon liittyen on tärkeää, jotta vammaisuuden ihmisoikeusperustainen tulkinta yhteiskunnan eri toimijoiden parissa vahvistuu vammaispolitiikan tavoitteiden mukaisesti. Valtakunnallisella tasolla oikeusperustainen tulkinta on jo laajasti omaksuttua, mutta erityisen oleellista on, että ihmisoikeusperustainen ajattelu laajenee myös paikalliselle tasolle,

jossa vammaisten oikeudet ja palvelut tosiasiallisesti toteutuvat. Tutkijat korostavat, että myös Suomessa on edelleen tunnistettavissa negatiivista asennemaailmaa kehitysvammaisten ihmisten itsenäistä elämää kohtaan. Positiivista on kuitenkin se, että myönteiset asenteet mediassa ja nuorten ihmisten keskuudessa kehitysvammaisten itsenäistä elämää kohtaan ovat lisääntyneet. (Katsui 2020, 70-72.)

4 TEOREETTINEN VIITEKEHYS

4.1 Yhteiskuntatieteellinen vammaistutkimus

Tutkielmani teoreettinen perusta rakentuu yhteiskuntatieteellisen vammaistutkimuksen perinteeseen (ks. Teittinen ym. 2021). Yhteiskuntatieteellinen vammaistutkimus lähestyy vammaisuutta yhteiskunnallisena, sosiaalisena ja poliittisena ilmiönä. Yhteiskuntatieteellisen vammaistutkimuksen alkujuuret ovat 1970-luvulta lähtien vahvistuneessa brittiläisessä ja pohjoisamerikkalaisessa vammaisliikkeessä. Vammaisten ihmisten keskuudessa syntyi tyytymättömyyttä yhteiskunnassa heihin kohdistuvaa syrjintää ja epätasa-arvoisuutta kohtaan. Tyytymättömyys ei kohdistunut ainoastaan vammaisia syrjivää yhteiskuntaa kohtaan, vaan myös sitä kohtaan, miten vallitseva tiede konstruoi vammaisuutta ja vammaisia henkilöitä. (Watson 2020, 127-128.)

Varhaisvaiheen yhteiskuntatieteellinen vammaistutkimus pyrki luomaan vammaisuudesta poliittisen kysymyksen ja siirtämään tutkimuksen fokuksen fyysisistä toimintarajoitteista yhteiskunnallisen sarron ja vallan kysymyksiin. Keskeistä tässä oli elimellisen vamman (impairment) ja vammaisuuden (disablement) välisen kausaalisuuden erottaminen tavoitteena haastaa vammaisuuden yksilöllisyyttä korostavaa mallia, jossa vammaisten ongelmien tulkittiin olevan seurausta heidän vammastaan. Emansipatorisen tutkimusparadigman mukaan vammaistutkimuksen ei tulisi pitäytyä tutkimuksessaan objektiivisuudessa ja neutraalisuudessa, vaan seistä selkeästi syrjäytettyjen puolella. Tutkimuksen tavoitteena on tunnistaa ja poistaa vammaisten ihmisten yhdenvertaisuutta rajoittavia yhteiskunnallisia ja rakenteellisia esteitä.

Tämä saavutetaan parhaiten poliittisella päätöksenteolla ja ei-syrjivällä lainsäädännöllä. (Watson 2020, 129-132; Vehmas 2005, 116.)

Poliittisen aktivismin ja tieteen yhdistämiseen perustuvalla emansipatorisella tutkimusotteella on saavutettu merkittäviä yhteiskunnallisia muutoksia vammaisuuden käsitteellistämiseen liittyen. Vammaisuuden sosiaalisen mallin seurauksena vammaisuutta arvioidaan politiikan parissa nyt lääketieteellisen kysymyksen rinnalla myös ihmisoikeuskysymyksenä. Vammaisuuden taustalla nähdään olevan materiaalisia ja rakenteellisia tekijöitä. Tämän ymmärryksen muutoksen seurauksena on ryhdytty kansainvälisesti mittaviin lainsäädännöllisiin toimiin syrjivien rakenteiden poistamiseksi (mm. YK:n vammaisyleissopimus). (Barnes 2020, 26.)

Merkittävistä vammaispoliittisista saavutuksista huolimatta emansipatorista vammaistutkimusta kohtaan on alettu esittämään kritiikkiä mm. siitä, että painottaessaan yksinomaan rakenteita vammaisten henkilöiden ongelmien taustalla ja rakenteellisia ratkaisuja ongelmien poistamiseen, emansipatorinen tutkimusparadigma ohittaa yksilöiden toimijuuden ja heidän tulkintansa ongelmien syistä ja samalla heidän mahdollisuutensa vaikuttaa rakenteisiin. Sosiaalinen muutos vaatii aina itsen muutosta, samoin emansipaatioon sisältyy aina ajatus itse-emansipaatiosta. Näin ollen pelkästään rakenteiden muutos ei riitä, vaan emansipaatio edellyttää siis yksilöllistä toimijuutta. Muutos on näin ollen kompleksinen, relationaalinen prosessi, joka sijoittuu rakenteen ja toimijuuden rajapinnalle. (Watson 2020, 134-136.) Watson esittää emansipatoriselle tutkimussuuntaukselle vaihtoehtoisena lähestymistapana kriittistä realismia, joka korostaa, että vammaistutkimuksen tulee olla poliittisesti sitoutunutta, mutta tutkimuksella tulee myös vaikuttaa muutokseen, toimijuuteen sekä yksilöllisiin kokemuksiin. Kriittiseen realismiin tukeutuva vammaistutkimus tutkii sitä, miten rakenteet vaikuttavat toimijuuteen, mutta myös sitä, miten toimijuus vaikuttaa rakenteisiin ylikorostamatta näistä kumpaakaan. (Watson 2020, 136-137.)

Vaikka vammaisten ihmisten oikeudellisessa asemassa on tapahtunut paranemista, joutuvat vammaisten ihmiset edelleen kokemaan syrjintää sen eri muodoissa (Kivistö & Hautala 2021, 262). Olen itse kiinnostunut tutkimaan, miten vammaispolitiikan muutos sekä YK:n vammaisopimuksen ratifiointi heijastuu vammaissosiaalityön käytännöissä ja vammaisten henkilöiden sopimuksen tavoitteiden mukaisessa oikeudellisessa asemassa asumispalveluiden kontekstissa. Tarkastelen tutkielmassani kehitysvammaisten asiakkaiden itsenäiseen asumiseen liittyviä palvelurakenteita, ja miltä nämä näyttäytyvät ajankohtaisen vammaispolitiikan valossa. En kuitenkaan vammaistutkimuksen emansipatorisen tutkimusparadigman tavoin lähde siitä, että yksinomaan rakenteita tutkimalla,

niiden avulla tai niitä muuttamalla saavutetaan vammaispolitiikan tavoitteet. Sen sijaan ajattelen kriittiseen realismiin nojautuvan yhteiskunnallisen vammaistutkimuksen tavoin, että rakenteet vaikuttavat ihmisen elämään, mutta yksilöt nähdään kuitenkin toimijoina, joilla on myös mahdollisuus vaikuttaa rakenteisiin (Watson 2020, 136-137; Pekkarinen & Tapola-Haapala 2009, 184). Suhtaudun tutkielman kohteena oleviin vammaispalveluiden työntekijöihin toimijoina, joilla on mahdollisuus vaikuttaa institutionaalisiin käytäntöihin vammaispoliittisten tavoitteiden saavuttamisen edistämiseksi. Näin ollen sitoudun tutkielmassani kriittiseen realismiin tukeutuvaan yhteiskuntatieteelliseen vammaistutkimukseen. Kriittisen realismin lähtökohtia olen kuvannut tarkemmin tutkielman luvussa 5.2.

4.2 Teoreettis-käsitteelliset lähestymistavat

4.2.1 Kansalaisuus

Yhteiskuntatieteellisen vammaistutkimuksen ydinkysymyksiä on, miten vammaisuus rajoittaa täyttä kansalaisuutta ja osallisuutta (Tarvainen & Hänninen 2021, 117). Kansalaisuus ymmärretään yksilön ja yhteiskunnan välisenä, jatkuvien neuvottelujen välisenä suhteena. Yhteiskuntatieteellisen vammaistutkimuksen analyysien kohteena on usein palvelukäytänteet, joissa vammaisen ihmisen kansalaisuudelle asettuu ehtoja asiakkaan oikeuksiin ja osallisuuteen liittyen. (Kivistö & Hautala 2021, 268.) Sosiaalipalveluilla on keskeinen rooli vammaispoliittisessa kansalaisuuskeskustelussa. Sosiaalipalvelut ovat oikeuksia, jotka rakentavat vammaisen henkilön osallisuutta ja näin ollen kansalaisuutta. (Teittinen & Tarvainen 2021, 8.) Tarkastelen tutkielmassani kehitysvammaisen ihmisen kansalaisuutta erityisesti suhteessa palvelujärjestelmään, jolloin kiinnostukseni kohdistuu ensisijaisesti vammaispalveluiden asiakkaan kansalaisuuteen tai asiakaskansalaisuuteen, mutta esittelen alkuun kuitenkin pääosin Ruth Listeriin (2007; 2003; 1998) viitaten, miten kansalaisuutta on yhteiskuntatieteissä jäsenetty erityisesti suhteessa vammaisuuteen.

Lister (2003, 15) ymmärtää kansalaisuuden identiteettinä, joka muodostuu yksilöiden ja julkisen välisissä suhteissa ja kohtaamisissa. Lister (1998, 7) jakaa kansalaisuuden kahteen määritelmään: "olla kansalainen" ja "toimia kansalaisena". Ensimmäinen viittaa kansalaisuuteen statuksena eli oikeuksiin ja velvollisuuksiin, jotka ovat välttämättömiä toimijuuteen sekä sosiaaliseen ja poliittiseen osallisuuteen. Jälkimmäinen viittaa kansalaisuuteen käytäntönä eli kansalaisen potentiaaliin toteuttaa statukseen kuuluvat oikeudet täysimääräisesti. Ne kansalaiset, jotka eivät

kykene hyödyntämään kansalaisuuden koko potentiaalia, eivät kuitenkaan lakkaa olemasta kansalaisia.

Lister (2007, 49) painottaa, että kansalaisuuden käsitteeseen kuuluvat jännitteisessä suhteessa sekä osallisuuden (inkluusio) ja sen vastakohtana poissulkemisen (eksluusio) käsitteet. Kansalaisuuskäsite sisältää myös ajatuksen ideaalista kansalaisesta, jonka nähdään toimivan poissulkevana tekijänä monen vähemmistöryhmän, myös vammaisten ihmisten kohdalla (Lister 1998, 7). Vammaisuuden yhteiskunnallisen mallin mukaan vammaisuus näyttäytyy täyden kansalaisuuden kieltämisenä, jota seuraa yhteiskunnallisen osallisuuden kieltäminen ja siten myös syrjintää (Giddens & Sutton 2014, 163). Lister korostaakin (1998, 7), että mikäli kansalaisuus nähdään tärkeänä välineenä marginaaliryhmien sosiaalisen oikeudenmukaisuuden lisäämisessä, tulee tunnistaa kansalaisuuden potentiaali myös poissulkemisen käytännöille. Tästä seuraa se, että kansalaisuuden inkluusiota vahvistavaa potentiaalia tulee vahvistaa niin teoreettisella, poliittisella ja käytännölliselläkin tasolla. Vammaissopimuksen hengessä tämä voi tarkoittaa mm. kohtuullisia mukautuksia positiivisena diskriminaationa, jotta taataan vammaisten ihmisten tosiasiallinen yhdenvertaisuus ja kansalaisuusasema yhteiskunnassa (Konttinen 2017, 112).

Kansalaisuuden käsitteeseen kuuluu myös jännitteisyys universalismin ja erilaisuuden tunnustamisen välillä. Tämä jännite näkyy vahvasti vammaispolitiikan tavoitteissa, joissa korostuu vammaisten ihmisten täysimääräinen, tasa-arvoinen ja saavutettavissa oleva kansalaisuus, mutta samanaikaisesti oikeus olla erilainen ja tulla siitä huolimatta tunnustetuksi ja arvostetuksi yhteiskunnassa. (Lister 2007, 54.) Lister näkee, että inkluusiivinen kansalaisuuskäsitys mahdollistaa kansalaisuuteen kuuluvat universalismin ja tasa-arvon tavoitteet hyväksyen samalla kansalaisten erilaisuuden ja monimuotoisuuden. Lister (2007, 52) puhuu tässä yhteydessä myös eriytetystä universalismista (differentiated universalism), joka mahdollistuu, kun kansalaisuuden kaksi puolta, kansalaisuus statuksena (oikeudet) ja kansalaisuus käytäntönä (osallisuus) yhteen sovitetaan kansalaisuudessa. Osallisuutta korostavassa inkluusiivisessa kansalaisuudessa oikeudenmukaisuus toteutuu tilanteesta riippuen kansalaisten samanlaisena ja yhdenvertaisena kohteluna tai tarpeen mukaan erilaisena, mutta yhdenvertaisena kohteluna (Kivistö & Hokkanen 2021, 173-174).

Waldschmidt & Sépulchre (2019, 439) ovat sitä mieltä, että kansalaisuudella on vahva vaikutus vammaisten ihmisten inkluusion ja osallisuuden toteuttamisessa. Kansalaisuuteen liitetty kapea käsitys sopimuksellisuudesta, jonka osapuolena kansalainen tulkitaan kapeasti vain tuottavana, rationaalisen ja vastuullisen kansalaisena voi kuitenkin johtaa vammaisten ihmisten poissulkemisen

käytäntöihin. Tämän vuoksi vammaisten ihmisten täysimääräisen kansalaisuuden toteutumiseksi kansalaisuus tulee liittää vahvasti ihmisoikeusperustaisuuteen lähestymistapaan. Ihmisoikeudet ilmentävät universaalisuutta ja kaikkien ihmisten jakamatonta ihmisarvoa, mutta ihmisoikeuksia on vaikea viedä käytäntöön. Kansalaisuus kuitenkin linkittyy kansallisvaltioon, jonka lainsäädännössä ihmisoikeudet loppujen lopuksi realisoituvat. Ihmisoikeusperustaisuuden ja kansallisuuden käsitteiden yhdistäminen avaavat kirjoittajien mukaan mahdollisuuden YK:n vammaisyleissopimuksen tehokkaalle täytäntöönpanolle.

Tutkielmani keskiössä kansalaisuuden käsitteen osalta on kehitysvammaisen ihmisen kansalaisuus erityisesti suhteessa palvelujärjestelmään ja tarkennettuna vammaispalveluihin ja asumispalvelujärjestelmään, jolloin tarkastelen erityisesti kehitysvammaisen ihmisen kansalaisuutta asiakkaana tai asiakaskansalaisena. Asiakaskansalaisuuden käsitteellä viitataan kansalaisen ja palvelujärjestelmän väliseen suhteeseen. Asiakaskansalaisen osallisuutta palveluissa kuvataan asiakaslähtöisyyden ja asiakasosallisuuden käsitteillä. Käsitteissä korostuu kumppanuus asiakas-työntekijäsuhteessa, asiakkaan yksilölliset tarpeet sekä asiakkaan mahdollisuus vaikuttaa palveluihinsa ja asiakasprosessiinsa. Asiakaskansalaisuuden käsitteeseen sisältyvä aktiivisuuden vaatimus sisältää riskin, että heikon toimintakyvyn tai alhaisen sosiaalisen pääoman omaavan kansalaisen ääni ei tule kuulluksi. (Kivistö & Hokkanen 2021, 174-175.) Erityisesti vammaiset ihmiset on nähty avun tarvitsijoina ja siten epäitsenäisinä toimijoina (Tarvainen & Hänninen 2021, 136). Asiakkaan kansalaisuusaseman toteutumista vammaissosiaalityön käytännöissä haastaa myös vammaissosiaalityöhön juurtunut medikaalinen vammaiskäsitys. Vammaisen asiakkaan asiakaskansalaisuuden toteutumiseksi vammaissosiaalityön käytännöiltä edellytetään aktiivista toimijuutta ja asiakasta valtaistavaa työtettä (Kivistö & Hokkanen 2021, 174-175) sekä vammaisuuden oikeudellisen tulkinnan vahvistamista YK:n vammaisyleissopimuksen ydinperiaatteiden mukaisesti. Ilman tätä kansalaisuus asiakaskansalaisuuden kontekstissa voi toimia myös vammaisen henkilön osallisuutta rajoittavana tai jopa poissulkevana käytäntönä (Tarvainen & Teittinen 2021, 12).

Tarvainen & Hänninen (2021, 115-142) kirjoittavat eletystä kansalaisuudesta, joka asettuu lähelle asiakaskansalaisuuden käsitettä. Käsite viittaa kansalaisuuteen suhteena ja käytäntönä, joka toteutuu tai jää toteutumatta arkielämässä. Eletty kansalaisuus tai arkipäivän kansalaisuus kiinnittyy arkisiin kohtaamisiin esimerkiksi sosiaalipalveluissa. Vammaisen ihmisen arjessa sosiaalipalveluilla on usein hyvin merkittävä rooli kansalaisuuden ja osallisuuden toteutumisessa. Eletyn kansalaisuuden käsitteeseen kuuluu oleellisesti osallistuminen ja kuuluminen sekä itsemäärääminen, joita puolestaan voidaan luonnehtia osallisuuden käsitteellä.

Palvelut sijoittuvat vammaisten ihmisten kohdalla eletyn kansalaisuuden ytimeen. Palvelut voivat yhtäältä tukea osallistumista tai osallisuutta tai vaihtoehtoisesti estää näiden toteutumista. Esimerkkinä voidaan pitää tutkielman teemaan liittyen kehitysvammaisen ihmisen asumispalveluita, jotka voivat parhaimmillaan tukea täysimääräisesti kehitysvammaisen ihmisen itsenäistä elämää ja osallisuutta yhteisössä tai sitten vaihtoehtoisesti heikentää osallisuutta laitospalveluilla ja palvelujärjestelmälähtöisillä palveluilla, jolloin asiakkaan arki rytmittyy organisaatiolähtöisesti omien arkisten valintojen jäädessä toissijaisiksi.

Asiakaskansalaisuuteen sisältyvä ajatus kansalaisen aktiivisuudesta tai aktiivisesta kansalaisesta on vahvistunut osallisuuden painotuksen lisäksi palvelujärjestelmän oikeudellistumisen ja sopimuksellisuuden voimistumisen myötä.

Oikeudellistuminen määrittää tarkoin kansalaisen ja julkisen vallan suhteen lainsäädännössä. Sopimuksellisuus puolestaan toteutuu palvelusuunnitelmissa, joissa asiakkailta odotetaan aktiivisuutta, osaamista, kykyä ja halua osallistua. Lisäksi aktiivisen kansalaisuuden ideaaliin liittyy myös uusliberaali ideologia asiakkaan kansalaisten kasvattamisesta riippuvuudesta vastuullisuuteen ns. aktivointipolitiikan nimissä. Aktiivisen kansalaisuuden ideaali edellyttää vahvaa toimijuutta joko asiakkaalta tai hänen puolestapuhujaltaan. (Valokivi 2007, 74-80.)

Kuten jo aiemmin edellä kirjoitin, aktiivisuuden vaatimus asiakaskansalaisuudessa voi vammaisten ihmisten kohdalla toimia poissulkevana käytäntönä.

Vammaispolitiikan näkökulmasta aktiivista kansalaisuuden käsitettä onkin tarkasteltu perinteisestä määrittelystä poiketen. Waldschmidt & Sépulchre (2019, 424, 432-436) painottavat, että vammaisten ihmisten aktiivinen kansalaisuus voi toteutua, mikäli heillä on mahdollisuus sosiaaliseen turvallisuuteen sosiaalisen kansalaisuuden muodossa, henkilökohtaiseen vapauteen autonomisen kansalaisuuden muodossa ja mahdollisuus vaikuttaa julkisilla ja poliittisilla areenoilla poliittisen kansalaisuuden muodossa. Tässä näkökulmassa painotetaan täysimääräiseen yhteiskunnalliseen osallisuuteen tarvittavan tuen merkitystä, mikä on myös YK:n vammaisyleissopimuksen peruseriaatteita. Vammaisten ihmisten aktiivinen kansalaisuus ja täysimääräinen osallisuus edellyttääkin useimmiten sosiaalihuollon ja vammaispalveluiden kautta myönnettäviä palveluita (Tarvainen 2014, 220).

4.2.2 Vammaissosiaalityö ihmisoikeustyönä

Tarkastelen tutkielmassani YK:n vammaisyleissopimuksen täytäntöönpanoa itsenäisen asumisen kontekstissa. YK:n vammaisyleissopimus luo vahvan pohjan vammaispolitiikan ja vammaissosiaalityön ihmisoikeusperustaisuudelle. Tarkastelen

seuraavaksi sosiaalityötä ja erityisesti vammaissosiaalityötä ihmisoikeusperustaisuudesta käsin. Sosiaalityön ja näin myös vammaissosiaalityön ihmisoikeusperustaisuus sisältyy vahvasti myös sosiaalityön ammattietiikkaan. Sosiaalialan ammattihenkilön eettisten ohjeiden – Arki, arvot ja etiikka mukaan sosiaalialan ammatillisen toiminnan lähtökohtana on kunnioittaa ja edistää asiakkaan ihmisoikeuksia. Ihmisoikeudet ovat perusoikeuksia, jotka on määritelty kansainvälisissä ihmisoikeussopimuksissa ja Suomen perustuslaissa. (Heikkinen, 2018, 11.) Myös kansainvälisen sosiaalityön määritelmässä ihmisoikeudet kuvataan keskeisesti sosiaalityöhön kuuluvina (Androff 2018, 180).

Sosiaalityö on erityisesti historiansa alkuvaiheessa ollut osa kansalaisaktivismia ja pyrkimystä alioikeutettujen kansalaisten, esimerkiksi vammaisen kansalaisen aseman parantamiseen. Myöhemmin vahvojen hyvinvointivaltioiden keskuudessa on luotettu, että perusoikeudet takaavat kansalaisten oikeudet myös sosiaalipalveluissa. (Toikko, 2005, 215-216.) Vammaisaktiivi Kalle Könkkölän (2015) mukaan erityisesti Suomessa on perinteisesti luotettu hyvinvointivaltioon ja sen palveluihin vammaisten osallisuuden ja yhdenvertaisuuden edistämisessä. Tämä ajattelutapa hidasti Könkkölän mukaan YK:n vammaissopimuksen täytäntöönpanoa Suomessa. Satu Ranta-Tyrkkö (2016, 284-285) arvioi, että sosiaalityössä on suhtauduttu ihmisoikeuksiin suopeasti, mutta suhteellisen kriittikittömästi perustuen ajatukseen ihmisoikeuksien toteutumisen itsestäänselvyteen vauraissa demokratioissa. Ranta-Tyrkkön mukaan käytäntö on osoittanut, ettei näin aina ole. Koska sosiaalityöntekijöillä on paljon valtaa suhteessa asiakkaidensa ihmisoikeuksiin päätöksiä tehdessään, tulisi ihmisoikeuksien toteutumista tarkastella sosiaalityössä myös kriittisesti niin yksilökohtaisella tai rakenteellisellakin päätöksenteon tasolla. Pauli Rautiainen (2017, 27) tuo esille, ihmisoikeuskeskustelu käynnistyi Suomessa kansainvälisesti vertaillen myöhään. Ihmisoikeusmyönteinen laintulkinta vahvistui Suomessa vasta vuoden 1995 perusoikeusuudistuksen myötä. Rautiainen arvioi suomalaisen ihmisoikeuskulttuurin helposti haavoittuvaksi erityisesti sosiaalisten oikeuksien alueella. Kivistö & Nygårdin (2019, 41) mukaan vammaissosiaalityössä tulisi edelleen vahvistaa vallitsevan vammaispolitiikan mukaista ihmisoikeusperustaista lähestymistapaa.

Myös kansainvälisesti on havaittu, että sosiaalityön ihmisoikeuksille pohjautuvat eettisestä ohjeistuksesta huolimatta ihmisoikeusperustaisuus jää käytännön sosiaalityössä usein vielä retoriikan tasolle (Androff 2018, 180-181). Ihmisoikeuksista on perinteisesti keskusteltu juridiikan piirissä, mutta mm. Ife ja Tascón (2016, 27) sekä Androff (2016) tuovat esille, että ihmisoikeuksien tosiasiallinen toteutuminen arjen tasolla vaatii kuitenkin usein myös sosiaalityön mukanaoloa. Ife suhtautuu ihmisoikeuksiin diskursiivisesti. Sosiaalityöntekijöiden tulee Ifen mukaan nähdä itsensä tärkeänä osana ihmisoikeuksista käytävää diskursiivista prosessia, koska

ihmisoikeudet toteutuvat sosiaalityön käytännöissä ja tulevat näin myös näissä käytännöissä määritellyiksi. (Ife 2008, 151-152.)

Sosiaalityöntekijät eivät Ifen (2008, 151) käsityksen mukaan voi työskennellä ihmisoikeusammattilaisina, mikäli he eivät tunne ihmisoikeuksia, joihin heidän työnsä käytäntöjen tulisi perustua. Vaikka Ife suhtautuu ihmisoikeuksiin diskursiivisesti eikä näin ollen ihmisoikeusperustaisen sosiaalityön käytäntöihin voi antaa yksiselitteistä ihmisoikeusperustaisen työn ohjetta, tulee ihmisoikeusperustaisen työn Ifen mukaan perustua vahvasti kansainväliseen konsensukseen perustuviin ihmisoikeussopimuksiin. Tämä kuitenkin edellyttää, kuten jo mainittu, jatkuvaa ihmisoikeuksien merkityksen työstämistä eri sosiaalityön konteksteissa. Erityisen merkittäväksi Ife nostaa ihmisoikeuksien kontekstualisoinnin suhteessa tarpeisiin. (Ife 2008, 128-129.) Sosiaalityön professio perustuu perinteisesti ihmisten tarpeiden kohtaamiseen, tarpeiden arviointiin ja tarpeiden perusteluun. Ifen (2008, 89) mukaan ihmisoikeusperustaisen sosiaalityö perustuu ihmisoikeuksien määrittelyyn, toteutukseen ja edistämiseen. Tarpeen merkitys ihmisoikeusperustaisen sosiaalityön käytännöissä on ilmentää oikeuden toteutusta eli määrittää, mitä tarvitsee tehdä, jotta oikeus toteutuu (Ife 2008, 155). McPherson (2015, 92-108) muotoilee tarpeen ja oikeuksien suhteen ihmisoikeusperustaisessa sosiaalityössä niin, että asiakkaat ovat oikeuksien haltijoita ja asiakkaiden tarpeet ovat oikeuksien puutteita. Ife korostaa, että ihmisoikeusperustaisen työn käytäntöön vienti ja myös tarpeiden ja oikeuksien välisen suhteen uudelleenmuotoilu ei voi tapahtua vain sosiaalityön kontekstissa sosiaalityöntekijöiden toteuttamana, vaan vaatii verkostomaista yhteistyötä niin asiakkaiden kuin muiden ihmisoikeustoimijoiden, poliittisten päättäjien ja yhteiskunnan eri toimijoiden kanssa (Ife 2008, 128-129).

Mitä ihmisoikeusperustaisuus voisi sitten tarkoittaa sosiaalityön käytännöissä? Mm. Androff (2018, 180-181; ks. myös McPherson 2015, 53-55) on tiivistänyt ihmisoikeusperustaisen sosiaalityön keskeisiä lähtökohtia seuraavasti. Androff kuvaa lähtökohtien perustuvan ihmisoikeusjulistuksiin ja yleissopimuksiin sekä sosiaalityön etiikkaan, arvoihin ja teorioihin. *Ihmisarvon* kunnioittaminen sosiaalityössä liittyy ihmisen toimijuuden ja itsemääräämisoikeuden kunnioittamiseen kaikessa toiminnassa, mikä puolestaan tarkoittaa, että sosiaalityön asiakkaat eivät ole passiivisia avun vastaanottajia, vaan oman elämänsä subjekteja, joilla on kykyjä, potentiaalia ja oikeuksia. *Syrjimättömyyden* periaatteeseen kuuluu, että kaikkia tulee kohdella samanarvoisesti. Sosiaalityön käytäntöjen osalta on tärkeää huomioida, että syrjimättömyyden periaate liittyy myös sosiaalityöntekijän ja asiakkaan väliseen yhteistyösuhteeseen, johon usein liittyy vallankäytön epäsuhtaa. *Osallisuus* voidaan ymmärtää sekä prosessina että päämääränä. Osallisuus itsessään itseä koskeviin asioihin on ihmisoikeus ja yksi vammaispolitiikan kantava periaate.

Osallisuuden lisääminen puolestaan edesauttaa muiden oikeuksien toteutumista. Tätä kuvastaa hyvin kansainvälisen vammaisliikkeen slogan ”ei mitään meistä, ilman meitä” (Androff 2018, 181). *Läpinäkyvyys/avoimuus* liittyy viranomaisten velvollisuuteen toimia hyvän hallinnon mukaisesti. Sosiaalityöntekijöitä velvoittaa myös läpinäkyvyyden vaade kohtaamisissa ja vuorovaikutuksessa, oman työn ja interventioiden kriittisessä tarkastelussa. Työn tuloksia tulisi arvioida myös yhteistyössä asiakkaan kanssa. *Vastuullisuuden* periaate edellyttää sosiaalityöntekijältä vaikuttamistyöhön osallistumista ja sosiaalisten oikeuksien toteutumisen edistämistä. Ihmisoikeusperustaiseen sosiaalityöhön kuuluu ihmisoikeuksiin liittyvän tietoisuuden lisääminen. Tämä edellyttää sosiaalityön ammattilaisilta kouluttautumista ihmisoikeusasioissa.

Ifen (2008, 1) mukaan ihmisoikeudet tarjoavat sosiaalityön käytännöille moraalisen perustan niin yksilökohtaiseen kuin rakenteelliseenkin työhön. Ihmisoikeuksien toteutuminen ja edistäminen vaatii aina myös rakenteellisen työtötta. Tarkastelen seuraavaksi rakenteellista sosiaalityötä vammaissosiaalityön kontekstissa.

4.2.3 Rakenteellinen sosiaalityö vammaissosiaalityön orientaationa

Sosiaalityö kuvastuu vahvasti muutostyönä. Suomalaisessa sosiaalityössä on painottunut yksilökohtainen sosiaalityö, jolla pyritään kunkin asiakkaan henkilökohtaisen tilanteen kohentamiseen. (Pohjola 2014, 17.) Muutostyön kohde ei kuitenkaan ole asiakas tai ihminen sinänsä, vaan hänen vaikea elämäntilanteensa ja suhteensa toimintaympäristöönsä (Pohjola 2011, 214). Sosiaalityö on näin myös yhteiskunnallista toimintaa yksilön ja yhteiskunnan välisissä suhteissa. Muutostyön tulee kohdistua yksilöllisen muutostyön lisäksi myös sosiaalisen muutoksen edistämiseksi. Tämä edellyttää sosiaalityöltä asiakkaan ongelmien ja yhteiskunnallisten ongelmien välisten yhteyksien tunnistamista. (Pohjola 2014, 17-19.) Sosiaalityön yksilöorientaation ohella tarvitaan sosiaalityön yhteiskunnallisen tehtävän toteuttamiseksi rakenteellista toimintaorientaatiota (Pohjola 2014, 33). Sosiaalityön rakenteellinen toimintaorientaatio kiinnittyy vahvasti perus- ja sosiaalisten oikeuksien toteutumiseen (Pohjola 2011, 215). Pohjolan (2014, 33) mukaan ”rakenteellisen sosiaalityön tehtävänä on vaikuttaa yhteiskunnallisiin, ideologisiin, poliittisiin sekä järjestelmien suhteisiin elämäntilanteiden ja elinolosuhteiden parantamiseksi hyvinvointia tukien.” Pohjola on jäsentänyt rakenteellista sosiaalityötä toimintafunktioittain, joita ovat tietotyö, strategiatyö, inklusiotyö ja oikeudenmukaisuustyö (Pohjola 2011, 215-217). Palaan tähän jäsennykseen tarkemmin tutkielman analyysiosiossa.

Rakenteelliseen sosiaalityöhön velvoitetaan myös lainsäädännöllä. Sosiaalihuoltolain (1301/2014) 7 § mukaan ”Rakenteellisella sosiaalityöllä on huolehdittava sosiaalista hyvinvointia ja sosiaalisia ongelmia koskevan tiedon välittämisestä ja sosiaalihuollon asiantuntemuksen hyödyntämisestä hyvinvoinnin ja terveyden edistämiseksi.” Rakenteellisella sosiaalityöllä tuotetaan asiakastyöhön perustuvaa tietoa asiakkaiden elämäntilanteista ja niiden yhteiskunnallisista yhteyksistä. Lisäksi rakenteelliseen sosiaalityöhön kuuluu valmistella tavoitteellisia toimenpide-ehdotuksia sosiaalisten ongelmien ehkäisemiseksi ja korjaamiseksi. Rakenteellisella sosiaalityöllä tuodaan sosiaalihuollon asiantuntemus osaksi muuta kunnallista toimintaa sekä laajempaa yhteistyötä yritysten ja järjestöjen kanssa palveluiden ja tukitoimien kehittämiseksi. (Sosiaalihuoltolain soveltamisopas, 34-35.)

Kun tarkastellaan rakenteellista sosiaalityötä vammaissosiaalityön toimintakentässä tai jos puhutaan rakenteellisesta vammaissosiaalityöstä, tulee rakenteellisen sosiaalityön viitekehystä jäsentää YK:n vammaisyleissopimuksen sekä tähän pohjautuvan ihmisoikeusperustaisen vammaispolitiikan pohjalta. Nämä luovat merkittävät toimintaraamit ja samalla myös veloitteet rakenteelliselle vammaissosiaalityölle. Rakenteellisessa sosiaalityössä vammaispolitiikkaa juurrutetaan yhtäältä vammaissosiaalityön omiin käytäntöihin, mutta rakenteellisen sosiaalityön kautta vaikutetaan myös muihin yhteiskunnallisiin toimijoihin. Tarvaisen mukaan vammaissosiaalityöllä on merkittävä rooli siinä, miten YK:n vammaisyleissopimuksen ydinsanomaa, vammaisuuden tulkintaa oikeusnäkökulmasta viedään käytäntöön. Tämä tapahtuu pitkälti rakenteellisen sosiaalityön kautta asenteisiin, palvelurakenteisiin ja -käytäntöihin vaikuttamalla. Rakenteellisen vammaissosiaalityön asiantuntijuuden avulla laaditaan vammaispolitiikan linjausten mukaisia toimintaohjelmia paikalliselle tasolle eli yhdistetään vammaispoliittisten tavoitteiden ja arjen sosiaalityön tasot. (Tarvainen 2022.)

5 TUTKIELMAN TAVOITE JA TOTEUTUS

5.1 Tutkielman tavoite ja tutkimuskysymykset

Vammaispolitiikka korostaa ihmisoikeusperustaista lähestymistapaa vammaissosiaalityön käytännöissä. Tämä tarkoittaa sitä, että tarvepohjaisen auttamistyön sijasta tulisi työskennellä asiakkaiden oikeuksien toteuttamiseksi (Ife 2008). Yhtenä keskeisenä oikeutena on oikeus itsenäiseen elämään, mikä erityisesti asumisen kontekstissa tarkoittaa yksilöllisten mahdollisuuksien kirjoa ja vammaisen oikeutta mahdollisimman tavanomaiseen asumiseen. Jokaisella, myös kehitysvammaisella, tulisi olla mahdollisuus valita missä ja kenen kanssa asuu, eivätkä he ole velvoitettuja käyttämään tiettyä asumisjärjestelyä. (Sosiaali- ja terveysministeriön julkaisuja 2021:2.)

Tutkielmani tiedonintressi nousee yhteiskuntatieteellisen vammaistutkimuksen tutkimusperinteestä ja vallitsevan vammaispolitiikan tavoitteista käsin. Näkökulmani tarkentuu kunnallisissa vammaispalveluissa työskentelevien työntekijöiden käsityksiin tutkittavasta teemasta. Yhteiskuntatieteellinen vammaistutkimus tutkii yksilön kokemuksen sijaan yhteiskunnallisia rakenteita, asenteita ja syrjinnän muotoja. Suomalaisen vammaispolitiikan mukaisesti vammaistutkimuksen ja päätöksenteon vuorovaikutusta tulee ylläpitää ja vahvistaa vammaisten ihmisten oikeudenmukaisemman yhteiskunnallisen aseman takaamiseksi. Tietoa tarvitaan vammaisten henkilöiden oikeuksien toteutumisesta ja syrjinnän ilmenemisestä. Tietoa tarvitaan moninäkökulmaisesti, mutta myös esimerkiksi siitä, miten eri hallinnonalojen toiminnassa ja käytännöissä on huomioitu vammaispoliittiset vaikutukset. (Sjöblom 2016, 134.)

Olen kiinnostunut tutkimaan, miten vammaispolitiikan muutos sekä YK:n vammaisyleissopimuksen ratifiointi heijastuu vammaissosiaalityön palvelukäytäntöihin erityisesti kehitysvammaisten asiakkaiden asumispalveluiden osalta. Edelleen tarkennettuna, minua kiinnostaa tietää, miten vammaispolitiikan muutos näyttäytyy erään maakunnan vammaispalveluiden työntekijöiden käsityksissä kehitysvammaisten henkilöiden mahdollisimman tavanomaisen ja yksilöllisen asumisen mahdollisuuksista ja haasteista. Vaikka tutkimuskohteena ovatkin vammaispalveluiden työntekijöiden käsitykset tutkittavasta teemasta, on tutkielman fokuksena ensisijaisesti vammaissosiaalityön käytännöt ja palvelurakenteet, jotka vaikuttavat kehitysvammaisen asiakkaan mahdollisuuksiin asua mahdollisimman itsenäisesti ja tavanomaisesti. Samanaikaisesti ajattelen kuitenkin, että vammaispalveluiden työntekijöillä on mahdollisuus vaikuttaa rakenteisiin. Olen kuvannut näkökulmaani tarkemmin luvussa 4.1.

Yhteiskuntatieteellinen vammaistutkimus.

Edellä kuvattuun kysymyksenasetteluun ja tiedonintressiin pyrin etsimään vastauksia seuraavalla tavalla tarkennetuilla tutkimuskysymyksillä:

- Millä tavoin vammaispalveluiden käytännöt ja palvelurakenteet tällä hetkellä edistävät tai heikentävät kehitysvammaisen asiakkaan mahdollisuuksia valita asumismuodokseen mahdollisimman tavanomainen ja itsenäinen asuminen?
- Millaisena YK:n vammaisyleissopimuksessa korostuva ihmisoikeusperustaisuus näyttäytyy vammaispalveluiden työntekijöiden työssä asumispalveluja järjestettäessä?

Edellä kuvatun tiedonintressin lisäksi tutkielmassani korostuu myös alueelliseen kehittämistyöhön tähtäävä näkökulma. Tällä tutkielmalla haluan antaa äänen vammaispalveluiden työntekijöille kehitysvammaisten asiakkaiden asumispalveluiden järjestämiseen liittyvässä muutosprosessissa. Tutkielmani sijoittuu erään maakunnan kuntien vammaispalveluihin. Tutkielmani avulla on mahdollista luoda pohjaa tulevaisuuden palvelukehittämiselle ja yhteistyön käynnistämiseksi tulevaa hyvinvointialuetta ajatellen. Tutkielman tuloksia voidaan hyödyntää myös sosiaalisena raportointina ja päätöksenteon tukena uusille päätöksentekijöille.

5.2 Tutkielman tieteenfilosofinen perusta

Tutkielmani edustaa laadullista eli kvalitatiivista tutkimusta, jonka lähtökohtana on tutkijan pyrkimys ymmärtää tutkimaansa ilmiötä (Tuomi & Sarajärvi 2018, 105). Kuten olen jo aiemmin tuonut esille, tutkielmani sijoittuu tutkimusperinteenä yhteiskuntatieteellisen vammaistutkimuksen kenttään. Yhteiskuntatieteellistä vammaistutkimusta olen esitellyt tarkemmin luvussa 4.1.

Tutkielman tieteenfilosofiset perusteet tai metateoria määrittää sitä, miten ymmärrän ja jäsenän tässä tutkielmassa sosiaalista todellisuutta (ontologia) ja miten uskon siitä saatavan tietoa (epistemologia) (Bhaskar & Danemark 2006, 295). Tutkijan näkemys todellisuudesta ja tästä saatavasta tiedosta liittyy läheisesti käsitykseen kielestä. Relativistinen tietokäsitys suhtautuu kieleen eräänlaisina todellisuuden versioina. Sosiaalisen konstruktionismin käsite liittyy olennaisesti relativismiin. Sosiaalisen konstruktionismin mukaan todellisuus rakentuu sosiaalisessa ja kielellisessä vuorovaikutuksessa. Sosiaalisen konstruktionismin viitekehyksessä tehdyissä tutkimuksissa ollaan kiinnostuneita puhetavoista ja kielen käyttämisestä, kuten esimerkiksi diskursseista. Puhetavat ilmentävät todellisuuden suhteellisuutta ja kontekstuaalisuutta. Relativistisesti suuntautunut tietokäsitys suhtautuu totuuteen kriittisesti, koska todellisuus saa aina erilaisen ilmenemismuodon kontekstista riippuen. (Saaranen-Kauppinen & Puusniekka 2009, 75-76.) Realistinen tietokäsitys puolestaan pohjautuu ajatukseen kielestä todellisuuden suorana heijastajana. Realistiseen tietokäsitykseen nojaava tutkija on kiinnostunut tutkimuksessaan siitä, miten tutkittavat asiat ovat, mitä tutkittavasta ilmiöstä kerrotaan ja mitä seikkoja tähän liitetään. Realistisesti suuntautunutta tutkimusta tehdessä on kuitenkin huomioitava, kuten kaikessa tutkimuksen teossa kriittisyys ja reflektio suhteessa tutkimustuloksiin ja niiden muodostumiseen. (Saaranen-Kauppinen & Puusniekka 2009, 76.)

Yhteiskuntatieteissä, myös sosiaalityön tutkimuksessa on 1970-80 -luvulta lähtien ollut vallalla ns. kielellinen käänne, ts. todellisuuden sosiaalista rakentumista korostava paradigma, joka on sittemmin saanut kritiikkiä liiallisesta relativismiin ajautumisesta (Alastalo & Åkerman 2010, 372; Pekkarinen & Tapola-Haapala 2009, 183). Kriittiseksi realismiksi kutsuttu tieteenfilosofia onkin kritisoinut relativistista tutkimusta siitä, että se näkee myös esimerkiksi sosiaaliset ongelmat sosiaalisesti rakentuneina konstruktioina eivätkä todellisina yhteiskunnassa esiintyvänä ilmiöinä. Kyseenalaistamalla näin totuuksia voi seurauksena olla se, että yhteiskunnallisiin ja sosiaalisiin ongelmiin puuttumiselta viedään pohja. (Pekkarinen & Tapola-Haapala 2009, 191; Saaranen-Kauppinen & Puusniekka 2009, 76.) Kriittinen realismi tunnustaa sosiaaliset ongelmat todellisina ilmiöinä, joista on saatavissa muutakin

tietoa kuin vain sosiaalisen konstruktionismin tavoin erilaisia tulkintamahdollisuuksia. Kriittinen realismi nojautuukin tieteen emansipatorisuuden vaatimukselle, jolloin tieteen tehtävä on pyrkiä sosiaalisten ongelmien ehkäisyyn ja poistamiseen. (Pekkarinen & Tapola-Haapala 2009, 184.)

Kriittinen realismi kiinnittää huomiota yksilön ja yhteiskunnan tai toimijan ja rakenteen väliseen suhteeseen. Rakenteiden ja toimijuuden välinen vuorovaikutus on keskeistä sosiaalisten ilmiöiden ymmärtämiseksi. Kriittisen realismin mukaan rakenteet vaikuttavat ihmisen elämään, mutta yksilöt nähdään kuitenkin toimijoina, joilla on mahdollisuus vaikuttaa sosiaalisten rakenteiden purkamiseen, rakentamiseen ja uudistamiseen eli emansipaatioon (Pekkarinen & Tapola-Haapala 2009, 184.), kuten sosiaalityötä tarkasteltaessa työntekijällä on mahdollisuus vaikuttaa institutionaalisiin käytäntöihin.

Kriittinen realismi tunnustaa empiirisistä havainnoista riippumattomien ilmiöiden olemassaolon, mutta näitä ilmiöitä on kuitenkin mahdollista tehdä näkyväksi tieteen ja tutkimuksen keinoin. Kriittistä realismia luonnehtii pikemminkin epistemologinen relativismi kuin realismi, mistä seuraa se, että reaalisesta todellisuudesta on mahdollista tehdä erilaisia tulkintoja. Tulkinnoissaan kriittinen realismi nojautuu rationaalisuuteen, jonka avulla pyritään osoittamaan, mitkä todellisuutta koskevat lausumat ovat toisia parempia. Tieteellinen tieto ei kriittisen realismin mukaan aina vastaa todellisuutta, mutta tätä kuitenkin tavoitellaan tieteellisiä teorioita testaamalla ja kehittämällä. (Pekkarinen & Tapola-Haapala 2009, 186.)

Kriittisen realismin keskeiset lähtökohdat ovat Roy Bhaskarin 1970-luvulla julkaisemissa teoksissa (Pekkarinen & Tapola-Haapala 2017, 187). Bhaskarin ajattelun mukaan todellisuus on kerroksittaista muodostuen kolmesta alasta, reaalisesta (real), aktuaalisesta (actual) ja empiirisestä (empirical). Reaalinen merkitsee kaikkea sitä, mikä on olemassa, havaitsemme sitä tai emme. Kyse on rakenteista ja mekanismeista, jotka voidaan tai joita ei voida havaita. Tämä kuvastaa kriittisen realismin sitoutumista ontologiseen realismiin eli siihen, että ihmismielestä riippumaton maailma on olemassa. Aktuaalinen koostuu tapahtumista, jotka reaaliseseen alaan kuuluvat mekanismit laukaisevat. Myös aktuaalisen alan, kuten reaalisenkin, voidaan joko havaita tai ne voivat jäädä havaitsematta. Aktuaalisen alan tapahtumat koetaan ja havaitaan empiirisen alalla. Tällä alueella koemme erilaisia asioita, keräämme tutkimusaineistoa ja testaamme teorioita käytäntöön. (Pekkarinen & Tapola-Haapala 2017, 187.)

Sitoudun kriittiseen realismiin tutkielmani väljänä tulkintakehyksenä tai metateorina, jolla määrittelen tutkielmani ontologiset ja epistemologiset perusteet. Kriittinen realismi metateorianana sallii monenlaiset metodologiset lähestymistavat

tutkimukseen. (Bhaskar & Danemark 2006.) Sitoudun siis kriittisen realismin ontologis-epistemologisiin lähtökohtiin, mutta en esimerkiksi pyri tutkielmani puitteista tunnistamaan tutkielmani kohteena olevan ilmiön eri todellisuuksien tasoissa tapahtumaprosesseja aikaansaavia generatiivisia mekanismeja (Pekkarinen & Tapola-Haapala 2017, 187).

Lähestyn haastateltavia vammaispalveluiden työntekijöitä tutkielman teeman ja ilmiön asiantuntijoina, jolloin pyrin keräämään tietoa, joka on syntynyt institutionaalisen jäsenyyden perusteella. Pyrin aineiston keruulla kuvaamaan ilmiökentän ajankohtaista faktuaalista olemusta, sitä miten vammaisyleissopimuksen artiklan 19 täytäntöönpano on edennyt itsenäisen asumisen järjestämisen tasolla ja millaisena vammaispolitiikassa korostuva ihmisoikeusperustaisuus näyttäytyy asumispalveluja järjestettäessä. Tältä osin korostuu tutkielmani realistinen tietoperusta ja lähtökohta. Olen siis kiinnostunut siitä, mitä haastateltavat tutkittavasta ilmiöstä kertovat.

Vaikka painotan aineiston keruussa faktanäkökulmaa, en kuitenkaan lue aineistoa naiivin realistisesti. Faktuaalisuutta haastaa jo haastattelutilanteessa monet tekijät. Lähtökohtana on ajatus, että haastattelutieto on tuotettu vuorovaikutuksessa. Oli haastattelu rakenteeltaan mitä tahansa strukturoidun ja avoimen haastattelun väliltä, on se aina vuorovaikutustilanne, jossa haastattelijat ja haastateltavat toimivat suhteessa toisiinsa. (Alastalo & Åkerman, 2010, 372-374; Ruusuvuori & Tiittula 2005, 29.) Lisäksi erityisesti asiantuntijahaastatteluissa, joissa haastatellaan viranhaltijoita, joiden toimintaa ohjaa lait, vahvat ohjesäännöt ja ammatillinen etiikka, voi haastateltavilla esiintyä asioiden kaunistelua tai asioiden esittämisestä niin kuin niiden kuuluisi edetä. Tätä kutsutaan ammattilaisuusmuuriksi. Tämä voi tarkoittaa painetta antaa sosiaalisesti suotavia vastauksia haastattelijalle. (Alastalo & Åkerman, 2010, 384.) Asiantuntija voi haastattelussa myös muistaa asioita väärin, voi vaieta, kaunistella tai jopa valehdella asioita (Alastalo & Åkerman, 2010, 372).

Faktuaalisuutta tavoitellessanikin tunnustan siis, että sosiaalinen todellisuutemme rakentuu sosiaalisessa ja kielellisessä vuorovaikutuksessa (Saaranen-Kauppinen & Puusniekka 2009, 44). En kuitenkaan nojaudu sosiaaliseen konstruktionismiin metodologisesti, enkä ole niinkään kiinnostunut aineistossa käytetystä kielestä, puhetavoista tai diskurssien tutkimisesta (Saaranen-Kauppinen & Puusniekka 2009, 75-76). Sen sijaan suhtaudun todellisuuteen kriittisen realismin mukaisesti kerrostuneena. Haastattelen ja lähestyn työntekijöitä todellisuuden empiirisellä tasolla, jossa työntekijät omiin ammatillisiin kokemuksiinsa ja näkemyksiinsä pohjautuen kertovat tutkittavasta ilmiöstä temahaastattelun jäsenyyksen mukaisesti. Tunnustan kuitenkin, että työntekijöiden näkemyksiin vaikuttaa, joko tunnustettavasti tai tunnistamatta aktuaalisen ja reaalisen alan rakenteet ja

mekanismit. Reaalinen ala voi Brunnerin (2020, 193) mukaan koostua mm. normeista ja vakiintuneet rakenteista, jotka arvostavat tietynlaista käyttäytymistä ja käytäntöjä enemmän ja taas toisia taas vähemmän. Omassa tutkielmassa tämä ala voisi tarkoittaa esimerkiksi vammaisuuden tulkinnan käytäntöjä. Aktuaalinen ala puolestaan Brunnerin kuvaamana tarkoittaa erilaisia sosiaalisia käytäntöjä, lakeja tai sosiaalityön vakiintuneita toimintakäytäntöjä, jotka ympäröivät tutkielmani kontekstissa vammaispalveluiden työntekijöitä ja heidän kauttaan kehitysvammaisia asiakkaita. Kuten edellä jo toin esille, sitoudun tutkielmassani kriittisen realismin ontologis-epistemologisiin lähtökohtiin, mutta tutkielmassani en pureudu kuitenkaan metodologisesti eri todellisuuksien välisen tason vuorovaikutukseen. Pyrin toki lähestymään tutkielmassani myös reaalista ja aktuaalista alaa, tutkielmani kontekstuaaliseen ja teoreettiseen viitekehykseen nojautuen, tutkimalla, millä tavoin ajankohtainen vammaispolitiikka näyttäytyy vammaispalveluiden palvelukäytännöissä työntekijöiden näkökulmasta.

5.3 Tutkimusaineiston hankinta ja aineistonhallinta

Tutkielmani kohteena on kehitysvammaisten asiakkaiden palvelutarpeen arvioinneista ja asumisen järjestämiseen liittyvästä asiakaskohtaisesta päätöksenteosta vastaavat erään maakunnan kunnissa työskentelevät vammaispalveluiden työntekijät. Kuntien erilaisista käytännöistä ja delegointisäännöistä johtuen haastateltavat työntekijät voivat olla virkanimikkeiltään mm. sosiaalityöntekijöitä, sosiaalihojaajia tai palveluohjaajia. Asiakaskohtaiseen päätöksentekoon voi osallistua myös esimerkiksi johtavat sosiaalityöntekijät tai palveluvastaavat. Oleellista kuitenkin on, että haastateltavat työntekijät nimikkeestään huolimatta osallistuvat merkittäväällä tavalla kehitysvammaisten asiakkaiden asumispalveluiden suunnitteluun ja järjestämiseen. Tutkimuksen aineisto muodostuu em. työntekijöiden haastatteluista. Käytän tässä tutkielmassa tilanteesta riippuen käsitettä vammaispalvelut tai vammaissosiaalityö. Esimerkiksi rakenteellisen sosiaalityön kontekstissa käytän käsitettä vammaissosiaalityö. Kummallakin käsitteellä kuitenkin tarkoitan kunnallisissa vammaispalveluissa tehtävää lakisääteistä sosiaalihojausta ja sosiaalityötä.

Toteutin haastattelut ryhmähaastatteluin. Haastattelu on yksi keskustelun muoto. Tavallisessa keskustelussa osapuolet ovat yleensä sekä asettamassa kysymyksiä että vastaamassa kysymyksiin. Haastattelussa sen sijaan haastattelija ohjaa kysymyksenasettelua ja haastattelun kulkua. Tutkimustarkoitusta varten tehty haastattelu tulee myös nähdä systemaattisena tiedonkeruuna, jolla tavoitellaan

luotettavia ja päteviä, tavoitteen mukaisia tietoja. Tämän vuoksi puhutaankin tutkimushaastattelusta. (Hirsjärvi ym. 2009, 207-208.)

Kvalitatiivisen tutkimuksen aineiston keruussa haastattelu on ollut yleisimmin käytetty aineistonkeruumenetelmä. Haastattelun etuna on joustavuus ja mahdollisuus saada kerättyä tutkittavasta ilmiöstä syvällistä tietoa. Päädyin keräämään aineistoni haastattelemalla työntekijöitä esimerkiksi kyselylomakkeen tai kirjoituspyynnön sijaan sen vuoksi, että halusin antaa itselleni tutkielman tekijänä mahdollisuuden selvittää ja syventää vastauksia tiedonkeruun kuluessa, ja toisaalta taas mahdollistaa myös tutkimukseen osallistuvalla ammattilaisella mahdollisuuden osallistua tutkimukseen aktiivisena osapuolena. Toisaalta haastattelun luotettavuutta voi heikentää se, että haastattelussa vastaajilla on taipumus vastata sosiaalisesti suotuisalla tavalla. Haastattelutilanteen kontekstisidonnaisuus voi johtaa siihen, että haastateltavat saattavat puhua haastattelutilanteessa toisin kuin jossakin muussa yhteydessä. (Hirsjärvi ym. 2018, 205-207.)

Ryhmähaastatteluun päädyin seuraavista syistä. Ryhmähaastattelu on ajankäytöllisesti tehokas tiedonkeruumenetelmä. Ryhmän jäsenet voivat myös innostaa toisiaan monimuotoisempaan pohdintaan kuin mitä yksilöhaastattelussa. (Eskola & Suojärvi 2014, 95-97.) Lisäksi ajattelin ryhmähaastatteluiden toimivan nykyisessä muutostilanteessa hyvänä kollegiaalisena tukena ja hyvinvointialueyhteistyön virittäjänä. Ryhmähaastattelut voivat toimia tutkimustehtävän ohella myös oman työn reflektoinnin välineenä sekä kokemusten ja käytäntöjen jakamisen välineenä. Ryhmähaastattelusta käytetään myös nimitystä ryhmäkeskustelu. Ryhmäkeskustelu-nimitystä käytetään erityisesti, jos halutaan korostaa ryhmän sisäistä vuorovaikutusta, kun taas ryhmähaastattelussa korostuu enemmän haastattelijan ohjaama vuorovaikutus ja yksilökeskeisempi lähestymistapa. Ryhmähaastattelussa haetaan enemmän vastauksia, kun taas ryhmäkeskustelussa keskeistä antia on usein tiedon tuottamisen prosessi, osallistujien välinen vuorovaikutus ja erilaisista tulkinnoista käytävä keskustelu. (Pietilä 2017, 111-114.) Omassa tutkielmassani kyse on kuitenkin enemmän ryhmähaastattelusta, koska osuuteni haastattelun kulun ohjaamisessa oli merkittävä, vaikka keskustelunomaisuudellekin jäi ainakin jonkin verran tilaa.

Tutkimushaastatteluja voidaan jakaa moniin eri ryhmiin vaihdellen täysin strukturoiduista lomakehaastatteluista avoimeen haastatteluun. Toteutin ryhmähaastattelut teemahaastatteluna, joka sijoittuu edellä mainittujen välimaastoon. Teemahaastattelussa keskitytään tiettyihin tutkijan määrittämiin teemoihin, joista haastattelutilanteessa keskustellaan. Teemahaastattelussa on oleellista, että keskustellaan etukäteen valittujen teemojen varassa yksityiskohtaisten

kysymysten sijaan. (Hirsjärvi ym. 2009, 207-208.) Teemat määritellään usein teorialähtöisesti tutkittavan ilmiön ja ilmiötä kuvaavien peruskäsitteiden sekä aiemman tutkimustiedon pohjalta (Hirsjärvi ja Hurme 2008, 66). Teemahaastatteluun valitaan näin tutkimustehtävän kannalta keskeisimmät aiheet, joista tutkija välttämättä haluaa saada tietoa tutkimuskysymyksiinsä vastaamiseksi (Vilkka 2015, 124). Jäsentelin omassa tutkielmassani haastattelun teemat ajankohtaisen palvelujärjestelmän rakenteiden, vallitsevan vammaispolitiikan ja YK:n vammaisyleissopimuksen ydinperiaatteiden sekä tutkielmani teoreettisen viitekehyksen ja valitsemieni teoreettisten käsitteellistyksien pohjalta. Teemahaastattelurunko on tutkielman liitteenä. Lisäksi avasin teemoja apukysymyksillä. Teemahaastattelurunko oli haastateltavilla käytössä jo ennen haastattelua ja haastattelutilanteessa ja apukysymykset käytiin haastatteluissa melko strukturoidusti läpi. Tässä mielessä haastattelu muistutti osin myös puolistrukturoitua haastattelua. (Eskola & Suojärvi 2014, 87-88.) Tosin korostin haastattelussa, että teemojen sisällä on mahdollista nostaa vapaamuotoisesti esille myös muita haastateltavan mielestä teemaan kuuluvia asioita. Lähestyn haastateltavia vammaispalveluiden viranhaltijoita tutkimuksen teeman ja ilmiön asiantuntijoina. Näin aineistonkeruumenetelmässä on myös asiantuntijahaastattelun elementtejä (Alastalo, Åkerman & Vaitinen 2017).

Haastattelut toteutin suunnitelmani mukaisesti videovälitteisesti Teams-sovellusta hyödyntäen. Haastattelut toteutettiin haastateltavien työajalla. Koska haastateltavat työntekijät tulivat ainakin osin eri paikkakunnilta, niin etäyhteyksiä hyödyntämällä vältyttiin matkustelun aiheuttamalta ajankäytöltä. Lisäksi viimeistään Covid19 -pandemian myötä Teams-työskentely on tullut työntekijöille tutuksi ja oletin tämän näin ollen olevan tutkimushaastatteluakin ajatellen luonteva tapa työskennellä. Lisäksi Teams mahdollistaa keskustelun tallennuksen.

Tutkielmani tutkimushaastatteluun osallistui yhteensä kahdeksan haastateltavaa eri kunnista. Jokaisesta tutkimusluvan myöntäneestä kunnasta osallistui tutkimushaastatteluun ainakin yksi työntekijä. Työntekijöistä neljä oli sosiaalityöntekijöitä ja neljä sosiaalihojaajia tai palveluohjaajia. Kaikilla haastatteluun osallistuneilla oli vähintään kolmen vuoden kokemus vammaispalveluiden työtehtävistä ja valtaosalla useita ja jopa kymmeniä vuosia alan kokemusta.

Jaoin haastateltavat kahteen eri ryhmään niin, että molempiin osallistui neljä haastateltavaa. Haastattelut toteutuivat 23.2.2022 ja 28.2.2022 haastateltavien työajalla. Haastattelua varten olin varannut aikaa kaksi tuntia. Sopivia aikoja oli melko vaikea löytää huomioiden vielä useamman työntekijän aikataulut. Monet

ilmoittivat työkalenterinsa olevan jo monen viikon ajalta lähes täysi. Tämän vuoksi oli ehdottoman tärkeää pitää kiinni sovitusta aikataulusta.

Lähetin muutamaa päivää ennen haastatteluita osallistujille viimeistellyn teemahaastattelurungon sekä johdatuksen tutkielman teemaan sekä haastattelun kulkuun. Kummatkin haastattelut käynnistyivät ajallaan ja kaikki osallistujat pääsivät Teamsin linjoille. Ensimmäisessä haastattelussa yhdellä osallistujalla oli Teams-yhteyksien kanssa ongelmia ja melko pian päädyimme siihen, että hän osallistuu seuraavalle viikolle sovittuun haastatteluun. Tämä oli loppujen lopuksi hyvä ratkaisu, koska näin kummassakin ryhmässä oli loppujen lopuksi neljä haastateltavaa. Kävin haastattelun alkuun läpi lyhyesti etukäteen lähettämäni esityksen tutkielman teemasta, tutkimuskysymyksistä, haastattelun kulusta sekä tutkielman eettisistä periaatteista. Tämän jälkeen kerroin, että aloitan Teamsin tallennuksen. Pyysin vielä haastateltavilta ennen varsinaista haastattelua lyhyttä esittelyä, mistä kunnasta on, työtehtävistään ja kokemuksestaan vammaispalveluiden alalla sekä suullisen suostumuksen osallistumisestaan ja syntyneen tutkimusaineiston käytöstä tutkielman tarkoitukseen.

Haastattelut sujuivat tietoteknisesti hyvin, samoin tallennukset onnistuivat moitteettomasti. Olin testannut Teamsin tallennustoimintoja etukäteen, mutta varsinaisia esihaastatteluja minulla ei ollut aikataulullisista syistä mahdollista toteuttaa, vaikka tämä suositeltavaa olisikin ollut (Hirsjärvi ym. 2009, 211). Minulla oli jo etukäteen pieni aavistus siitä, että teemahaastattelurunko on liian laaja haastatteluista sovittuun ajankäyttöön suhteutettuna. Tiesin myös etukäteen, ettei haastatteluun käytettävää aikaa ole mahdollista merkittävästi pidentää alun perin sovitusta. Esihaastatteluista tekemällä haastattelurunkoa olisi todennäköisesti ollut mahdollista jäsentää sujuvammaksi ja kirkastaa ja painottaa tutkimustehtävän kannalta oleellisia kysymyksiä. Otin kuitenkin tietoisesti riskin enkä jättänyt teemahaastattelurungosta teemoja tai apukysymyksiä pois, koska pidin kuitenkin kaikkia osa-alueita tutkielmani kannalta tärkeinä. Jälkikäteen jouduin kuitenkin toteamaan, että asiaa oli aikatauluun nähden liikaa ja myös osa asiasta ei osoittautunutkaan niin tärkeäksi tutkimustehtävän näkökulmasta. Palaan tähän tarkemmin analyysiä tekemistä kuvaavassa luvussa.

Ensimmäisessä haastattelussa osallistujilla oli mahdollisuus venyttää aikataulua 15 minuutilla. Toisessa haastattelussa oli mahdollisuus käyttää aikaa vain sovittu kaksi tuntia. Olin etukäteen aikataulutannut teemoihin käytettävän ajan. Haastattelu eteni niin, että haastattelijana esittelin teeman ja avasin teemoihin liittyviä apukysymyksiä. Teemahaastattelurunko oli myös Teamsissa koko ajan nähtävillä. Tämän jälkeen jokainen haastateltava vastasi vuorollaan koko teemaan. Tämän jälkeen haastateltavien oli mahdollista vielä kommentoida tai kysyä toisiltaan

keskustelun sisältöön liittyen. Joissain kohdin esitin itse apukysymyksiä uudestaan, jos jollain haastateltavalla oli hankaluuksia vastata koko teemaan. Päädyin kyseiseen järjestyyn, koska Teams ei mahdollista samanlaista keskustelemaa otetta kuin kasvokkainen haastattelutilanne ja myös haastatteluaineiston litteraatiota helpottaakseni. Tekniikka vähensi haastattelutilanteen keskustelunomaisuutta. Toisaalta myös ajankäytön rajallisuudesta johtuen jouduin ohjaamaan haastattelutilannetta tehokkaasti. Tästä huolimatta haastatteluissa syntyi jonkin verran keskustelua myös haastateltavien kesken. Kummassakin haastattelussa ehdimme käydä kaikki teemat ja näihin liittyvät apukysymykset läpi. Toiset kysymykset innoittivat haastateltavia vastaavaan pidemmin, osaan kysymyksistä vastauksia oli vaikeampi saada. Väljemmällä aikataululla olisi voinut olla mahdollisuus pureutua vaikeampiinkin kysymyksiin syvällisemmin.

Muutin haastattelutallenteet tekstiksi heti haastattelun jälkeen samana ja seuraavina päivinä. Tekstiksi muutetut tallenteet eli litteraatiot muodostavat varsinaisen haastattelututkimuksen tutkimusaineiston (Ruusuvuori & Nikander 2017, 427). Tutkimuskysymyksestä ja analyysitavasta riippuu, litteroidaanko aineisto kokonaan vai riittääkö litterointi soveltuvien osien. Tutkielmassani hyödyntämässäni sisällönanalyysiin pohjautuvassa teema-analyysissä litteroidaan usein kaikki puhuttu, myös tilkesanat, mutta tarpeen ei ole merkitä taukoja, äänensävyjä tai päällekkäispuhuntaa. Litteroinnissa aineisto anonymisoidaan eli siitä muutetaan kaikki mahdollinen tieto, joista haastateltavat olisi mahdollista tunnistaa. (Ruusuvuori & Nikander 2017, 427- 438.)

Jätin litteroinnista pois toistuvia tilkesanat, esim. tota, niinku. Usein haastateltavat myös toistivat sanoja hakiessaan ajatusta tai tapaa ilmaista näkemyksensä. En pitänyt näitä toistettuja sanoja analyysin kannalta merkityksellisinä. Muuten litteroin aineiston sanasta sanaan. Joitakin, lähinnä haastatteluteknisiä kommentteja jätin litteroimatta. Litteroitua aineistoa muodostui kahdesta eri ryhmähaastattelusta (kesto yhteensä neljä tuntia ja 15 minuuttia) yhteensä 49 sivua (Book Antiqua 12, riviväli 1). Haastatteluaineisto sekä litteroitu aineisto on tallennettu salasanan taakse oman tietokoneeni kovalevyille sekä erilliselle muistitikulle niin, että vain minulla on pääsy aineistoon. Olen merkinnyt litteraatioon henkilöt merkinnöillä H1, H2.. Henkilötiedot (nimet ja työpaikat) olen tallentanut eri tiedostoon. Sekä haastattelut että litteraatioaineisto tuhotaan tutkielman hyväksymisen jälkeen.

5.4 Aineiston analyysi

Laadullisen tutkimuksen aineiston analyysillä pyritään selkiyttämään ja tiivistämään aineistoa ja näin kasvattamaan aineiston informaatioarvoa (Eskola & Suoranta 2014,

138). Sisällönanalyysiä pidetään laadullisen tutkimuksen perusanalyysimenetelmänä, jota voidaan käyttää kaikissa laadullisen tutkimuksen perinteissä. Sisällönanalyysi voi olla yksittäinen metodi, mutta myös väljempi teoreettinen kehys, joka voidaan liittää erilaisiin analyysikokonaisuuksiin. (Tuomi & Sarajärvi 2009, 91.) Tuomi & Sarajärvi (2018, 105) kuvaavat, että sisällönanalyysillä pyritään aineiston erittelyyn, yhtäläisyyksien ja erojen etsimiseen ja tiivistämiseen. Analyysin tavoitteena on muodostaa tutkittavasta ilmiöstä tiivistetty kuvaus, joka kytkee tulokset ilmiön laajempaan kontekstiin ja aihetta koskeviin muihin tutkimustuloksiin. Itse hyödynnän sisällönanalyysiä tutkielmassani väljästä teoreettisesta kehyksestä käsin painottaen teoriasidonnaista otetta ja abduktiivisen päättelyn logiikkaa (Tuomi & Sarajärvi 2009, 96-97). Analyysimenetelmässäni korostuu teema-analyysi/teemoittelu pohjautuen aineistonkeruumenetelmänä hyödyntämään teemahaastatteluun (Eskola & Suoranta 2014, 175-182; Tuomi & Sarajärvi 2009, 93; Saaranen-Kauppinen & Puusniekka 2009, 94).

Laadullista analyysissä käytettäviä tieteellisen päättelyn logiikoita kutsutaan induktiiviseksi, deduktiiviseksi tai abduktiiviseksi logiikaksi (Tuomi & Sarajärvi 2009, 95). Eskola (2001, 162) on esittänyt tieteellisen päättelyn logiikoita vastaavan jaottelun aineistolähtöiseen analyysiin, teorialähtöiseen analyysiin ja teoriasidonnaiseen analyysiin. Eskolan jaottelussa olennaiseksi muodostuu tutkijan suhde teoriaan. Analyysimuodon valinta ohjaa sitä, kuinka paljon tutkittavaa ilmiötä kuvaava teoria ohjaa tutkijaa aineiston hankinnassa, analyysissä ja raportoinnissa. *Aineistolähtöisessä analyysissä* tavoitellaan teorian konstruointia aineistosta. Lähtökohtana aineistolähtöisessä analyysissä on, että tutkija lähestyy aineistoa ilman teoreettisia ennako-olettamuksia tutkittavasta ilmiöstä. *Teorialähtöinen analyysi* nojautuu johonkin aiemmin tuotettuun teoriaan, teoreettiseen jäsentelyyn tai malliin ja aineistoa käsitellään tämän aiemman tiedon pohjalta luodusta kehyksestä käsin. Analyysin tavoitteena on tällöin tutkia, kuinka hyvin valittu teoreettinen jäsentely toimii kyseisessä aineistossa eli pyritään aikaisemman tiedon testaamista uudessa kontekstissa. *Teoriasidonnaisessa* (tai teoriaohjaavassa (Tuomi & Sarajärvi, 2009, 96) *analyysissä*, jota itse tutkielmassani käytän, on teoreettisia kytkentöjä, mutta analyysi ei kuitenkaan suoraan pohjautu teoriaan. Tässä mallissa tutkijan valitsema teoreettisen tieto ja jäsenitys ohjaavat aineistonhankintaa ja analyysia, mutta ei kuitenkaan teorian testaamisen mielessä, vaan tutkija käy vuoropuhelua aineistolähtöisyyden ja aiemman tiedon välillä. (Eskola 2001, 162-166; Tuomi & Sarajärvi 2009, 95-98.)

Oma analyysimetodini pohjautuu teemoitteluun (Eskola & Suoranta 2014, 175; Saaranen-Kauppinen & Puusniekka 2009, 104), jota voidaan pitää yhtenä sisällönanalyysin muotona (Tuomi & Sarajärvi 2018). Teemoittelu soveltuu analyysitapana hyvin käytännöllisiin tutkimusongelmiin ja -kysymyksiin (Eskola &

Suoranta 2014, 179). Teemoittelua käytetään usein teemahaastatteluaineiston analysoinnissa ja myös teoriasidonnaisen lähestymistavan hyödyntäminen on mahdollista teemoitteluun pohjautuvassa analyysissä. Usein analyysin teemat voivat muistuttaa teemahaastattelurungon teemoja, mutta on kuitenkin tärkeää, että tutkija lähestyy aineistoa myös ennakkoluulottomasti mahdollistaen näin myös muunlaisten teemojen esille pääsemisen. (Saaranen-Kauppinen & Puusniekka 2009, 94, 104.)

Teemoittelussa tutkija kokoaa teeman alle aineistosta ne kohdat, jotka kuvaavat kyseessä olevaa teemaa. Tutkijan tulee tiivistää teemojen keskeinen anti ja liittää kuvaukseen myös teoriaa ja tulkintaa. Tutkimusraportissa esitetään teemojen yhteydessä sitaatteja aineistosta havainnollistamaan teemoja ja konkretisoimaan lukijalle tutkimuksen analyysia. (Saaranen-Kauppinen & Puusniekka 2009, 94.) Teemoittelu vaatii siis onnistuakseen teorian ja empirian tiivistä vuorovaikutusta, jonka tulee näkyä myös tutkimusraportissa toisiinsa lomittuneina (Eskola & Suoranta 2014, 176).

Kuvaan seuraavaksi, miten konkreettisesti etenin edellä kuvaamassani teemoitteluun perustuvassa analyysissä. Haastatteluaineiston analyysi alkaa jo ääni- ja kuvatallenteiden litteroinnista (Ruusuvuori & Nikander 2017, 427), ja usein jo itse haastattelutilanteessa (Hirsjärvi & Hurme 2008, 136). Aloitin analyysin jo haastattelun aikana kirjaamalla haastattelun aikana heräämiä ajatuksia ylös. Kirjasin ylös haastattelutilanteeseen liittyviä huomioita, mutta myös tutkielman teeman kannalta mielenkiintoisia havaintoja. Muistiinpanojen kirjaamista jatkoin myös aineiston litteroinnin aikana. Valmiin litteraation luin kertaalleen läpi ja edelleen kirjasin matalalla kynnyksellä ajatuksia ylös käsittelemättä aineistoa tämän enempää tässä vaiheessa, koska tarkoituksena kuitenkin oli tarkastella aineistoa teemoittain. Jäsentelin litteroidun aineiston teemahaastattelurungon mukaisesti neljään teema-alueeseen ja luin aineistoa läpi muutamaan kertaan.

Tämän jälkeen merkitsin aineistosta tummennuksin kunkin teeman kohdalta oleellisia teemaa kuvaavia kohtia sekä teemaan kuulumattomia, mutta samalla johonkin toiseen teemaan tai muuten tutkielman aiheeseen väljästi liittyviä mainintoja punaisella. Tällä aineiston koodaukseksi kutsutulla vaiheella pyrin selkiyttämään aineistoa tutkimusaiheeni näkökulmasta mielekkäällä tavalla (Saaranen-Kauppinen & Puusniekka 2009, 80). Jo tässä vaiheessa analyysiä, kun aineistosta seulotaan esille sellaisia kohtia, jotka kertovat kyseistä teemasta, tapahtuu tulkinnallista työtä. Tutkijan ratkaisuksi jää, tarkoittaako joku sitaatti juuri sitä, mitä tutkija tulkitsee sen tarkoittavan. (Eskola & Suoranta 2014, 153.)

Valintojani koko analyysin kuluessa ohjasi tutkielman viitekehykseen, teoriataustaan, tutkimustehtävään ja tutkimuskysymyksiin liittyvä esiyymmärrys ja teoriasidonnainen ote. Pidin analyysin eri vaiheissa koko ajan mielessä tutkimuskysymykseni ja tarkastelin aineistoa kokonaisuudessaan ja teemoittain tutkimuskysymysteni kautta. Näkökulmaa aineiston jäsentämiselle ja analyysille syntyi myös tutkielman kontekstista ja teoreettisesta taustasta; pohdin, miten aineisto suhteutuu jo aiemmin tiedettyyn ja miltä aineisto näyttää suhteessa valitsemini teoreettisiin ja tutkimuksellisiin lähestymistapoihin. Samalla tarkastelin ovat asettamani tutkimuskysymykset oikein muotoiltuja kiinnostukseni ja tutkimustehtäväni kanssa. (Saaranen-Kauppinen & Puusniekka 2009, 74.)

Haastatteluaineistoa jäsentäessäni huomasin, että teemahaastatteluun valitsemisani teemoissa oli myös sellaista sisältöä, joka ei oikeastaan ollut merkityksellistä tutkimustehtäväni näkökulmasta. Erityisesti nämä sisällöt liittyivät teemahaastattelurungon ensimmäiseen teemaan ja palveluiden hankinnan käytäntöihin. Nämä osiot jätin analyysistä pois. Muilta osin teemahaastattelun teemat sisältöineen päättyivät analyysini mukaan. Teemahaastattelurungon viimeisimmän ihmisoikeusperustaisuuden teeman jaoin analyysissä rakenteellisen vammaissovialityön teemaan ja ihmisoikeusperustaisuuden teemaan, koska rakenteelliseen soviaalityöhön liittyvää keskustelua syntyi melko paljon. Ihmisoikeusperustaisuus sen sijaan jäi vähemmälle huomiolle, mutta tämän teeman jätin kuitenkin analyysiin mukaan tämän ollessa kuitenkin tutkielman kontekstissa merkittävä teema. Avaan teemojen sisältöä tarkemmin analyysin tulokset luvussa.

5.5 Tutkimuseettiset kysymykset

Noudatan tutkielmassani niin aineiston hankinnan kuin koko tutkimusprosessin ajan Jyväskylän yliopiston tutkimuseettisiä ohjeita (www.jyu.fi/fi/tutkimus/tutkimusetiikka/tutkimuseettiset-ohjeet) sekä Tutkimuseettisen neuvottelukunnan (TENK, 2019) ohjeistusta humanistisen, yhteiskuntatieteellisen ja käyttäytymistieteellisen tutkimuksen eettisistä periaatteista. Erityisesti ihmiseen kohdistuvan tutkimuksen eettinen peruslähtökohta on tutkittavan tietoon perustuva ja aina vapaaehtoinen suostumus osallistua tutkimukseen. Tutkimukseen osallistuvalla on oikeus saada tietoa tutkimuksen sisällöstä, henkilötietojen käsittelystä ja tutkimuksen käytännön toteutuksesta sekä aineiston käsittelystä ja säilyttämisestä sekä totuudenmukainen kuvaus tutkimuksen tavoitteista. Henkilötiedoilla tarkoitetaan tunnistettavissa olevaan luonnolliseen henkilöön liittyviä tietoja. Tutkimukseen osallistuneiden henkilöiden yksityisyyttä pyritään lähtökohtaisesti suojelemaan. Tutkielman

raportissa henkilötiedot anonymisoidaan. (TENK 2019, 11-13.) Tutkielmassani ei käsitellä erityisen arkaluonteisia asioita eikä asiakastietoja, vaan tarkoitus on keskustella asioista ilmiötasolla.

Tutkielman tekijänä kannan vastuun tutkimuksen eettisyydestä edellisiin periaatteisiin nojautuen. Olen tutkimussuunnitelmassani, tutkimuslupapyyntöissäni ja haastateltaville toimittamassani kutsukirjeessä käsitellyt tutkielmaani eettisten riskien näkökulmasta ja tuonut esille toimintatavat haittojen välttämiseksi. Eettistä ennakoarviointilausuntoa tässä tutkielmassa ei tarvita, koska tutkielma ei sisällä ennakoarviointia edellyttäviä asetelmia (TENK 2019, 16).

Hain haastateltavia tutkielmaani varten erään maakunnan kuntien vammaispalveluiden viranhaltijoiden joukosta. Kunnat edellyttävät usein virallista tutkimuslupamenettelyä. Hain tutkimuslupaa maakunnan jokaisesta kunnasta kunkin kunnan tutkimuslupamenettelyä noudattaen. Tätä ennen olin lähestynyt tutkimuskohteena olevien vammaispalveluiden viranhaltijoiden esihenkilöitä sähköpostitse. Yhteystiedot löysin kuntien internetsivuilta ja omien verkostojeni kautta. Sähköpostissa kuvasin lyhyesti lähestyväni heitä alustavalla tutkimuslupapyyntöllä ja samalla pyysin saavani heiltä tietoa kunnan virallisesta tutkimuslupakäytännöstä. Virallisen tutkimuslupapyyntöni tutkimussuunnitelmalla täydennettynä lähetin kuntiin sähköisesti saatua ensin tiedon virallisista tutkimuslupakäytännöistä. Sain luvan tutkielmani ja tutkimushaastatteluiden toteuttamiseen maakunnan kaikista kunnista yhtä lukuun ottamatta. Tästä kunnasta vammaispalveluiden esihenkilö ilmoitti, etteivät osallistu tutkielmaani johtuen siitä, että heidän vammaispalveluiden tiimissä on vasta aivan hiljattain aloittaneita työntekijöitä. Tutkimuslupien hakemisen prosessi kesti alustavasta lähestymisestä virallisiin tutkimuslupiin noin 2,5 kuukautta.

Saatuani tutkielmaani osallistuvilta kunnilta tutkimusluvat ja tutkimushaastattelun kohderyhmän työntekijöiden yhteystiedot, lähestyin työntekijöitä sähköpostilla, jossa kerroin tekeväni vammaispalveluiden alaan kuuluvaa sosiaalityön pro gradu - tutkielmaa, jota varten olen kiinnostunut haastattelemaan heitä. Sähköpostin liitteeksi laitoin kutsun osallistua tutkimushaastatteluun. Kuvasin tässä myös tutkielman teemaa ja tavoitteita, haastattelun toteuttamista ja aineiston käsittelyä haastatteluiden jälkeen sekä lisäksi korostin tutkimushaastatteluihin osallistumisen vapaaehtoisuutta ja luottamuksellisuutta (Liite 1). Sähköpostin yhteyteen liitin tutkimushaastattelun teemahaastattelurungon (Liite 2) sekä tutkimussuunnitelman. Suostumuksen tutkimushaastatteluun osallistumisesta haastateltavat antoivat sähköpostitse vastaamalla hyväksyvästi sähköpostilla esittämäni tutkimushaastattelukutsuun.

6 ANALYYSIN TULOKSET

Tutkielmani tavoitteena on tarkastella, miten vammaispolitiikan muutos sekä YK:n vammaisyleissopimuksen ratifiointi heijastuu vammaissosiaalityön palvelukäytäntöihin kehitysvammaisten asiakkaiden asumispalveluiden ja erityisesti itsenäisen asumisen tuen näkökulmasta. Aineisto on kerätty ryhmähaastatteluina teemahaastattelua hyödyntäen. Teemat määrittelin teoriasidonnaisesti tutkittavaa ilmiötä kuvaavien peruskäsitteiden sekä aiemman tutkimustiedon pohjalta (Hirsjärvi ja Hurme 2008, 66). Jäsentelin haastattelun teemat ajankohtaisen vammaispolitiikan ja vammaispoliittisten linjausten, YK:n vammaisyleissopimuksen ydinperiaatteiden (erityisesti artiklat 12 ja 19) sekä tutkielmani teoreettisen viitekehyksen ja valitsemieni teoreettisten käsitteellistyksien pohjalta. Analysoin aineiston teemoittelua (Eskola & Suoranta 2014, 175; Saaranen-Kauppinen & Puusniekka 2009, 104) hyödyntäen. Teemat pysyivät teemahaastatteluun nähden samankaltaisina myös analysointivaiheessa hienoista uudelleenjäsentelyä lukuun ottamatta. Olen kuvannut teemoitteluun liittyviä valintoja tarkemmin luvussa 5.4.

Tässä luvussa avaan empiirisen aineiston analyysin tuloksia teemojen avulla. Olen tarkastellut aineistoa tutkimusintressini ja tutkimuskysymysten valossa teemahaastattelun pohjalta jäseneltyjen neljän teeman kautta, jotka tiivistyvät käsitteisiin *palvelut, asiakkaan osallisuus, rakenteellinen vammaissosiaalityö ja ihmisoikeusperustainen vammaissosiaalityö*. Analyysissä tarkastelen valittujen teemojen kautta, miten vammaispolitiikan tavoitteet kehitysvammaisten asiakkaiden itsenäisen asumisen kontekstissa näyttäytyvät vammaispalveluiden työntekijöiden näkökulmasta sekä mitkä tekijät edistävät ja mitkä heikentävät tavoitteiden saavuttamista. Kuvaan seuraavaksi ennen varsinaiseen analyysiosioon siirtymistä teemojen sisällöt lyhyesti.

Valtaosa kehitysvammaisista tarvitsee elämänsä aikana asumiseensa ainakin jonkinlaista tukea. Jotta kehitysvammaisen oikeus artiklan 19 mukaiseen itsenäiseen

elämään ja asumiseen voi toteutua, tulee yhteiskunnan järjestää hänelle *riittävät ja tarpeenmukaiset yksilölliset palvelut*. Itsenäistä elämää kuvastaa myös se, että kehitysvammaisella asiakkaalla on mahdollisuus valita asumisensa palvelut eri järjestelyiden väliltä. Tämä tarkoittaa myös mahdollisuutta itsenäiseen asumiseen omassa kodissa tavanomaisessa asuntokannassa järjestettynä. Tässä teemassa tarkastelen, miten kehitysvammaisten asiakkaiden itsenäistä asumista tukevat asumispalvelut tällä hetkellä järjestetään ja miten nämä edistävät tai heikentävät kehitysvammaisten itsenäisen asumisen mahdollisuuksia.

Artiklassa 12 ja 19 korostuu, kuten laajasti koko YK:n vammaisyleissopimuksessa, vammaisten ihmisten oikeus osallisuuteen ja omiin valintoihin. Asumisjärjestelyiden osalta tämä tarkoittaa *asiakkaan osallisuutta* palveluita suunniteltaessa ja mahdollisuutta valita eri järjestelyiden väliltä. Asiakkaalla on oikeus saada osallistumiseen ja päätöksentekoon tukea ja vammaissosiaalityön tehtävänä on tukea asiakkaan osallisuutta. Tämän teeman osalta tarkastelu kohdistuu siihen, miten kehitysvammaisen asiakkaan osallisuus toteutuu asumispalveluiden suunnittelun ja järjestämisen palveluprosesseissa ja mitkä tekijät edistävät ja mitkä puolestaan heikentävät osallisuutta.

Rakenteellisen vammaissosiaalityön tehtävänä on vammaispolitiikan toteuttaminen ja vammaispoliittisten ohjelmien laadinta paikalliselle tasolle eli vammaispoliittisten tavoitteiden ja arjen sosiaalityön tason yhdistäminen. YK:n vammaissopimuksen täytäntöönpano edellyttää vammaissosiaalityön palvelukäytäntöjen ja palvelurakenteen muutoksia. Tässä teemassa tarkastelen, miten vammaispalveluiden käytännöissä on rakenteellisella tasolla vastattu YK:n vammaisyleissopimuksen asettamiin haasteisiin erityisesti kehitysvammaisten asumispalveluiden kontekstissa.

Nojaudun tutkielmassani *ihmisoikeusperustaiseen vammaissosiaalityöhön* tarkoittaen tällä sitä, että YK:n vammaisyleissopimuksen täytäntöönpano vammaispolitiikan tavoitteiden mukaisesti vaatii vammaissosiaalityöltä sitoutumista vammaisuuden oikeusnäkökulmaiseen tulkintaan sekä ihmisoikeuksiin perustuvaan työotteeseen. Viimeisessä teemassa tarkasteluni kohdentuu siihen, millä tavoin YK:n vammaisyleissopimus näkyy vammaispalveluiden työntekijöiden työssä yleisesti ja erityisesti kehitysvammaisten asumispalveluiden järjestämisen kontekstissa.

6.1 Palvelut itsenäistä asumista mahdollistamassa

YK:n vammaisyleissopimuksen artiklan 19 (Eläminen itsenäisesti ja osallisuus yhteisössä) mukaisesti ”vammaisilla henkilöillä on yhdenvertaisesti muiden kanssa mahdollisuus valita asuinpaikkansa sekä se, missä ja kenen kanssa he asuvat, eivätkä he ole velvoitettuja käyttämään tiettyä asuinjärjestelyä”. (Yleissopimus vammaisten henkilöiden oikeuksista 27/2016.) Vammaispolitiikan ja kehitysvammaisten asumisen palvelurakennemuutoksen haasteena ja kehityskohteena on edelleen yksilöllisemmän asumisen kehittäminen erityisesti olemassa olevaan asuntokantaan ja yksilöllisin palveluin järjestettynä (Sosiaali- ja terveysministeriön julkaisuja 2021:2). ”Oikeus osallisuuteen ja yhdenvertaisuuteen” - vammaispoliittisen toimintaohjelman (Sosiaali- ja terveysministeriön julkaisuja 2021:2) tavoitteiden pohjalta tarkastelen tutkielmassani nimenomaan yksilöllisesti kehitysvammaisen henkilön omaan kotiin järjestettävien palveluiden toteuttamista. Kyse on siis asumisesta, jota ei järjestetä palveluasumisen muotona ryhmäkodissa. Palvelujärjestelmässä puhutaan tavanomaisesti tuetusta asumisesta. Jotta asiakas voi artiklan 19 mukaisesti valita asuinpaikkansa ja asumisjärjestelynsä, tulee hänellä olla konkreettisia vaihtoehtoja mistä valita. Palvelut tulee järjestää yksilöllisesti ja tarpeenmukaisesti, asiakkaan arkeen sopiviksi.

Teemahaastattelussa kysyin vammaispalveluiden työntekijöiltä, millä tavoin tutkielman kiinnostuksen kohteena olevat, itsenäisen asumisen ts. tuetun asumisen palvelut kunnissa tällä hetkellä järjestetään. Kysyin myös haastateltavien näkemyksiä siitä, ovatko nykyiset palvelut riittäviä ja riittävän joustavia ottaen huomioon asiakkaiden tarpeet ja vammaispolitiikan tavoitteet.

Kaikissa kunnissa järjestetään tutkielman kohteena olevaa itsenäistä, yksilöllisesti järjestettyä asumista kehitysvammaisille asiakkaille. Palveluita järjestetään sisällöllisesti eri tavoilla. Yhdessä kunnassa ei juuri tällä hetkellä järjestetä itsenäistä, tuettua asumista. Kunnassa on ollut asumisohjausta itsenäisesti omissa kodissa asuville kehitysvammaisille, mutta tämä on loppunut muutaman asukkaan muutettua toisiin kaupunkeihin. Tällä hetkellä kunnassa odotetaan, mihin suuntaan yksilöllisen asumisen palveluita muualla maakunnassa ja tulevalla hyvinvointialueella kehitetään.

Yleisin tapa järjestää kehitysvammaisille muuta kuin ryhmäasumista oli *satelliittiasuminen*. Satelliittiasumisessa tuetusti asuvat asiakkaat asuvat usein aivan ryhmäasumisyksikön välittömässä läheisyydessä, esimerkiksi samassa kerrostalossa, jolloin tukea on mahdollista saada tiiviimmin ja tukea on nopeammin saatavissa myös yllättäviin tilanteisiin. Tuki tulee suoraan ryhmäasumisyksikön työntekijöiltä. Satelliittiasumismuodoissa on tarvittaessa mahdollisuus myös ruokailla

ryhmäasumisen yksikössä ja käyttää yhteisiä tiloja esimerkiksi seurusteluun ja oleskeluun. Satelliittiasumista järjestetään myös niin, että asiakkaille etsitään sopivat asunnot kohtuullisen läheltä ryhmäasumisyksikköä. Tällöin asumisohjausta ei ole mahdollista työntekijöiden mukaan saada yhtä tiivisti, mutta ryhmäasumisyksiköstä on kuitenkin saatavissa apua akuuteissa tilanteissa ja asumisyksikköä voi käyttää tukikohtana. Ryhmäasumisen yhteydessä tiivisti ja organisatorisesti järjestetyn satelliittiasumisen tavoitteena on myös mahdollistaa asteittainen itsenäisempään asumiseen siirtyminen tai toisaalta myös takaisin ryhmäasumiseen siirtyminen.

Yhdessä kunnassa kehitysvammaisten henkilöiden itsenäinen asuminen toteutetaan *asumisohjauksena* pääosin kunnan omana palvelutuotantona järjestettynä. Itsenäinen, tuettu asuminen perustuu siihen, että asiakas hankkii itse valitsemaltaan alueelta asunnon ja asumisen tuki järjestetään asiakkaan omaan kotiin yksilöllisen tarpeen mukaisesti. Asiakas voi myös saada asumisohjaajalta tukea asunnon hankinnassa. Asiakkaan mahdollisuus asua lähellä oman arkensa tärkeitä palveluita ja toimintoja helpottavat merkittävästi itsenäisestä asumista. Kunnan itse järjestämän asumisohjauksen lisäksi on voitu tarvittaessa hankkia ostopalvelua tilanteissa, joissa asiakkailla on ollut väliaikaisesti lisääntyntä avuntarvetta. Kunnan omaa palvelua on mahdollisuus saada vain arkipäivisin ja pääosin virka-aikana, mutta ostopalvelua on voitu toteuttaa myös näiden aikojen ulkopuolella. Tällaiset tilanteet ovat kuitenkin poikkeuksia. Tavoite on, että asiakas pärjäisi pääosin kunnan tuottamalla palvelulla. Asumisohjauksen yhteydessä järjestään ryhmämuotoista vapaa-ajan toimintaa asumisohjauksen asiakkaille.

Kotihoitoa on mahdollista järjestää kaikissa kunnissa, mikäli asiakkaalla on tarve esim. lääkehoidon tukeen. Yksittäisissä tilanteissa on voitu järjestää esim. siivouspalvelua tai ateriapalvelua asiakkaan kotiin. Yhden haastateltavan mukaan myös kehitysvammaisten omaiset ovat paljon arjessa tukena, joko omasta halustaan kokien tämän luontevana tai sitten tilanteeseen on pikemminkin ajautettu. Omaisten roolin merkitys kehitysvammaisen asiakkaan asumisen ja pärjäämisen tukena ei kuitenkaan tämän enempää korostunut haastatteluissa, vaikka oletettavaa on, että omaisilla on merkittävä rooli arjen tukena myös omaan kotiin muuttamisen jälkeenkin. Tukea vapaa-ajantoimintoihin ja sosiaalisten suhteiden ylläpitoon myönnetään vammaispalvelulain mukaisena henkilökohtaisena apuna sekä kehitysvammalain nojalla tukihenkilöpalveluna. Yhdessä kunnassa tukihenkilötoiminta on järjestetty koordinoituna vapaaehtoistoimintana.

Merkille pantavaa on, että ainoastaan yhdessä kunnassa kehitysvammaisen asiakkaan itsenäisestä asumista voidaan tukea henkilökohtaisella avulla. Muutamassa kunnassa henkilökohtaista apua myönnettiin vapaa-ajantoimintoihin, kuten edellä mainitsin, mutta ei varsinaisesti asumisen tukeen ja kotona tapahtuviin

päivittäisiin toimiin. Haastatteluissa ei tullut esille tarkempia perusteluja käytännölle. Eräs haastateltava totesi, ettei ratkaisulle ole selkeää perustetta pohtien kuitenkin, että ratkaisu saattaa olla seurausta siitä, että kunnan oma asumisohjaus on vain linjattu kunnassa ensisijaiseksi palvelumuodoksi.

”ehkä me ollaan ihan vaan rajattukin sitä aika lailla silleen, mä en edes itse asiassa ihan osaa sanoa, että miksi me ei olla sitten myönnetty sitä henkkaria sinne sitten loppujen viimeksi.”H2

Vammaispalvelulaki ja tämän myötä myös vammaispalvelulain mukainen henkilökohtainen apu on kirjoitettu syrjimättömäksi niin, että myös kehitysvammaisilla on oikeus henkilökohtaiseen apuun. Tämä oikeus ei kuitenkaan käytännössä toteudu lain tavoitteen mukaisesti. Henkilökohtaisen avun rooli kehitysvammaisten ihmisten asumisen tukemisessa on ollut vähäistä. Sen sijaan kehitysvammaisille myönnetty henkilökohtainen apu on suunnattu useimmiten harrastuksiin ja muihin vapaa-ajan toimintoihin. (Saloviita 2005, 54-56; STM 2012, 26.) Saloviita (2005, 54-56) arvioi 2000-luvun alkupuolella, että kehitysvammaisiin kohdistuvat negatiiviset kulttuuriset mielikuvat ovat estäneet heitä hyötymästä vammaispalvelulain lain mahdollisuuksista tukea kehitysvammaisten itsenäistä elämää samassa määrin kuin laki on mahdollistanut tämän fyysisesti vammaisille henkilöille. KEHAS-ohjelman loppuraportin mukaan henkilökohtaista apua myönnetään edelleen kehitysvammaisille ihmisille pääsääntöisesti vain vapaa-ajantoiimiin. Loppuraportissa linjataan kuitenkin, että kehitysvammaisten asumispalveluissa käytettäisiin jatkossa enemmän henkilökohtaista apua ja muita kotiin vietäviä palveluita. (Sosiaali- ja terveysministeriön raportteja ja muistioita 2016:17, 18.) Mm. YK:n vammaisten henkilöiden oikeuksien komitea sekä YK:n vammaisyleissopimus linjaavat, että henkilökohtaisen avun tulee olla myös kehitysvammaisten ihmisten käytettävissä. ¹

Sopivien asuntojen löytyminen ei tullut haastatteluissa esille haasteena. Useissa kunnissa tehdään yhteistyötä yksittäisen asuntojen hankinnassa Kehitysvammaisten palvelusäätiön (KVPS) kanssa. KVPS puolestaan taas saa järjestötoimijana

¹ Yhdistyneiden kansakuntien vammaisten henkilöiden oikeuksien komitea on aivan hiljattain antanut yksilövalitusasiassa Suomea koskevan ratkaisun vammaisen henkilön henkilökohtaisen avun voimavaraedellytystä koskevassa asiassa. Komitean päätöksessä yleisten suositusten osalta korostuu komitean suositus, että vammaispalvelulakia muutetaan niin, ”ettei lain voimavarakriteeri, joka perustuu avunsaajan kykyyn määritellä tarvittavan avun sisältö ja toteutustapa, estä itsenäistä elämää henkilöiltä, jotka tarvitsevat tukea päätöksenteossaan.” (UM Tiedotteet 8.4.2022.) YK:n vammaisyleissopimuksessa korostetaan henkilökohtaisen avun muotoja itsenäisen elämän ja itsenäisen asumisen tuen järjestämisessä. Henkilökohtaisen avun muodot voivat vaihdella, mutta henkilökohtainen apu tulee kuitenkin perustua yksilölliseen tarpeeseen ja vammaisella henkilöllä tulee olla itsemääräämisoikeus palvelun toteuttamisesta päättämiseen. (Yleiskommentti nro 5, 2017.)

asuntohankintaansa tukea STEA:lta erityisryhmien asuntotuotantoon liittyen (Pitkänen 2018, 21). Asuntoja asiakkaille on löytynyt myös muiden säätiötyyppisten toimijoiden ja osin myös kunnan asuntotoimen välityksellä. Keskusteluissa nousi paikoin esille, että asuntoja saadaan järjestettyä jopa ihanteellisesti huomioiden asiakkaan tarpeet niin, että hänen tarvitsemansa palvelut löytyvät läheltä. Yksi haastateltava mainitsi, että on havainnut yksityisiltä markkinoilta asuntoa hankittaessa kehitysvammaisen asiakkaan syrjintää nimenomaan kehitysvammaisuuteen liittyen.

Kahdessa kunnassa järjestetään tällä hetkellä asumiskokeiluja ja asumisvalmennusta kunnan omassa asumisyksikössä sijaitsevassa asunnossa. Myös muiden kuntien työntekijät toivat esille asumiskokeiluiden ja -valmennusten tarpeen itsenäisen asumisen edistämiseksi. Asumisvalmennuksilla pyritään työntekijöiden esittämien näkemysten mukaan tukemaan kehitysvammaisen asiakkaan itsenäistymistä ja astettaista irtaantumista lapsuudenkodistaan. Kehitysvammaisen nuori tarvitsee tavallisesti runsaampaa ja konkreettista tukea itsenäistymiseensä.

Valmennuksellisen otteen nähdään myös tukevan kehitysvammaisen asiakkaan siirtymistä itsenäiseen asumiseen siitä näkökulmasta, että asumiskokeilujen ja -valmennusten aikana saadaan jäsentynyttä tietoa kehitysvammaisen asiakkaan tilanteesta ja tuen tarpeesta palvelusuunnitelman ja asumisen suunnitelman laadinnan tueksi. Kokeilu- ja valmennusjaksot antavat tietoa niin ammattilaisille, mutta myös kehitysvammaiselle asiakkaalle ja tämän vanhemmille asumisen suunnittelun ja päätöksenteon tueksi.

Toisessa kunnassa asumiskokeiluiden ja -valmennusten määrä on viime aikoina vähentynyt ja asumisvalmennuksen sisältöä ja tavoitetta tulisi työntekijän mukaan miettiä uudelleen. Asumisvalmennusta tai asumisvalmennuksellista otetta olisi hyvä työntekijän oheisen aineisto-otteen mukaisesti kehittää itsenäisen asumisen alkuun omassa kodissa annettuna.

”Meillä on asumisvalmennuksia ja asumiskokeiluita meidän oman yksikön yhteydessä. Sillä on ollut jotenkin hiroeän vähän käyttöä viime aikoina, me ollaan mietitty sitä, että sitten jos on ihan jo aika lailla selvää, ei nyt täysin selvää, että aika lailla kallistutaan siihen, että pystyisi siellä omassa kodissa asumaan, niin sinne omaan kotiin tuotettais sitten tämmöistä asumisvalmennusta tai asumisvalmennuksen tyyppistä, on sitten mietitty, että järkevämpi ehkä sinne omaan kotiin sitten tuottaa sitä kun sitten ollaan siellä aidossa ympäristössä missä sitten se asuminen toteutuu.”H2

Tällaisen toimintamallin, jossa itsenäisesti omaan asuntoon muuttavalle kehitysvammaiselle annetaan alkuvaiheessa tiiviimmin tukea asumiseen ja vähennetään sitä ajan myötä, on todettu turvaavan itsenäisen asumisen onnistumista

ja edistävän kuntatasolla asumispalveluiden palvelurakennekehitystä vammaispoliittisen tavoitteen mukaisesti kohti itsenäisestä asumista (Pitkänen ym. 2018, 63).

Kaikissa kunnissa järjestetään kehitysvammaisille asiakkaille tuettua asumista, joka tutkielmani kontekstissa edustaa vammaispolitiikan tavoitteiden mukaista itsenäisestä, omaan kotiin järjestettävää asumispalvelua. Yhdessä kunnassa tuettu asuminen ei tällä hetkellä toteudu, mutta valmiudet tällaiseen on ainakin jossain määrin olemassa. Tuettu asuminen on valtakunnallisesti lisääntynyt KEHAS-ohjelman aikana, mutta ei kuitenkaan tavoitteiden mukaisesti. Laitos asumisen purkamisen on valtakunnallisesti johtanut ryhmäasumisen ja paikoin laitospäiväasumisen järjestämisen tapoihin, mikä on ollut tavoitteiden vastaista. Tässä tutkielmassa en ole tarkastellut asumisen järjestämisen tapojen keskinäisiä suhteita eikä minulla ole ollut käytössä ajantasaisia lukuja eri kunnista. Kiinnostuksen kohteena on ollut tarkastella, millä tavoin itsenäisen asumisen tavoitteet täyttävää asumista kunnissa tällä hetkellä järjestetään ja arvioida haastattelujen perusteella, miten ajankohtaiset asumispalveluiden palvelurakenteet edistävät tai heikentävät kehitysvammaisen asiakkaan mahdollisuuksia valita asumismuodokseen mahdollisimman tavanomainen ja itsenäinen asuminen.

Lähes kaikki haastateltavat nostivat keskeisimmäksi haasteeksi tai heikentäväksi tekijäksi itsenäisen asumisen palveluissa niiden joustamattomuuden suhteessa kehitysvammaisten asiakkaiden yksilöllisiin tarpeisiin. Palvelua tarjotaan ensisijaisesti arkipäivisin ja virka-aikaan, lisäksi palvelun määrä on rajoitettua tyypillisimmin vain 1-2 käyntiin viikossa, tosin myös runsaampiakin käyntimääriä oli tarjolla jossain kunnissa. Tämän tyyppinen tuettu asuminen soveltuu yleensä lievästi kehitysvammaisille asiakkaille, jotka pärjäävät melko itsenäisesti päivittäisissä toimissaan. Ainoastaan kunnassa, jossa palvelut tarjoaa yksityinen palveluntuottaja henkilökohtaisena apuna ja muuna kotiin annettavana apuna, työntekijä toteaa, että palvelut voidaan kohtuullisen joustavasti tarjota asiakkaan tarpeen mukaan, myös iltaisin ja viikonloppuisin. Työntekijät kuitenkin painottavat, että mikäli kunnissa halutaan vastata vallitsevan vammaispolitiikan vaatimuksiin itsenäisemmän asumisen kehittämisestä, tulee palvelua pystyä jatkossa tarjoamaan joustavammin asiakkaan yksilöllistä tarvetta vastaten. Työntekijät toivat esille, että erityisesti itsenäiseen asumisen alkuvaiheessa annettava runsaampi valmennuksellinen tuki mahdollistaisivat itsenäisemmän asumisen myös sellaisille, jotka nyt asuvat ryhmäkodeissa tai olisivat sellaiseen muuttamassa.

Palveluiden rajallisuus johtaa usein myös siihen, että kehitysvammaisten asiakkaiden vanhemmat kokevat epäluottamusta itsenäistä ja tuettua asumista kohtaan. Haasteena on saada vanhemmat vakuutettua palvelun luotettavuudesta ja

saumattomuudesta. Osin kyse on palvelujärjestelmään liittyvistä, edellä kuvatuista haasteista, osin tiedon puutteesta ja asenteista; itsenäinen asuminen ei ole vielä ryhmäasumisen tavoin tuttua ja kehitysvammaisten asiakkaiden vanhemmat kokevat ympärivuorokautisen asumisen turvallisemmaksi vaihtoehdoksi. Palvelujärjestelmän mahdollisuudessa tukea kehitysvammaista asiakasta itsenäisessä asumisessa on myös kyse siitä, että miten työntekijät omassa työssään pystyvät vakuuttamaan kehitysvammaisen asiakkaan vanhemmat tarjolla olevien palveluiden soveltuvuudesta asiakkaan tilanteesta.

”että miten me vakuutetaan ne läheiset, omaiset siitä, että tällä nuorella on riittävät semmoiset saumattomat, varmat palvelut, että heidän ei tarvitse olla siitä huolissaan, että siinä on vielä semmoista työsarkaa aika paljonkin.” H2

Myös mm. Sonja Miettinen (2012) on aikuisten kehitysvammaisten omaishoitoa käsittelevässä tutkimuksessaan havainnut, että vanhempien näkemyksiin lapselleen soveltuvasta asumisen ratkaisusta vaikuttaa vammaisuuteen ja kehitysvammaisiin ihmisiin kohdistuvien asenteiden lisäksi myös palvelujärjestelmän luomat mahdollisuudet.

Haastatteluissa nousee esille myös mainintoja kehitysvammaisten asiakkaiden yksinäisyyteen ja osallisuuteen liittyvään merkittävään tuen tarpeeseen. Kehitysvammaiset asiakkaat tarvitsevat usein nimenomaan tukea ja rohkaisua sosiaalisten suhteiden ylläpitämisessä ja itsenäisen asumisen kohdalla nähdään asiakkaan yksinäisyys ja erakoituminen erityisenä riskinä itsenäisen asumisen onnistumiselle. Erityisesti satelliittiasumisen tyyppisessä asumismuodossa näihin riskeihin pystytään vastaamaan mm. mahdollisuudella yhteisiin ruokailuihin ja kokoontumisiin, mutta tavanomaisessa asuntokannassa asumisen arvioidaan työntekijöiden näkemyksen mukaan joskus aiheuttavan etukäteen huolta yksinäisyydestä ja turvattomuudesta niin asiakkaiden, heidän vanhempiensa ja työntekijöidenkin näkökulmasta. Asiakkaiden yksinäisyyden ja vapaa-ajan tuen tarpeisiin pyritään vastaamaan yksilöllisellä vapaa-ajan tuella, mutta tämän tyyppinen apu ei välttämättä yksinomaan vastaa asiakkaan yhteisöllisyyden tarpeeseen tai ole ratkaisu yksin asumisesta mahdollisesti aiheutuvaan turvattomuuden tunteeseen. Kunnissa ei haastatteluiden perusteella ole vielä kehitetty sellaisia hyviksi käytännöiksi todettuja hajautetun asumisen malleja, joissa toteutuu yksilöllinen asuminen, mutta kuitenkin suunnittelussa on huomioitu verkostomaisuus ja sellainen sosiaalinen infrastruktuuri, joka huomioi kehitysvammaisten asukkaiden erityistarpeet yhteisöllisyyden osalta (ks. Rieppo 2021; Hintsala ym. 2015). Tällainen tarkoittaa käytännössä mm. koordinoitua verkostotoimintaa, esimerkiksi vertaistuen ja naapuriavun toimintoja. Oleellista näissä on myös arjen tuki tukipisteestä, jossa asuntoverkoston asukkaat voivat

kokoontua ja tehdä yhdessä asioita. Asuntoverkostotyyppinen hajautettu asuminen, jossa kehitysvammaiset asuvat eri taloissa lähellä ryhmäkotia, on tutkimuksissa havaittu hyvänä mallina. Asuntoverkosto mahdollistaa ns. vapaasti valittavan yhteisöllisyyden, jolla voidaan lieventää pelkoa yksin jäämisestä itsenäisessä asumisessa. (Pitkänen ym. 2018, 50.) YK:n vammaisten henkilöiden oikeuksien yleissopimuksen kansallisessa toimintaohjelmassa painotetaan, että yksilöllinen asuminen saavutetaan kehittämällä entistä monipuolisempia asumisen ja palvelujen järjestämis- ja hankintatapoja kehittämällä erilaisia asuntoryhmiä ja asuntoverkostoja, joissa on tuki- ja palvelupisteitä. (Sosiaali- ja terveysministeriön julkaisuja 2021:2, 65-70.) Toisaalta hyvin tiivistä ryhmäasumisen yhteyteen rakennettu satelliittiasumisen palvelu voi muistuttaa vahvasti ryhmäasumista ja jopa edustaa laitosmaisia käytäntöjä, ja nämä eivät puolestaan vastaa YK:n vammaisyleissopimuksen artiklan 19 mukaisia järjestelyitä (yleiskommentti 5, 11).

Myönteisenä, mahdollisuuksia edistävänä näkökulmana haastateltavat nostavat esille sen, että asumispalveluita on kehitetty yksilöllisempään suuntaan ja suunta on usean haastateltavan näkemyksen mukaan vammaispolitiikan hengen mukainen, vaikkakin kehitettävää vielä on. Kunnissa tarjottava yksilöllinen asuminen pääsääntöisesti mahdollistaa itsenäisen asumisen lähinnä lievemmin kehitysvammaisille asiakkaille, joilla on paljon omatoimisuustaitoja päivittäisissä toimissaan. Tällaisissa tilanteissa palvelut toimivat pääosin luotettavasti. Palveluissa on jossain määrin myös joustamisen varaa ja asiakkaiden erilaisiin kriisitilanteisiin pystytään vastaamaan poikkeusjärjestelyin. Mm. kunnassa, jossa tuettu asuminen järjestetään asumisohjauksella, on asiakkaiden muuttuneisiin tarpeisiin voitu vastata tarvittaessa lisäävulla ostopalveluiden turvin.

Kehitysvammaisten asiakkaiden mahdollisuuksia itsenäiseen asumiseen edistää myös, että työntekijöiden mukaan alueelta löytyy kehitysvammaisten asiakkaiden tarpeisiin soveltuvia asuntoja, toki hieman alueesta riippuen, kohtuullisen hyvin, paikoin ihanteellisestikin. Käytettävissä olevat palveluratkaisut, kuten jo edellä mainitsin, eivät kuitenkaan välttämättä vastaa sellaisiin tuen tarpeisiin, joita itsenäiseen asumiseen toivovilla asiakkailla saattaa olla. Asiakkaan toiveita on pyritty kuitenkin näissäkin tilanteissa tukemaan erilaisin kompromissiratkaisuin mahdollistamalla asiakkaille asumisen polkuja esimerkiksi ohjatun asumisen kautta kohti itsenäisempää asumista, kuten eräs työntekijä oheisessa aineisto-otteessa kuvaa.

”että sitten tietysti, että ne on realiteetit, onko se ihan oikeasti mahdollista se asumisen tuki sinne omaan asuntoon järjestää, niin saattaa ehkä olla, että niistä taidoista ei ole ihan se sama käsitys, mikä sitten saattaa olla vaikka niillä vanhemmilla tai näin, niin tästä sitä yhteistä keskustelua kyllä käydään ja

monesti sitten vaikka aloittaisin vähän niin kuin, et asuisi siellä jossakin ohjatussa, niin siellähän tietysti aina niitä tavoitteita käydään ja harjoitellaan lisää ja ikää tulee lisää ja taidot karttuu niin sitten sieltä pystyy myöhemmin siirtymään sinne tuettuun asumiseen sitten.” H8

Myönteisenä asiana itsenäisen asumisen mahdollisuuksien vahvistumisen ja tulevaisuuden näkymien kannalta työntekijät pitävät muutoksessa olevaa asenneilmapiiriä, jossa nuoremman sukupolven, niin kehitysvammaisten nuorten kuin heidän vanhempiensa asenteet itsenäistymiseen ja lapsuudenkodista pois muuttamiseen liittyen ovat muuttuneet kohti normalisaation periaatetta kuten oheisessa aineisto-otteessa ilmenee.

”tämä nuorempi sukupolvi jostakin 90-luvulta eteenpäin, jotka ovat käyneet normaalit koulut ja sen jälkeiset tällaiset erityisammattikoulut ja ovat olleet töissä kodin ulkopuolella erilaisissa toiminnoissa, mukana kesäleireillä ja omaishoidon tuen vapailla. Heillä se reitti on aika niinku normaalia, tällainen suunnitelmallinen irtautuminen kotoa.” H7

Normalisaation periaatteen (Nirje 1969) mukaan kehitysvammaisilla ihmisillä tulee olla mahdollisuus elää samalla tavoin kuin muutkin kansalaiset huomioiden myös elämän eri nivelvaiheet kuten mahdollisuus muuttaa aikuisena pois vanhempien luota ja aloittaa oma elämä. Normalisaatioperiaatteen mukaisesti on myös havaittu, että toiveet itsenäistymisen ajankohdasta ovat kehitysvammaisten nuorten kohdalla aikaistuneet (Harjajärvi 2009, 27). Lisäksi kehitysvammaisten asumistoiveita kartoittaneissa tutkimuksissa on havaittu, että erityisesti nuoret esittävät yhä enemmän toiveita itsenäisestä asumisesta. (Pitkänen ym. 2018, 68; Hintsala & Mietola 2013, Sillanpää ym. 2017.) Haastatteluissa ei ilmennyt, että kehitysvammaisten asiakkaiden keskuudessa toiveet itsenäisestä asumisesta olisivat selkeästi lisääntyneet. Työntekijät toivat esille, että tavanomaisuus ei välttämättä tarkoita kehitysvammaisille asiakkaille samaa kuin vammaispolitiikan tavoitteet tavanomaisesta asumisesta. Osalle asiakkaista tavanomaisuus tarkoittaa omaa asuntoa ja itsenäistä asumista, ja heille omat toiveet kohdistuvat selkeästi omaan kotiin ja itsenäiseen asumiseen, mutta joillekin asiakkaille tavanomaisuus tarkoittaa asumista joissain tietyssä asumisyksikössä, jotka ovat tulleet tutuksi kavereiden kautta, vaikka heillä voisi omassa tilanteessaan olla mahdollisuus asua myös itsenäisemmin. Työntekijöiden näkemysten mukaan erityisesti kehitysvammaisten asiakkaiden vanhempien taholta esitetään edelleen vahvasti toiveita asumisen järjestämisestä ryhmämuotoisesti. Vanhempienkin asenteissa on kuitenkin tapahtumassa hienoista muuttumista. Työntekijä viittaa oheisessa aineisto-otteessa uudella sukupolvella myös kehitysvammaisten vanhempiin. Työntekijä tuo puheenvuorossa esille, ettei palvelujärjestelmä toistaiseksi kuitenkaan ole pysynyt

asennemuutoksen perässä eikä parhaalla mahdollisella tavalla tue käynnissä olevaa asenteissa tapahtuvaa muutosta.

”tämmöinen yksilöllisten palvelujen tarve ja tavoite on nykymaailmassa hyvin nyt korostunut ja semmoinen uusi sukupolvi on kasvamassa. Mä oon kokenut, että semmoinen hoiva-holhousyhteiskunta meillä on aika lailla vielä ollut näiden lievästi kehitysvammaisten asiakkaiden kohdalla, että juuri se, että se on se tietty porukka keistä nyt puhutaan, että kyllä he pystyisi paljonkin ja niin kun oppisivat itsenäisemmin hoitamaan niitä asioita, jos he saisi siihen mahdollisuuden ja siihen me todella nyt tarvittaisiin näitä tukipalveluita ja semmoista, se toisi myös sen luottamuksen niille omaisille.” H4

Haasteena nostetaan esille myös suunnitelmallisuuden puute asumispalveluiden järjestämisessä kuntatasolla. Muutos ryhmäkotityyppisestä asumisesta kohti tavanomaisempaa, tavalliseen asuntokantaan järjestettyä palvelua vaatisi nykyistä suunnitelmallisempaa työtä.

”Mä sanon, että kyllä jos oikeesti haluttais, että sieltä ohjatusta asumisesta saataisiin vaikka sinne omiin asuntoihin, niin tuota sitten pitäisi vielä jotenkin koordinoitummin toteuttaa. Kyllä sitä kehittämistä siinä olisi sitten vielä.” H2

Itsenäisen asumisen mahdollistaminen kehitysvammaisille asiakkaille ei toteudu ainoastaan asumispalveluilla. Itsenäisen asuminen toteutuminen edellyttää myös sitä, että kehitysvammaisella asiakkaalla on mahdollisuus saada asianmukaista tietoa itselleen ymmärrettävässä muodossa oikeudestaan valita asumismuodokseen itsenäinen asuminen ja että hänellä on aidosti mahdollisuus osallistua omia palveluita koskevaan päätöksentekoon. Tarkastelen seuraavaksi kehitysvammaisen asiakkaan osallisuutta asumisen suunnittelun palveluprosessissaan.

6.2 Asiakkaan osallisuus asumisen suunnittelussa

Asiakkaan osallisuuden edistäminen on yksi sosiaalialan ammattieettisistä periaatteista. Osallisuus sisältää oikeuden saada tietoa itseä koskevista asioista sekä mahdollisuuden ilmaista mielipiteensä niistä. Tämän myötä syntyy mahdollisuus päästä vaikuttamaan omiin asioihin. (Heikkinen 2018, 16.) Lisäksi sosiaalihuollon toteuttamista koskeva lainsäädäntö korostaa, että sosiaalihuollon asiakkaalle on annettava mahdollisuus osallistua ja vaikuttaa palvelujensa suunnitteluun ja toteuttamiseen (shl 4 §, luku 4; asiakaslaki 8 §). Kehitysvammalaissa, erityisesti YK:n vammaisyleissopimuksen periaatteita noudattaen korostetaan kehitysvammaisen asiakkaan itsemääräämisoikeuden vahvistamista (42§) ennen muuta liittyen

palveluidensa suunnitteluun ja toteuttamiseen. Pykälässä säädetään erityisistä velvoitteista, mm. kohtuullisista mukautuksista itsemääräämisoikeuden vahvistamiseksi. (STM muistio 2016, 8-9.) YK:n vammaissopimuksessa korostetaan vammaisen henkilön oikeutta päättää häntä itseään koskevista asioista tarvittaessa tuetusti. Tämä on kirjoitettu auki erityisesti artiklassa 12, jolla taataan vammaiselle henkilölle yhdenvertaisuus lain edessä. Asumisen kontekstissa oikeus konkretisoituu erityisesti artiklassa 19a; ”vammaisilla henkilöillä on yhdenvertaisesti muiden kanssa mahdollisuus valita asuinpaikkansa sekä se, missä ja kenen kanssa he asuvat, eivätkä he ole velvoitettuja käyttämään tiettyä asuinjärjestelyä” (Yleissopimus vammaisten henkilöiden oikeuksista 27/2016). Tutkielmassani osallisuudella tarkoitetaan asiakkaan mahdollisuutta olla osallisena ja vaikuttaa asumisensa suunnitteluun ja järjestelyihin. Kysyin työntekijöiltä, miten kehitysvammaisten asiakkaiden osallisuus asumisen suunnittelussa toteutuu ja mitkä tekijät heidän näkemyksensä mukaisesti edistävät ja mitkä puolestaan heikentävät osallisuutta.

Useat työntekijät toivat esille palvelusuunnitelman tekemiseen liittyvän prosessin merkityksen asiakkaan osallisuuden vahvistamiseksi. Asiakkaan osallisuus toteutuu tai toisaalta voi myös jäädä toteutumatta palvelutarpeen arviointiin ja palvelusuunnitteluun liittyvässä prosessissa, jota ohjaa yhtäältä lainsäädäntö, mutta myös paikallisesti muodostuneet palvelukäytänteet. Lainsäädännön nähdään vahvistavan asiakkaan osallisuutta omassa prosessissaan, mutta esille nousi myös huomioita siitä, että työntekijällä on vaikutusta siihen, miten osallisuus palvelukäytännöissä toteutuu. Lainsäädännön velvoitteista huolimatta työntekijä voi vaikuttaa käytännön työssä myös asiakkaan osallisuutta heikentävästi, kuten seuraavassa aineisto-otteessa työntekijät linjaavat.

”Toi asiakkaan osallisuus niin minun nähdäkseni siihen on olemassa se rakenne (tarkennus lainsäädäntö/THL ohjeistus kirjaamisesta/ML), eli nämä palvelutarpeenarviointit tehdään tietenkin yhdessä asiakkaan kanssa. Se tulee tavallaan sieltä se materiaali, jonka pohjalta tehdään sitten palvelusuunnitelma, jossa tämä asiakkaan osallisuus vielä sitä paitsi on erikseen todettava.” H7

”... palvelutarpeen arviointi ja palvelusuunnitelma on yhden keino, millä sitä osallisuutta ja osallistumista voidaan parantaa tai heikentääkin omalta osaltamme, mutta mä näen, että me ollaan aika hyvässä ja tärkeässä roolissa siinä, että palvelusuunnitelman tekoon kannattaa tosissaan panostaa.” H5

Varsinaisia esimerkkejä siitä, miten työntekijä voisi omalla toiminnallaan edellä esitettyyn haastateltavan aineisto-otteeseen viitaten vaikuttaa asiakkaan osallisuutta heikentävästi ei kuitenkaan haastatteluissa noussut esille. Sen sijaan haastatteluissa

kuului työntekijöiden vahva sitoutuminen asiakkaan kuulemiseen ja osallisuuden huomioimiseen. Asiakas halutaan nähdä oman elämänsä päämiehenä ja keskiössä asioistaan päätettäessä, kuten työntekijät seuraavissa aineisto-otteissa kuvaavat.

"aina tietenkin lähtökohta on se, että asiakkaan omaa mielipidettä kuullaan,"H6

"oltaisiin oikeaan aikaan tässä tilanteessa mukana ja kuunneltais sitä asiakasta, niin sieltä se lähtee."H5

"Asiakashan tässä niin kuin keskiössä on ja se mielipide on tärkeä kuulla."H8

Kehitysvammaisen asiakkaan palvelutarvetta arvioidaan usein moniammatillisesti verkostotyönä. Palvelusuunnitelmapalaverissa on tavallisesti useita osallistujia ja nämä nähdään usein kehitysvammaiselle asiakkaalle hyvin jännittävinä ja heillä voi olla työntekijöiden näkemysten mukaan näissä tilanteissa vaikea saada omaa mielipidettään esille.

", koska ne palaveritilanteet monelle on aika jänniäkin niin ei siinä saa sitä hänen mielipidettään ehkä niin esille." H4

"... palvelusuunnitelmapalaverit, ne on niin hirveän semmoisia justiiinsa, että monta asiantuntijaa, tavallaan verkoston jäsentä ja siinä on sitten asiakas. Ja asiakashan jää siinä niinku tosi vähän silleen, että ei tule ihan hirveän hyvin kuuluviin... että toi etukäteistyöskentely on ihan hirveän tärkeitä," H2

Jotta asiakkaan mielipide kuitenkin tulisi riittävästi huomioituksi, on tärkeää, kuten työntekijä edellä olevassa aineisto-otteessa viittasi, että asiakkaan toiveita ja näkemyksiä selvitetään etukäteen ennen isompaa tapaamista. Usein esimerkiksi niiden asiakkaiden kanssa, jotka käyvät työ- ja päivätoiminnassa, asiakkaan omaohjaaja keskustelee asiakkaan kanssa tämän toiveista ja ajatuksista ennen palvelusuunnitelmatapaamista ja tällöin on usein mahdollista hyödyntää myös puhetta tukevia kommunikointimenetelmiä, mm. keskustelumattoa asiakkaan ajatusten jäsentämiseksi.

Asumiseen ja erityisesti lapsuuden kodista muuttamiseen liittyvä valmistautuminen ja palvelusuunnittelu on usein pitkä prosessi ja asiakkaan käsitykset omista asumisen toiveistaan ja mahdollisuuksistaan muodostuvat pitkän ajan kuluessa, usein erityisesti vanhempien ohjauksessa. Työntekijät tuovatkin esille, että läheisillä, erityisesti vanhemmilla on kehitysvammaisen asiakkaan palvelusuunnittelussa merkittävä rooli. Vanhempien kanssa tehtävä yhteistyö koetaan tärkeäksi ja läheisten oikeutta olla mukana kehitysvammaisten asiakkaiden palvelusuunnittelussa painotetaan vahvasti myös lainsäädännössä. Vanhempien rooli asiakkaan osallisuuden toteutumisessa nähdään kuitenkin työntekijöiden

puheenvuoroissa kaksijakoisena. Puheenvuoroissa ilmenee, että vanhemmat tukevat kehitysvammaisen asiakkaan osallisuuden toteutumista palvelusuunnittelussa parhaiten silloin kun vanhempien ja kehitysvammaisen asiakkaan vuorovaikutussuhde on jo kehitysvammaisen asiakkaan lapsuudesta ja nuoruudesta lähtien muotoutunut sellaiseksi, että kehitysvammaista asiakasta on rohkaistu ja tuettu vanhempien taholta itsenäisiin valintoihin ja hänen näkemyksiään ja valintojaan on kunnioitettu.

"Osallisuus toteutuu vaihtelevasti, sanotaanko näin. Mä ajattelen, että silloin se onnistuu hyvin, jos niin kuin läheisetkin on jotenkin semmoisia, jotka pystyy tukemaan sen asiakkaan osallisuutta ja silloin usein asiakas on jo kasvanut siihen, että häntä kuullaan ja hän pystyy vaikuttamaan asioihin," H4

Vaikka työntekijät tuovat esille, että heidän kokemuksensa mukaan kehitysvammaiset asiakkaat, mikäli vain jollakin tavalla pystyvät kommunikoimaan puheella, saavat ääntään palvelusuunnitelmaprosesseissa kuuluville ja heidän pyritään päätöksenteossa kuulemaan, korostuvat työntekijöiden puheenvuoroissa kuitenkin näkemykset siitä, että vanhemmat voivat omalla toiminnallaan myös heikentää asiakkaan osallisuutta, kuten seuraavissa aineisto-otteissa ilmenee. Vähintään työntekijä saattaa jäädä epävarmaksi, onko asiakkaan aidosti omaa näkemystä pystytty selvittämään vai onko ratkaisut loppujen lopuksi olleet muiden tekemiä.

"... vanhemmat heikentää osallisuutta. Kyllä varmaan on vähentynytkin tää, mutta kyllä mä silti katson, että kyllä vanhemmilla on niin suuri rooli tässä." H5

"Ja kuinka vahvasti sitten joidenkin muiden mielipiteet painaa, välillä ihan kieltämättä tulee siis semmoinen, että ei ihan saa varmuutta, että ihan oikeasti mikä sen asiakkaan oma mielipide sitten loppujen viimeksi on. Tullut jo siihen kautta aikojen, että joku päättää puolesta aika lailla monessa asiassa, niin sitä on hirveän vaikea sitten, että sehän pitäisi harjoitella sieltä lapsuudesta saakka." H2

Kehitysvammaisen asiakkaan osallisuuden vahvistaminen tulee aloittaa jo lapsuudessa, kuten edellisissä ja seuraavassakin aineisto-otteessa ilmenee ja tässä tehtävässä vammaispalveluiden sosiaalityöllä ja -ohjauksella on merkittävä rooli niin haastatteluissa esille tulleiden näkemysten kuin lainsäädännön velvoitteidenkin perusteella.

"... asiakas on jo kasvanut siihen, että häntä kuullaan ja hän pystyy vaikuttamaan asioihin, että siinä mielessä mä ajattelin, että meidän työntekijöillä on jo tuolla lapsuudessa ehkä se tärkeä rooli jotenkin viedä sitä

viestiä, (...), tavallaan semmoista asennekasvatusta, niin sitten ehkä siinä aikuisuuden kynnyksellä se osallisuus näissä asumisen asioissakin olisi vahvempaa.” H4

Lasten ja nuorten kohdalla osallisuuden tukemisella, kuulluksi tulemisella ja mielipiteen ilmaisun opettelemisella on vahva vaikutus myös osallisuuden toteutumiseen aikuisena (Heini ym. 2019, 56). YK:n lapsen oikeuksien komitea on esittänyt huolensa vammaisten lasten osallistumisen oikeuden toteutumisesta Suomessa siitä huolimatta, että lasten kuulemiselle sosiaalihuollon palveluissa on vahva ihmisoikeudellinen ja lainsäädännöllinen perusta (Ahola & Pollari 2018, 5).

Valtakunnallisessa vammaissosiaalityön kehittämishankkeessa (VamO - Osallisuuden varmistaminen ja syrjäytymisen ehkäiseminen vammaissosiaalityön asiakas- prosessissa) toteutetun asiakaskyselyn (Heini ym. 2019, 56-58) vastausten perusteella vammaiset lapset kokivat kuulluksi tulemisensa toteutuneen palveluprosessissaan pääosin huonosti. Vammaissosiaalityön lapsiasiakkaiden kohdalla keskustelut käydään usein vanhempien kanssa ja lapsi tulee näin helposti sivuutetuksi. Valtaosa kyselyyn vastanneista lapsista haluaa kuitenkin kertoa mielipiteensä, viimeistään nuoruusiässä. Lapset esittivät erityisenä toiveen, että työntekijät käyttäisivät puhetta tukevia ja korvaavia keinoja, jotta voisivat näiden avulla paremmin ilmaista itseään. Kuvat helpottavat myös asioiden ymmärtämistä ja muistamista. Puhetta tukevista kommunikaatiomenetelmistä on siis hyötyä, vaikkei asiakkaalla olisi merkittäviä vaikeuksia ymmärtää tai tuottaa puhetta.

Työntekijöiden puheenvuoroissa nousikin esille erityisesti lapsista ja nuorista keskusteltaessa tarve kehittää puhetta tukevien kommunikaatiokeinojen käyttöä vammaispalveluiden palvelukäytännöissä kehitysvammaisen lapsen ja nuoren osallisuuden vahvistamiseksi.

”Niin tietysti toi kirpaisee just toi lasten kuuleminen...” H2

”Ja varmasti sitten lasten kohdalla, että siinä pitäisi niin kun tulevaisuudessa, että siihenkin saisi käytettyä jotenkin energiaa ja muiden asiantuntemusta, justiin AAC- ohjaajien ja muiden, että saisi sellaista pohjaa jo siihen, että mistä niinkun lähtee liikkeelle, että lasten kohdalla sitä erityisesti koen, että pitäisi vähän jotenkin, vahvistaa.” H4

Edellä kuvatun ns. osallisuuskasvatuksen lisäksi työntekijät korostavat, että erityisesti asumiseen ja itsenäistymiseen liittyvää suunnittelua ja keskustelua on tarpeen käydä jo varhaisessa vaiheessa lapsen ja nuoren asuessa vielä kotona. Tuen tarpeen arvioinnin lisäksi oleellista on kertoa asumisen järjestämisen eri

vaihtoehtoista mahdollisimman konkreettisesti ja tuoda myös esille vammaispoliittisia muutoksia, jotka heijastuvat palvelukäytäntöihin. On esitetty suosituksia, että tulevaisuuden asumisasioiden pohtiminen aloitettaisiin jo ennen teini-ikää (Konola ym. 2011, 35). Työntekijöiden näkemyksen mukaan vanhemmilla on suuri vaikutusvalta asumisesta keskusteltaessa ja jopa päätösvalta asiakkaan puolesta siinä, miten asumista lähdetään järjestelemään. Erityisen vahvasti vanhempien näkemykset vaikuttavat haastatteluiden perusteella kohdistuvan asumisen turvallisuuteen. Vanhemmat esittävät vahvoja vaatimuksia mm. jatkuvaan henkilökunnan paikallaoloon asumispalveluissa. Vanhempien näkemykset voivat olla jopa niin vahvat, etteivät nämä jätä työntekijöiden näkemysten mukaan tilaa palvelusuunnitteluun keskustella monipuolisesti erilaisista asumisen vaihtoehtoista kuten seuraavissa aineisto-otteissa ilmenee.

"... vanhemmilla on aika vahvoja mielipiteitä, jotka sitten tuota aika pitkälle myöskin määrää sitä, että miten sitä asumista lähdetään järjestelemään." H6

"se tulee niin paljon sieltä vanhemmilta myöskin se, että toivotaan sitä 24h apua niihin asumisiin, silloin se on hirveän vaikea miettiä sitä tavanomaisempaa asumista ja tällaisia omia asuntoja, jos sinne kuitenkin vanhempien suunnalta tulee sitten toivetta, että tarvitaan koko aika henkilökuntaa paikalle." H5

"me ehkä nähtäisiin, että tässä on potentiaalia, että asiakas voisi siellä omassa kodissa asua ja siihen voidaan rakentaa se palvelukokonaisuus. Mutta sitten siinä on tietysti läheiset, omaiset, joilla niin kuin tavallaan vielä se ajatus kytee siellä, että kyllä täytyy päästä asumisyksikköön, että se olisi siellä turvassa se meidän nuori." H2

Kuten olen jo aiemmin tuonut esille, haastatellut työntekijät kuvaavat olevansa sitoutuneita asiakkaan kuulemiseen ja osallisuuden huomioimiseen ja asiakas halutaan nähdä palvelusuunnittelun keskiössä. Työntekijät toivat esille näkemyksiä, että asiakkaat saavat ääntään kuuluville asumispalveluita suunniteltaessa. Usein itsenäisen asumisen järjestelyt sujuvatkin selkeässä yhteisymmärryksessä kehitysvammaisen asiakkaan, tämän vanhempien ja vammaispalveluiden työntekijöiden kesken. Kehitysvammaisen asiakkaan kuulemisessa esiintyy työntekijöiden näkemyksen mukaan kuitenkin myös haasteita, mm. joltain osin kommunikoinnissa esiintyvien haasteiden vuoksi, mutta erityisesti siinä, miten saada asiakkaan aito mielipide esille muiden asiakkaan palvelusuunnitteluun osallistuvien tahojen, erityisesti vanhempien, mutta myös viranomaisten ja työntekijöiden näkemysten rinnalla. Erityisesti tilanteet, joissa vanhemmilla ja työntekijöillä on eriäviä näkemyksiä asiakkaan tuen tarpeesta voivat olla vaikeita

asiakkaalle tuoda esille omia näkemyksiä. Esille nostettiin oheisen aineisto-otteen mukaisesti myös tarvetta kehittää kommunikoinnin tai laajemmin päätöksenteon tukea, jotta pystyttäisiin paremmin huomioimaan sellaisten asiakkaiden näkemykset, joilla oman mielipiteen ilmaisu on syystä tai toisesta vaikeaa.

”Joskus siinä on kommunikoinnin haasteita, että tämä on varmaan semmoinen missä meilläkin olisi kehitettävää vielä, että oikeasti pystyttäisi niitä, joille se oman mielipiteen ilmaiseminen on vähän vaikeata, että systemaattisesti ihan niitä mielipiteitä, niinku tämmöistä tuettua päätöksentekoa tai näin, että olisi jotenkin mallinnettu sitä, että miten sitä toteutetaan.” H6

Kehitysvammaiset ihmiset ovat pitkään olleet palvelujärjestelmässä ja sosiaalityössä kohteeksi asettamisen roolissa ja heidän mahdollisuutensa ja oikeutensa päätöksentekoon ovat noussut Suomessa laajempaan keskusteluun vasta 2000-luvulle siirryttäessä vahvistuen YK:n vammaisyleissopimuksen myötä (Konola ym. 2011, 33). Haastateltujen työntekijöiden puheenvuorojen perusteella tällaiseen tilanteeseen saatetaan edelleen päätyä erityisesti edellä kuvatuissa tilanteissa, joissa eri osapuolilla on eriäviä näkemyksiä. Palvelujärjestelmän ja ammattilaisten tehtävänä on etsiä ja kehittää menetelmiä, jotka tukevat kehitysvammaisen mahdollisuuksia suunnitella omaa elämäänsä, saada äänensä kuuluviin ja tehdä päätöksiä. Kehitysvammaisten ihmisten ja heidän läheistensä lisäksi, myös ammattilaiset tarvitsevan uuden edessä koulutusta, tukea ja ohjausta (Konola ym. 2011, 33.), ja menetelmällistä osaamista kuten työntekijäkin edellisen kappaleen aineisto-otteessaan toivoo.

Nostin haastattelussa kysymyksenasetteluna esille sellaisia asiakkaan osallisuutta asumisen suunnittelussa vahvistavia keinoja, joita on tuotu esille mm. KEHAS-ohjelman aikaisissa kehittämishankkeissa, vammaispoliittisissa ohjelmissa sekä YK:n vammaisyleissopimuksen täytäntöönpanoa tukevissa asiakirjoissa. Näitä menetelmällisiä keinoja ovat mm. puhetta korvaavien tai tukevien kommunikointikeinojen käyttö, tuettu päätöksenteko ja yksilöllinen elämäsuunnittelu. Myös valmennuksellisella työotteella, esimerkiksi muuttovalmennuksella ja asumisvalmennuksella on todettu olevan asiakkaan päätöksentekoa tukeva vaikutus (Konola ym. 2011).

Kehitysvammaisilla asiakkailla on usein ainakin jollakin tasolla puheen tuottamiseen ja/tai ymmärtämiseen liittyviä haasteita, jolloin työntekijöiden kommunikointitaitojen merkitys korostuu. Vammaispalveluiden työntekijöiden olisi asiakkaan osallisuutta edistääkseen hyvä hallita puhetta tukevia ja korvaavia kommunikointi menetelmiä (AAC *Augmentative and Alternative Communication*), esimerkiksi kuvien käyttöä, tukiviittomia, pikapiirtämistä tai keskustelumaton

käyttöä. (Kontu & Ronimus 2019, 36.) Asiakkaan oikeus kommunikoinnin tukeen tunnustetaan haastateltavien keskuudessa, kuten jo aiemmin tuli esille lasten osallisuudesta käydyn keskustelun yhteydessä, mutta puhetta tukevien kommunikaatiomenetelmien käyttäminen ei toistaiseksi ole juurtunut haastateltujen työntekijöiden palvelukäytäntöihin. Mikäli näitä on asiakkaan kanssa tarpeen käyttää, hyödynnetään tässä muun verkoston osaamista. Yksikään työntekijä ei kerro käyttävänsä itse puhetta tukevia kommunikoinnin menetelmiä palvelusuunnittelun ja asiakkaan kanssa kommunikoinnin tukena. Tutkielman ja haastattelun mielenkiinnon kohteena on itsenäisen asumisen järjestäminen ja tällaiseen asumismuotoon ainakin nykyisessä palvelujärjestelmässä kykenevät asiakkaat valtaosin pystyvät kommunikoimaan puheella. Usein jo se, että asiakkaan tuntee pidemmältä ajalta, helpottaa kommunikointia, vaikka asiakkaan puheentuotossa ja ymmärtämisessä olisi haasteita pohtii eräs työntekijä.

“... mäkin oon niin kauan asiakkaita nähnyt, että vaikka joku puhuisi vähän huonosti, niin kummasti siitä jo saa selvää, että mitä hän niin kuin haluaa. Nyt mulla ei heti tule sellaista mieleen, että olisi tullut iso ongelma tästä kommunikoinnista,” H4

Tuettua päätöksentekoa ei ole kirjattu velvoittavana voimassa olevaan kansalliseen lainsäädäntöön, mutta tämä mahdollistaa tuetun päätöksenteon myöntämisen esimerkiksi muuna palveluna vammaispalvelulain perusteella tai muuna erityishuollon palveluna kehitysvammalain nojalla. Tuettu päätöksenteko on kuitenkin huomioitu valmisteilla olevassa vammaispalvelulainsäädännön uudistamisessa. Tosin varsinaisena erikseen myönnettävänä palveluna tuettu päätöksenteko on rajattu elämän vaativiin valintatilanteisiin, joten olennaista on, että tuetun päätöksenteon periaatteet ovat mukana myös asiakkaan muissa arjen palveluissa läpileikkaavana periaatteena. (Hallituksen esitys eduskunnalle vammaispalvelulaiksi ja siihen liittyviksi laeiksi 2022, 125.)² Tuettu päätöksenteko on käsitteenä haastateltaville tuttu, mutta menetelmällisesti tuettua päätöksentekoa ei missään kunnassa toteuteta ainakaan systemaattisena, mallinnettuna toimintakäytäntönä.

² Tuettulla päätöksenteolla kannustetaan, rohkaistaan ja tuetaan henkilöä tekemään omaa elämää koskevia päätöksiä ja varmistetaan, että henkilön oma mielipide tulee kuulluksi palavereissa. Tuettussa päätöksenteossa voivat auttaa läheiset tai muut tutut henkilöt ja viranomaiset, mutta oleellista on varmistaa, ettei nämä henkilöt missään tilanteessa vie henkilöltä itseltään päätösvaltaa myöskään esimerkiksi mahdollisessa eturistiriitatilanteessa. Joskus esimerkiksi kehitysvammaisen henkilön itsenäistymistilanteissa voi olla tarpeen, että tukea päätöksentekoon antaa läheisten ja vanhempien ohella joku muu henkilö. Erittäin oleellista kehitysvammaisen päätöksenteon tukemisessa on myös sen hyväksyminen, että jokaiselle kuuluu myös oikeus tehdä huonojakin ratkaisuja ja oppia kantapään kautta. (Tuettu päätöksenteko 20.4.2021; Hallituksen esitys eduskunnalle vammaispalvelulaiksi ja siihen liittyviksi laeiksi 2022, 205-206.)

Yhdessä kunnassa on lähdetty jossain vaiheessa kehittämään osallistavan palvelusuunnittelun työmenetelmää, mutta ilmeisesti kehittämistyö on jäänyt kesken muista työvelvoitteista johtuen; *"se on jäänyt kaiken jalkoihin."*H2. Uuden vammaispalvelulain velvoittavuus tuettuun päätöksentekoon liittyen viimeistään lisää erään työntekijän arvion mukaan painetta menetelmälliselle kehittämistyölle.

"mä odotan, että sitten kun se tuettu päätöksenteko tulee siihen lakiin todennäköisesti, niin ruvetaan sitten kehittämään enemmän vielä niitä keinoja." H2

Tuettua päätöksentekoa voidaan käytännön ohjaustyössä toteuttaa myös mm. yksilökeskeisen elämänsuunnittelun mallilla. Yksilökeskeinen elämänsuunnittelu on kokonaisvaltaista, prosessinomaista ja pitää sisällään kaikki elämän osa-alueet ja sen tavoitteena on auttaa kehitysvammaista henkilöä oman elämänsä jäsentelyssä ja tulevaisuuden suunnittelussa. Kokonaisvaltaisuudessaan se on enemmän kuin palvelusuunnittelua, mutta yksilökeskeistä elämänsuunnitelmaa on helppo hyödyntää suppeampien osasuunnitelmien, kuten asumiseen liittyvän palvelusuunnitelman laatimiseen. Yksilökeskeinen suunnittelun pitkäjänteisesti toteutettuna on todettu auttavan itsenäistyvää nuorta tai muutoin asumisen muutostilanteessa olevaa kehitysvammaista asiakasta ja heidän läheisiään valmistautumisessa tulevaan muutokseen. (Konola ym. 2011, 32-34.) Yksilökeskeistä suunnittelua käytetään joidenkin haastateltavien mukaan mm. asumisyksiköissä ja työ- ja päivätoiminnoissa, mutta tätä ei kuitenkaan ainakaan mainittavasti hyödynnetä asiakkaan osallisuuden tukemisen välineenä vammaispalveluiden palvelusuunnittelussa.

Kuten työntekijät useassakin kohtaa toivat haastatteluissa esille, on tärkeää, että läheiset suhtautuvat myönteisesti ja kannustavasti kehitysvammaisen aikuistuvan tai aikuisen lapsen itsenäistymiseen ja omiin valintoihin ja päätöksentekoon. Konolan ym. (2011, 33-36) mukaan asumiseen ja asumisen suunnitteluun liittyvä valmennuksellinen työote vammaispalveluiden palvelukäytäntönä on todettu vahvistavan kehitysvammaisen henkilön osallisuutta ja omia valinnanmahdollisuuksia sekä vanhempien sopeutumista. Asiakkaalle annettavan valmennuksen lisäksi läheisille suunnatulla muuttovalmennuksella myös vanhemmat saavat mahdollisuuden tiedon jakamiseen, vertaistukeen ja muuttajaa kannustavien toimintamallien pohtimiseen. Kehitysvammaisten asumisen yhdenvertaisuutta tutkineen hankkeen perusteella yksilöllinen asumisvalmennus, jossa on myös huomioitu vanhemmat, vaikuttaa myönteisesti itsenäisesti ja yksilöllisesti järjestetyn asumisen onnistumiseen (Pitkänen ym. 2018, 63). Edellä mainitun tyyppistä valmennuksellista työtettä tai muuttovalmennusta asiakkaille tai heidän vanhemmilleen suunnattuna ei tällä hetkellä yhdessäkään kunnassa järjestetä. Työntekijät pitävät tätä ongelmallisena erityisesti huomioiden edellä

työntekijöiden esille tuomat haasteet vanhempien kanssa liittyen kehitysvammaisen asiakkaan itsenäistymiseen ja osallisuuden tukeen. Eräs haastateltava tuo esille, että vanhemmatkin kaipaavat tukea ja valmennusta isoihin muutostilanteisiin. Myös vanhempien kanssa työskentelyyn kaivataan keinoja, joiden avulla päätäisiin vahvistamaan asiakkaan osallisuutta ja päätöksentekoa omissa asioissaan.

"Muuttovalmennusta, (...) meillä ei valitettavasti ole ja mikä on selkeästi semmoinen asia, että mihinkä katsoisin, että pitäisi olla mahdollisuus. (...), kyllä ne vanhemmatkin tarvitsee sitä valmennusta" H5

"heidän kanssaan hyvässä yhteishengessä toimiminen, niin se on yks semmoinen, mikä sitten voi tosiaan lisätä sitä osallisuutta, taikka sitten heikentää ja se että, no emme tietysti ohitse vanhempien voi oikein toimia, mutta se, että miten saada heidät tohon jotenkin niin, että hekin ymmärtäisi sen, että heidän kehitysvammaisilla on oikeus näihin asioihin ja päätöksentekoihin." H5

Kahdessa kunnassa järjestetään tällä hetkellä asumiskokeiluja ja asumisvalmennusta kunnan omassa asumisyksikössä sijaitsevassa asunnossa. Kokeilu- ja valmennusjaksot antavat tietoa niin ammattilaisille, mutta myös kehitysvammaiselle asiakkaalle ja tämän vanhemmille asumisen suunnittelun ja päätöksenteon tueksi. Valmennuksellinen työskentely niin asiakkaan kuin vanhempien kanssa tuo lisävälineitä vammaispalveluiden palvelusuunnittelun käytäntöihin, ja tämän tyyppistä työskentelyä kaivattiin muutamissa puheenvuorossa palvelukäytäntöihin lisää.

Erään työntekijän ilmaisu *"asiakkaiden osallisuus toteutuu vaihtelevasti. H4"* kuvaa haastatteluiden perusteella saamaani käsitystä kehitysvammaisen asiakkaan osallisuuden toteutumisesta vammaispalveluissa asumispalveluita suunniteltaessa. Haastatteluissa ilmeni työntekijöiden vahva sitoutuminen asiakkaan kuulemiseen ja osallisuuden huomioimiseen. Asiakas nähdään oman elämänsä päämiehenä ja keskiössä asioistaan päätettäessä. Monet työntekijät korostivat, että asiakas saa ääntään kuuluviin ja hänen näkemyksiään kunnioitetaan ja nämä kirjataan palvelusuunnitelmaan ylös. Työntekijöiden näkemysten mukaan asiakkaan mielipiteet ja valinnat usein mahdollistuvatkin palveluita järjestettäessä tai vähintäänkin löydetään kompromissiratkaisuja, joihin asiakkaat loppujen lopuksi ovat tyytyväisiä. Osallisuutta edistävät työntekijöiden käsityksen mukaan mahdollisuus käydä palvelusuunnittelun tavoitteita läpi pilkotusti ns. etukäteistyöskentelynä, mahdollisuus tarpeen mukaan hyödyntää kommunikoinnin tukea, vanhempien kannustava asenne kehitysvammaisen kykyyn tehdä päätöksiä omaa elämäänsä koskien, sekä asiakkaiden ja vanhempien mahdollisuus saada valmennuksellista tukea isojen elämänmuutosten, kuten itsenäistymisen ja asumisen

muutostilanteissa sekä oikea-aikainen ja riittävä tiedotus asumisen eri vaihtoehtoista. Työntekijät korostavat, että kehitysvammaisen asiakkaan osallisuutta ja kykyä ja halua päätöksentekoon tulee tukea jo lapsuudesta lähtien ja tämän edistämässä vammaispalveluiden työntekijällä on merkittävä rooli.

Edellä mainitut kehitysvammaisen asiakkaan osallisuutta edistävät tekijät toteutuvat kuitenkin palvelukäytännöissä vaihtelevasti. Vaikka työntekijät ovat sitoutuneita kehitysvammaisen asiakkaan osallisuuden tukemiseen ja mielipiteen kuulemiseen, työntekijät kuitenkin toivat esille myös näkemyksiä siitä, että välillä heidän on vaikea päästä todelliseen käsitykseen siitä, mikä on asiakkaan oma tahtotila. Osin tämä liittyy kommunikaatioon liittyviin haasteisiin, mutta erityisesti siihen, miten saada asiakkaan aito mielipide esille muiden asiakkaan palvelusuunnitteluun osallistuvien tahojen, erityisesti vanhempien, mutta myös viranomaisten ja työntekijöiden näkemysten rinnalla. Asiakkaan osallisuutta vammaispalveluiden prosesseissa heikentävänä tekijänä korostui työntekijöiden näkemysten perusteella kehitysvammaisten asiakkaiden vanhempien vahva rooli ja vaikutusvalta, ajoittain jopa päätösvalta asumispalveluita suunniteltaessa. Välillä näyttäytyy siltä, että kehitysvammaisen asiakkaan vanhemmat tekevät päätöksen siitä, millaisista asumisjärjestelyistä ylipäänsä on mahdollista keskustella suunnitelmia tehtäessä. Asiakkaan osallisuutta heikentää myös se, ettei työntekijöillä ole haastatteluiden perusteella riittävällä tavalla käytössään asiakkaan osallisuutta vahvistavia menetelmällisiä keinoja kuten tuettua päätöksenteon ja yksilöllisen elämänsuunnittelun mallia tai puhetta tukevia kommunikointimenetelmiä. Valmennuksellinen työskentelyotetta, jolla voitaisiin tukea kehitysvammaisen asiakkaan asumisen taitoja ja valmiutta myös asumiseen liittyvään päätöksentekoon, kuten muuttovalmennusta tai asumisvalmennusta, on mahdollisuus palvelujärjestelmän rajallisuudesta johtuen hyödyntää vain vähän. Työntekijät korostavat, että kehitysvammaisen asiakkaan osallisuutta ja kykyä ja halua päätöksentekoon tulee tukea jo lapsuudesta lähtien ja tähän tulisi vammaispalveluissa panostaa nykyistä enemmän.

6.3 Rakenteellinen vammaissosiaalityö muutoksen edellytyksenä

Sosiaalityö on yksilökohtaista muutostyötä asiakkaan vaikeassa elämäntilanteessa, mutta myös yhteiskunnallista toimintaa yksilön ja yhteiskunnan välisissä suhteissa. Anneli Pohjola (2014, 16–26) kuvaa rakenteellisen sosiaalityön oleva sosiaalityöntekijöiden tekemää vaikuttamistoimintaa, jolla pyritään yhteiskunnan rakenteiden muuttamiseen niin, että ne tukevat paremmin ihmisten hyvinvointia ja näin ollen myös ihmisoikeuksien edistämistä (Ife 2008, 1).

Rakenteellisen vammaissosiaalityön toimintaraamit ja velvoitteet jäsenyivät YK:n vammaisyleissopimuksen ja tähän pohjautuvan ihmisoikeusperustaisen vammaispolitiikan pohjalta. Rakenteellisessa sosiaalityössä vammaispolitiikkaa juurrutetaan yhtäältä vammaissosiaalityön omiin käytäntöihin, mutta rakenteellisen sosiaalityön kautta vaikutetaan myös asenteisiin ja muihin yhteiskunnallisiin toimijoihin. Rakenteellisen vammaissosiaalityön asiantuntijuuden ja toimijuuden avulla laaditaan vammaispolitiikan linjausten mukaisia toimintaohjelmia paikalliselle tasolle eli yhdistetään vammaispoliittisten tavoitteiden ja arjen sosiaalityön tasot. (Tarvainen 2022.)

Toin haastattelussa työntekijöille esille, että YK:n vammaisyleissopimuksen täytäntöönpano edellyttää sosiaalityöltä rakenteellisia muutoksia ja vammaispalveluiden työntekijöiltä laajempaa kuin yksilökohtaisessa sosiaalityössä toteutuvaa vaikuttamista. Kysyin työntekijöiltä, millaiset mahdollisuudet heillä on tehdä vaikuttamistyötä asiakkaiden oikeuksien toteutumiseksi sekä onko heillä työssään käytäntöjä rakenteellisen sosiaalityön toteuttamiseksi. Tarkensin vielä kysymyksenasettelua, onko työntekijöiden työyhteisöissä rakenteellisia asiakkaiden osallisuutta edistäviä keinoja, mm. yhteistyötä vammaisneuvostojen, järjestöjen tai esimerkiksi asiakasraatien kanssa. En avannut rakenteellisen sosiaalityön orientaatiota tai käytäntöjä tämän tarkemmilla kysymyksillä, koska oletin rakenteellisen sosiaalityön olevan lakisääteisenä velvoitteena haastateltaville sosiaalihuollon ammattilaisille tuttua.

Haastatteluissa korostui heti alkuun, ettei rakenteellinen sosiaalityö ole jäsentynyt selkeäksi osaksi vammaissosiaalityön työnkuvaa. Rakenteellisesta sosiaalityöstä hiljattain tehdyissä tutkimuksissa haastatellut sosiaalityöntekijät ovat ilmaisseet samansuuntaisia näkemyksiä. Santra Ruonakangas (2021, 80) toteaa pro gradu -tutkielmassaan, ettei sosiaalityöntekijöille ole hahmottunut kokonaiskuvaa rakenteellisesta sosiaalityöstä eikä rakenteellisesta sosiaalityöstä käydä sisällöllistä keskustelua sosiaalityön profession sisällä (ks. myös Tiitinen 2019; Kivipelto 2021.) Usea haastateltava joutui hieman miettimään, mikä osa omasta työstä mahtaa olla rakenteellista työtä. Eräs haastateltava totesi rakenteellisen sosiaalityön olevan hajanaista ja työntekijästä riippuvaista.

”No ehkä ensi alkuun itsellä tuli mieleen, että rakenteellinen sosiaalityö on ehkä vähän hajanaista kuitenkin tai sitä ei ainakaan tunnista tai ei ainakaan osaa heti itse sanoo, että et olisi mitenkään järjestelmällisesti sitä, että ehkä se on vähän työntekijästä riippuvaista.”H6

Vaikkei rakenteellisen sosiaalityön tehtäväalueet olleet selkeästi jäsentyneet haastateltavien mielessä, oli rakenteellinen sosiaalityö kuitenkin aiheena tuttu kaikille haastateltaville ja kaikkien työpaikoilla kuitenkin tehdään rakenteellista sosiaalityötä ainakin jollakin tasolla. Tarkastelen seuraavaksi haastateltavien vastauksia rakenteellisen sosiaalityön toteutumisesta Anneli Pohjolan (2011, 215-217) jäsentelyn mukaisesti. Pohjola on jäsentänyt rakenteellista sosiaalityötä toimintafunktiottain, jotka hän nimeää tietotyöksi, strategiatyöksi, inklusiotyöksi ja oikeudenmukaisuustyöksi.

Tietotyö liittyy tiedon saamiseen ja tiedontuottamiseen asiakkaiden sosiaalisista elinolosuhteista sekä palveluiden toimivuudesta. Oleellista on myös yhteiskuntakriittinen ote ja epäkohtien osoittaminen. Tiedontuottamisen ohella merkittävää on tiedon välittäminen päätöksentekijöille, myös sosiaalityön ulkopuolelle, jossa monet sosiaalityön asiakkaisiin vaikuttavat rakenteelliset ratkaisut tehdään. Tietotyössä muodostuu rakenteellisen sosiaalityön muiden osa-alueiden tietoperusta. (Pohjola 2011, 216.) Lähes kaikki haastateltavat painottivat, että välittävät tietoa eteenpäin asiakastyössään tekemistään havainnoista mm. asiakastarpeisiin ja niiden muutoksiin liittyen tai jos havaitaan ilmiöitä, joiden vuoksi asioita tulisi "mieltiä vähän uudella tapaa" H8.

Haastatteluissa esille nostetut asiat liittyivät pääasiassa tutkielman teeman mukaisesti asumispalvelujärjestelmän toimintaan liittyviin haasteisiin. Tiedontuottaminen ei haastateltavien työssä kuitenkaan ole systemaattista. Tietoa välitetään arjessa esiin nousevien havaintojen pohjalta ja havainnoista käydään keskustelua.

"mä ainakin koen sillä lailla, että sitä tietoa niinku, se ei ole siis ihan sellaista systemaattista rakenteellista sosiaalityötä, mitä oikeasti lakikin velvoittaa, mutta kyllä niitä tietoja viedään eteenpäin. (...), että siinä olisi oikein taustana nää tämmöiset YK:n artikkelat, niin ehkä tietoisemmin pitäisi tietysti tämän tyyppistä tietoa kerätä ja viedä sinne päätöksentekoon, että ehkä siinä on niinku kehityksen tarvetta." H2

Työntekijät näkivät palvelutarpeen arviointi- ja palvelusuunnitelman laadintaan liittyvät asiakastapaamiset merkittävinä välineinä tuottaa tietoa asiakaskunnan ajankohtaisesta tilanteesta ja tarpeista. Haastatteluista ei kuitenkaan käynyt ilmi, että näiden pohjalta koottaisiin systemaattisesti tietoa. Pari haastateltavaa tuo esille, että asiakastietojärjestelmästä toki kerätään säännöllisesti tietoa, mutta haastateltavien käsitysten mukaan tiedonkeruu palvelee ennen kaikkea talouden seurantaa.

Pääosin viestiä viedään omalle esihenkilölle ja organisaation johdolle. Työntekijät kuvasivat johdon pääosin mielellään kuulevan vammaispalveluiden työntekijöiden

näkemyksiä, ja yhteistä keskustelua johdon ja esihenkilötason kanssa käydään. Mm. kehitysvammaisille asiakkaille itsenäiseen asumiseen annettavan palvelun joustavoittamiseen ja lisätarpeeseen liittyvää viestiä on viety eteenpäin, ja osin tällä on ollutkin vaikutusta, mm. kahdessa kunnassa on hiljattain lisätty hieman asumisohjauksen resurssia. Myös päinvastaisiakin kokemuksia on ollut. Yksi haastateltava kuvaa tuoneensa pitkään esille erilaisia asiakkaiden tilanteisiin ja palvelutarpeisiin liittyviä kehittämishaasteita ja kehittämisehdotuksia, mutta eteneminen on pysähtynyt viimeistään poliittiseen päätöksentekoon, jossa ei haastateltavan käsityksen mukaan ymmärretä riittäväällä tavalla vammaispalveluiden työtä.

"Kyllä se poliittinen päätöksenteko ohjaa sitä kokonaisuutta ja se painoarvo, miten se vammaispalveluiden työ nähdään." H1

Tietoa kerätään ja välitetään myös erilaisissa sosiaalityöhön kuuluvissa moniammatillisissa verkostoissa sekä asiakasraadeissa, omaisfoorumeissa ja Kehitysvammaisten Tukiliiton paikallisyhdistysten kanssa tehtävässä yhteistyössä.

Strategiatyöhön liittyy sosiaalityön suunnitelmallinen edistäminen mm. erilaisten hyvinvointisuunnitelmien, -ohjelmien ja -strategioiden rakentamista yhdessä kansalaisten, järjestöjen, muiden viranomaisten ja toimijoiden kanssa. Strategiatyössä tehdään kehittämis- ja muutosehdotuksia poliittisille päätöksentekijöille ja kunnan johtaville viranomaisille. Strategiatyöksi luetaan myös ehdotukset uudenlaisten toimintakäytäntöjen ja palveluiden kehittämiseksi. Myös erilainen kansalaisvaikuttaminen kuuluu strategiatyöhön. Strategiatyössä hyödynnetään tietotyössä tuotettua tietoa. (Pohjola 2011, 216.)

Pienessä kunnassa työskentelevä haastateltava on ollut kunnan perusturvalautakunnassa keskustelemassa yhdessä päätöksentekijöiden kanssa mm. kehitysvammaisten asumispalveluiden kehittämisestä. Myös kunnassa toimiva vammaispalveluiden asiakasraati kävi kertomassa perusturvalautakunnalle, mitä heille merkitsee hyvä asuminen. Haastateltavan kertoman mukaan näillä on ollut vaikutusta kunnassa kehitysvammaisten asumispalveluiden monipuolistamiseen, mm. kuntaan saatiin tämän työn myötä asumisohjaaja.

Kolmella kunnalla on ollut 2010-luvun ensimmäisen puoliskon aikana hankkeita, joissa systemaattisesti kartoitettiin kehitysvammaisten asiakkaiden asumispalvelutarpeita ja asumiseen liittyviä toiveita. Hankkeet toteutettiin monitoimijaisena verkostotyönä. Hankkeissa osallistettiin asiakkaita tuomaan esille toiveitaan omannäköisestä asumisesta. Hankkeiden pohjalta saatiin tietoa kehitysvammaisten asumisen toiveista ja annettiin suosituksia itsenäisemmän ja

yksilöllisemmän asumisen järjestämisen tavoista sekä tuotettiin asiakasnäkökulmaa asumispalveluiden kilpailutuksiin. Hankkeiden vaikutukset asumispalveluiden kehittämiseen eivät tulleet haastattelussa korostetusti esille. Yhden hankkeen pohjalta luotiin paikallisesti yhdessä kunnassa toimivat kehitysvammahuollon kehittämisfoorumi, joka muodostuu kaupungin vammaispalveluista ja paikallisista järjestötoimijoista. Säännöllisesti tehtävällä yhteistyöllä pyritään saamaan esille kehitysvammaisten asiakkaiden ja heidän omaisten näkemyksiä päätöksentekoa ja kehittämistyön tueksi ja kehitysvammaisten asioihin ja kehitysvammahuoltoon liittyvistä asioista keskustelu ja tiedottaminen molemmiin puolin.

KEHAS-ohjelman tavoitteiden mukaisesti kuntia edellytettiin laatimaan kuntakohtaiset suunnitelmat, joilla vastataan kehitysvammaisten asiakkaiden asunto- ja palvelutarpeeseen (STM 2012, 45). Taustalla vaikuttaa YK:n vammaisyleissopimuksen artiklaan 19 liittyvät sopimusvaltioita koskevat velvoitteet konkreettisten toimintasuunnitelmien laadinnasta. (Yleiskommentti nro 5, 2017.) YK:n vammaisyleissopimukseen perustuvan vammaispolitiikan sekä KEHAS-ohjelman myötä Suomessa on käynnissä kehitysvammaisten asumispalveluissa siirtymävaihe, joka edellyttäisi tavoitteissa pysymisen näkökulmasta kunnilta suunnitelmallista työtettä ja strategisia linjauksia asumisratkaisuiden kehittämistarpeista. (Katsui 2020.)

Tällä hetkellä yhdelläkään kunnalla ei ole asumisen suunnitelmia tai selkeästi ja tavoitteellisesti kirjattua strategiaa siitä, mihin suuntaan kehitysvammaisten asiakkaiden asumispalvelujärjestelmää kehitetään tai miten vastataan vammaispolitiikan tavoitteiden mukaisesti mahdollisimman tavanomaisen ja itsenäisen asumisen mahdollisuuksien monipuolistamisesta. Yhdessä kunnassa on hiljattain tehty opiskelijatyönä tarkempi kartoitus kunnan kehitysvammaisten asiakkaiden asumiseen liittyvistä palvelutarpeista. Kartoituksessa korostui itsenäisen asumisen tuen tarpeen lisääntyminen lähivuosina ja kartoituksen tulokset on esitelty kunnan asumispalveluista vastaavalle johdolle. Muiden kuntien kohdalla palvelutarpeita arvioidaan asiakkaiden palvelusuunnitelmien yhteydessä ja tulevia tarpeita ja muutoksia kirjataan vammaispalveluiden "listaan". Erityisesti pienissä kunnissa asiakaskohtaiset tarpeet on helppo mukauttaa kuntakohtaisiksi tarpeiksi. Laajemmin asumisen palvelutarpeita on kartoitettu uuden asumisyksikön perustamiseen tai asumispalveluiden kilpailuttamisen liittyen. Tällainen palvelutarpeita kartoittava linja vaikuttaa kuitenkin palvelevan olemassa olevan palvelurakenteen mukaisten palveluiden käyttötärpeiden arviointia, sen sijaan, että ottaisi varsinaisesti strategista kantaa palveluiden kehittämisen tarpeeseen vammaispolitiikan tavoitteiden mukaisesti.

Inklusiotyö liittyy yhteisöllisyyden ja kansalaistoiminnan hyödyntämiseen hyvinvoinnin rakenteiden kehittämisessä. Inklusiotyön tavoitteena on kansalaisten osallisuuden, yhtenäisyyden ja vaikuttamismahdollisuuksien vahvistaminen. (Pohjola 2011, 17.) YK:n vammaisyleissopimuksessa korostuu julkisten toimijoiden velvollisuus ottaa vammaiset henkilöt mukaan järjestöjensä kautta heitä koskeviin suunnittelu- ja päätöksentekoprosesseihin ja vahvistamaan heidän vaikuttamismahdollisuuksiaan (artikla 4, Yleissopimus vammaisten henkilöiden oikeuksista 27/2016) ja tämä velvoite koskee myös sosiaalityötä.

Vakiintuneimmin vammaisten kansalaisten osallisuus toteutuu jokaisessa kunnassa toimivan vammaisneuvoston kautta, tämän ollessa lakisääteistä toimintaa (kuntalaki 410/2015, 28.2 §). Vammaisneuvostoissa käsitellään myös asumispoliittisia kysymyksiä, mutta haastatteluissa ei tule esille, että asumisen kysymykset tai erityisesti asumispalveluiden kehittäminen vammaispolitiikan tavoitteiden mukaisesti olisi ollut erityisesti viime aikoina esillä vammaisneuvostojen toiminnassa.

Ainoastaan yhdessä kunnassa toimii tällä hetkellä vammaispalveluiden asiakkaista muodostettu asiakasraati ja tätä tukee vastaavasti muodostettu omaisfoorumi, joista kumpikin taho osallistuu vammaispalveluiden toiminnan kehittämiseen, mm. näillä oli vaikutusta kunnan asumisohjauksen käynnistymiseen. Muissa kunnissa asiakasraateja toimii palvelutuotannon, mm. palveluasumisen yksiköiden yhteydessä. Yhdessä kunnassa tehtiin vammaispalveluiden työntekijän opintoihin liittyvänä tehtävänä vammaispalveluiden asiakkaille asiakaskysely liittyen asiakkaiden kokemuksiin vammaispalveluiden asiakkaina. Kaikissa kunnissa toimitaan ainakin jonkinlaisessa yhteistyössä Kehitysvammaisten Tukiliiton paikallisyhdistysten kanssa. Joissain kunnissa toiminta on hiljaisempaa, mutta yhdessä kunnassa vammaispalvelut kokoontuvat säännöllisesti jo edellä esitetyn mukaisesti ns. kehitysvammafoorumina, jonka tapaamisista laaditaan muistiot ja tapaamisten sisältöä ja tavoitteita suunnitellaan yhdessä. Näin tiedonvaihto ja jäsenten mahdollisuus osallisuuteen tulee systemaattisesti turvatuksi. Tukiyhdistyksen kanssa tehdään myös yhteistyötä asumispalveluihin kohdistuvan tiedottamisen osalta. Kunta on järjestänyt tukiyhdistyksen kanssa yhteistyössä asumisen iltoja, viimeisin näistä toteutui yhteistyössä koulun kanssa tilaisuuden kohdistuessa yläasteikäisiin nuoriin. Suunnitteilla on myös järjestää yhdessä tukiyhdistyksen kanssa itsemääräämisoikeuteen liittyvä tiedotus- ja keskustelutilaisuus. Asumisen iltoja on toinenkin kunta järjestänyt säännöllisesti ja nämä on koettu erittäin hyödyllisiksi.

Oikeudenmukaisuustyössä painottuu sosiaalityön rooli ylläpitää keskustelua oikeus- ja oikeudenmukaisuusperiaatteista yhteistyössä muiden toimintasektoreiden ja

kansalaistoiminnan kanssa sekä ihmisten perus- ja sosiaalisten oikeuksien huomioiden kaikessa yhteiskunnallisessa toiminnassa, palveluissa ja päätöksenteossa. (Pohjola 2011, 217.) Kannasoja ym. (2022, 46) liittävät oikeudenmukaisuustyön välineiksi mm. kehittämis- ja tutkimustoimintaa, kansalaisaktivismia ja järjestötoimintaa sekä mediavaikuttamista. Oikeudenmukaisuustyöksi lukeutuu Kannasoja ym. (2022, 46) tutkimuksessa heikossa asemassa olevien ihmisryhmien puolustaminen ja näkemysten esille tuominen erilaisista sosiaalityössä esiintyvistä ja yhteiskunnallisista epäkohdista. Yksi haastateltava toi esille tehneensä mm. sanomalehtikirjoituksia palvelujärjestelmään liittyvistä epäkohdista ja toivoi mm. että myös sosiaalityössä toimiva nuorempi sukupolvi pitäisi ”*semmoisia palopuheita*”^{H1} tarkoittaen puheenvuorollaan erityisesti vammaispalveluiden roolia ja merkitystä sosiaalityön kokonaisuudessa. Muita tähän orientaatioon kuuluvia puheenvuoroja tai mainintoja asiakkaiden oikeuksien puolustamisesta oikeudenmukaisuustyön kontekstissa ei haastatteluissa noussut esille. Sen sijaan keskusteluissa nousi kyllä esille asiakkaiden oikeuksien puolustaminen asiakastyön prosesseissa, mutta kuitenkin palvelujärjestelmän sallimissa rajoissa.

Vammaispalveluiden työntekijöiden rakenteellisen sosiaalityön työote tämän tutkielman kontekstissa painottuu asiakastilanteista kumpuavaan tiedontuotantoon ja inklusiivisuuteen. Samansuuntaiseen tulokseen ovat päässeet myös Kannasoja ym. (2022) tutkimuksessaan ”Sosiaalityöntekijät rakenteellisen sosiaalityön toteuttajina”. Haastatteluiden perusteella tiedontuotanto toteutuu pääsääntöisesti keskustelemalla tiimeissä, oman organisaation johdon kanssa ja erilaisissa sosiaalityön verkostoissa. Tietoja ei kerätä eikä koosteta esimerkiksi sosiaalisen raportoinnin keinoin (sosiaalihuoltolain soveltamisopas, STM 2017, 34-35). Aikaisemmastakin tutkimuksesta tiedetään, että asiakastyössä kertyvää tietoa on sosiaalityön organisaatioissa vaikea välittää eteenpäin niin, että tämän pohjalta voitaisiin toteuttaa rakenteellista sosiaalityötä (Tiitinen & Lähteinen 2017, 193).

Kunnissa ei tämän tutkielman haastatteluiden perusteella tällä hetkellä tehdä mainittavaa suunnitelmallista tai strategista työtä YK:n vammaisyleissopimuksen täytäntöön panemiseksi eikä kehitysvammaisten asumispalvelujärjestelmän kehittämiseen liittyviä vammaispoliittisia linjauksia ole kuntatasolla suunnitelmatasolla kirjattu. Lähes kaikki haastateltavat toivat haastattelun muiden teemojen yhteydessä esille kehitysvammaisten itsenäisen asumisen tuen joustavoittamisen ja kehittämisen tarvetta. Useat mainitsivat vieneensä tästä tietoa eteenpäin johdolle. Kahdessa kunnassa resurssia on hieman lisättykin, mutta toistaiseksi tämä ei kuitenkaan ole johtanut sellaiseen joustoon palvelutuotannossa, joka nähdään tarpeelliseksi. Systemaattisella tiedonkeruulla, suunnitelmallisuudella ja strategisella työllä, esimerkiksi sosiaalisen raportoinnin keinoin voisi olla

helpompi vakuuttaa myös päätöksentekijät, niin organisaatio- kuin poliittisellakin tasolla muutosten tarpeellisuudesta. Sosiaalinen raportointi on herättänyt kiinnostusta myös päätöksentekijöissä (Lyly 2016; Saikkonen ym. 2015). Päätöksenteko kunnissa on pitkälti perustunut kustannustietoihin ja karkeisiin yleisen tason määrällisiin mittareihin (Saikkonen ym. 2015, 25). Myös haastateltavat tässä tutkielmassa painottavat tiedonkeruun palvelevan päätöksenteossa ensisijaisesti taloudellisia intressejä. Tutkimustiedon perusteella kuntapäätäjillä ei ole riittävän jäsentynyttä ja kattavaa kuvaa sosiaalityön sisällöistä ja ilmiöstä päätöksentekonsa tueksi, ja luottamushenkilöt kaipasivatkin enemmän tietoa juuri käytännön työntekijöiltä, joilla katsoivat olevan parhaan tiedon asiakkaiden tilanteista. (Saikkonen ym. 2015, 25-27.) Kuntatasolla on havaittu paljon vaihtelua siinä, miten kehitysvammaisten asuminen on strategiatyöskentelyssä huomioitu. Seurannan perusteella on havaittu, että KEHAS-ohjelman alkupuolella toteutettu pitkäjänteinen kehitysvammaisten asumisen suunnittelutyö on kunnissa vähentynyt sote-uudistukseen valmistautumisen myötä. Kunta-alalla toivotaan vammaisten asumisen strategisen suunnittelun velvoittavuutta ja suurempaa panostusta valtion taholta paikallistason toteutusten tueksi, jotta vammaispoliittisten tavoitteet voidaan saavuttaa. (Pitkänen ym. 2018, 45.)

Tämän tutkielman kontekstissa inkluusiotyö vaikuttaa tietotyön ohella merkittävimmitä rakenteellisen työn muodolta. Asumispalveluiden järjestäminen ovat merkittävä osa vammaispalveluiden toteuttamista, niin talouden kuin asiakkaiden elämänmittaisten tarpeiden näkökulmasta ja tämän pohjalta on ymmärrettävää, että inkluusiotyötä asiakkaiden kanssa tehdään nimenomaan asumiseen liittyvissä kysymyksissä. Osallisuudesta on tullut yksi tärkeimmistä yhteiskunnallisista tavoitteista ja erityisesti asiakasosallisuudesta on tullut vahvasti tunnustettu arvo sosiaali- ja terveydenhuollon palveluissa. Tutkimusten mukaan näyttää kuitenkin siltä, että palvelujärjestelmä tarjoaa itsensä määrittämää osallisuutta, sen sijaan että asiakkaat itse olisivat aktiivisesti tätä osallisuutta ja sen tavoitteita määrittämässä. Tällaisen kutsutun osallisuuden vaikutukset ovat kritiikin mukaan olleet rakenteellisella ja ryhmätasolla enemmän näennäisiä. (Närhi ym. 2014, 236.) Haastatteluissa painottuu esimerkiksi yhteistyön Kehitysvammaisten tukiliiton paikallisyhdistysten kanssa olevan pääosin hedelmällistä ja molemminpuolisesti toivottua. Vammaisjärjestöillä on ollut merkittävä vaikutus vammaispoliittisiin linjauksiin (Mladenov 2013, 74). Haastateltavien puheesta välittyy kuva, että yhteistyö tukiyhdistysten kanssa paikallisella tasolla on kuitenkin enemmän tiedottamiseen ja tiedonvaihtoon liittyvää, kuin varsinaisesti suunnittelu- ja päätöksentekoprosesseissa tehtävää yhteistyötä.

Oikeudenmukaisuustyössä painottuu sosiaalityön rooli ylläpitää keskustelua oikeus- ja oikeudenmukaisuusperiaatteista yhteistyössä muiden toimintasektoreiden ja

kansalaistoiminnan kanssa. Oikeudenmukaisuustyö tämän tutkielman kontekstissa näyttäytyy vähäiseltä. Ajankohtaisen, vammaissosiaalityötäkin linjaavan, vahvasti oikeusnäkökulmaa painottavan vammaispolitiikan sekä YK:n vammaisyleissopimuksen täytäntöönpanon näkökulmasta oikeudenmukaisuustyön tulisi näyttäytyä isossa roolissa rakenteellisessa vammaissosiaalityössä esimerkiksi tietoisuuden lisääminen YK:n vammaisyleissopimuksen periaatteista eri verkostoissa. Lisäksi vammaissosiaalityöllä on iso rooli myös asenteisiin vaikuttamisen tasolla. Yhteys yhteiskunnassa esiintyvien vammaisiin ihmisiin kohdistuvien negatiivisten asenteiden ja vammaisten ihmiset yhdenvertaisten oikeuksien toteutumattomuuden välillä on yleisesti tunnustettu (Fisher & Purcal 2017, 161). YK:n vammaisyleissopimuksen ratifioineet sopijavaltiot ovat sitoutuneet negatiivisten asenteiden purkamiseen osana vammaisten ihmisten oikeuksien täysimääräistä toteuttamista. Fisher ja Purcal (2017) kuvaavat artikkelissaan negatiivisten asenteiden tunnistamisen ja asenteisiin vaikuttamisen olevan rakenteellisen vaikuttamistyön ydintehtäviä. Tukiyhdistysten kanssa on pidetty, jo aiemmin edellä mainitsemani asumisen illat ja itsemääräämisoikeuden käsitteeseen ja sisältöön liittyvät keskustelutilaisuudet voivat osaltaan toteuttaa YK:n vammaisyleissopimuksen ratifioinnista syntyneitä velvoitteita vammaisten ihmisten oikeuksista tiedottamisen ja asenteisiin vaikuttavan työn osalta.

6.4 Ihmisoikeusperustainen vammaissosiaalityö

Tarkastelen analyysini viimeisenä teemana ihmisoikeusperustaisuutta vammaissosiaalityössä. Ihmisoikeusperustaisuus ilmenee läpileikkaavana periaatteena myös edeltävissä teemoissa. Ihmisoikeusperustaisuuden käsite vammaissosiaalityössä linkittyy vahvasti YK:n vammaisyleissopimukseen. YK:n vammaisyleissopimus on kansainvälinen ihmisoikeussopimus, joka sitoo sopimuksen ratifioineita sopijavaltioita – velvoite koskettaa myös vammaissosiaalityötä. Tähän liittyy myös vammaisuuden tulkintaan yhteiskunnassa liittyvän paradigman eli ydinoletusten muutos (Tarvainen 2017, 42), kuten olen kuvannut aiemmin vammaiskäsityksen muutosta kuvaavassa luvussa. YK:n vammaisyleissopimus perustuu oikeusnäkökulmaan vammaisuudesta. Olennaista on se, että muutosta vammaisuuden tulkintaan oikeusnäkökulmasta ei tule käsitellä vain juridisena ilmiönä, vaan se on myös sosiaalinen, poliittinen ja yhteiskunnallinen ilmiö, jonka tulkinnassa Mladenov (2013, 81) painottaa kansalaisyhteiskunnan ja erityisesti vammaisjärjestön roolia. Yhtä lailla näen myös sosiaalityöllä olevan erityisen aseman yhteiskunnallisena toimijana ja sosiaalisen erityisasiantuntijana, kun vammaisuuden tulkintaa oikeusnäkökulmasta viedään käytäntöön. Tämä

velvoite liittyy myös olennaisesti sosiaalityön asemaan ihmisoikeusprofessiona. Sosiaalialan ammattihenkilön eettisten ohjeiden lähtökohtana on kunnioittaa ja edistää asiakkaan ihmisoikeuksia, jotka on määritelty kansainvälisissä ihmisoikeussopimuksissa ja Suomen perustuslaissa (Heikkinen, 2018, 11).

Tutkielmani teema, kehitysvammaisten ihmisten asumisen kysymykset ja itsenäisen asumisen mahdollisuudet voidaan tulkita ihmisoikeuskysymykseksi. YK:n vammaisyleissopimuksen artiklan 19 edistäminen käytännön vammaissosiaalityössä edellyttää ihmisoikeusperustaista tulkintaa ja vammaisuuden ymmärtämistä oikeusnäkökulmasta. Nostin haastatteluissa esille kysymyksen ihmisoikeusperustaisuudesta vammaissosiaalityössä ja siitä, miten YK:n vammaisyleissopimus näkyy arjen sosiaalityössä ja erityisesti asumispalveluiden järjestämisen kontekstissa. Alustin kysymystä tuomalla esille edellä nostamani ihmisoikeusperustaisuuden periaatteet vammaissosiaalityön ja sosiaalityön näkökulmista. Kysymykseen, kuinka paljon YK:n vammaisyleissopimus ja ihmisoikeusperustainen työote viitoittaa työntekijöiden työtä sosiaalityön arjessa sain vastauksen ainoastaan yhdeltä haastateltavalta. Haastateltava toteaa itse ajattelevansa, että ihmisoikeusperustaisuus on jollakin tavalla sisäsyntyistä sosiaalialalle hakeutuville.

"ei tätä työtä olisi näin kauan pystynyt tehdä, jos ei se olisi jotenkin sisäsyntyistä se ajattelu ja mä uskon myös, että ne, jotka tälle alalle hakeutuu ja täällä pysyy, niin se on jotenkin niin syvällä sisällä tämä tällöinen ihmisoikeusperustaisuus." H4

Sosiaalityössä suhtaudutaankin ihmisoikeuksiin lähtökohtaisesti suopeasti, mutta myös suhteellisen kriittikittömästi ja itsestään selvästi sosiaalityön professioon kuuluvina (Ife 2008, 8; Nipperess & Briskman 2009, 62; Ranta-Tyrkkö 2016, 285). Ihmisoikeusperustaisesta ammattieettisestä koodistosta ja ammattieettisestä sitoutuneisuudesta huolimatta sosiaalityössä kuitenkin havaitaan sosiaalityön rakenteiden, prosessien ja sosiaalityössä käytettävän ammatillisen kielenkäytön olevan osin myös vastoin ihmisoikeusperiaatteita. Tämän vuoksi sosiaalityössä, ollakseen ihmisoikeusperustaista, tulee tarkastella reflektiivisesti omia työkäytäntöjä ja päivittäistä toimintaa ihmisoikeuksien näkökulmasta. (Ife 2008, 222; Ranta-Tyrkkö 2016, 284-285.) Tämä edellyttää puolestaan sitä, että sosiaalityön ammattilaisilla on konkreettista osaamista siitä, mitä ihmisoikeudet sosiaalityön asiakkaiden näkökulmasta ja sosiaalityössä tarkoittavat (Androff 2018, 181; Ife 2008, 151). YK:n vammaisyleissopimusta tulee näin pitää ihmisoikeusperustaisen vammaissosiaalityön vahvana ohjenuorana. Paitsi että kansallista lainsäädäntöä tulee tulkita YK:n vammaisyleissopimuksen lähtökohtia kunnioittaen, vammaissosiaalityön velvollisuutena on kehittää ja arvioida työkäytäntöjään YK:n vammaisyleissopimuksen hengen mukaisesti. Haastateltavat ei kuitenkaan missään

vaiheessa haastattelun kulkua, edes erikseen kysyttäessä ottaneet vastauksissaan kantaa siihen, miten YK:n vammaisyleissopimus näkyy ja vaikuttaa heidän työssään yhtä kommenttia lukuun ottamatta. Tässä haastateltava arvioi, ettei YK:n vammaisyleissopimuksen ratifioiminen ole juurikaan näkynyt muutoksena omassa työssä tai ainakaan siinä, miten hän ajattelee omasta työstään. Sen sijaan vammaisyleissopimuksen ratifioiminen on tullut haastateltavalle tutuksi median ja järjestöjen toiminnan välityksellä.

”se päivämäärä ja milloin tämä ratifioitiin, niin ei mun elämässä tapahtunut mitään muutosta mun työelämäajattelussa, se on jotenkin ollut aina niin siinä. (...) ainoa miten se mua on enemmän koskettanut niin on ehkä uutisten ja median välityksellä, ja tietenkin siitä, että sitä nostetaan järjestöjen kautta, mikä on niinkun hyvä asia.”

H4

Tulkitsen kysymykseeni YK:n vammaisyleissopimuksen vaikutuksesta haastateltavien työhön kohdistuneen hiljaisuuden sekä yhdeltä haastateltavalta saamani vastauksen perusteella, ettei YK:n vammaisyleissopimus tällä hetkellä näyttäydy merkittävänä vammaissosiaalityötä käytännön tasolla viitoittavana ohjenuorana. Tulkinnalla en kuitenkaan päädy olettamaan, etteivätkö työntekijät olisi sitoutuneita sosiaalityön ammattieettisiin periaatteisiin asiakkaiden ihmisoikeuksien turvaamisesta ja edistämisestä. Tulkitsen kuitenkin, että ihmisoikeusperustaiselle työlle ei toistaiseksi löydy käytännön vammaissosiaalityössä sanoitusta tai ei tunnisteta, miten ihmisoikeusperustaisuus tai ihmisoikeuksiin nojaaminen sosiaalityön käytännöissä näyttäytyy tai miten ihmisoikeusperustaista sosiaalityötä toteutetaan. Tätä tulkintaa tukee niin kansainvälinen kuin kotimainenkin tutkimus ihmisoikeusperustaisista käytännöistä sosiaalityössä ja vammaissosiaalityössä. Vaikka (vammais)sosiaalityö nähdään ihmisoikeusprofessiona, käytännön sosiaalityössä ihmisoikeudet jäävät kuitenkin usein vielä retoriikan tasolle (Androff 2018, 180-181; Ife 2012, 11). Kivistö & Nygårdin (2019, 41) mukaan vammaissosiaalityössä tulisi edelleen vahvistaa vallitsevan vammaispolitiikan mukaista ihmisoikeusperustaista lähestymistapaa.

Työntekijöillä oli etukäteen tiedossa, että tutkielmassa nojaututaan vallitsevaan vammaispolitiikkaan ja YK:n vammaisyleissopimuksen periaatteisiin ja toin haastattelussa useassa kohtaa esille YK:n vammaisyleissopimuksen vaateet vammaissosiaalityölle erityisesti asumisen kontekstissa. Ihmisoikeusperustaisuuteen liittyvä teema oli kuitenkin vain osa tutkittavaa ilmiötä enkä purkanut kysymyksiä ihmisoikeusperustaisuuteen tai YK:n vammaisyleissopimukseen liittyen tarkentaviksi kysymykseksi. Syvällisemmin kyseiseen tematiikkaan pureutuminen olisi varmasti tuottanut eri tavalla vastauksia. Rohkenen kuitenkin toteutuneenkin haastattelun pohjalta tehdä edellä kuvaamani tulkinnan. Erityisesti

asiantuntijahaastatteluissa, joissa haastatellaan viranhaltijoita, joiden toimintaa ohjaavat, vahvat ohjesäännöt ja ammatillinen etiikka, voi haastateltavilla esiintyä vastaamista sosiaalisesti suotuisalla tavalla tai asioiden esittämisestä niin kuin niiden kuuluisi edetä (Alastalo & Åkerman, 2010, 384). YK:n vammaisyleissopimus ja vammaisuuden tulkinta ihmisoikeuskysymyksenä linjaa vahvasti nykypäivän vammaispolitiikkaa. Mikäli tämä linjaus olisi jo juurtunut vakiintuneesti vammaissosiaalityön käytäntöihin, uskoisin tämän tulleen haastatteluissa esille vähintäänkin edellä mainitun sosiaalisesti suotuisan vastaustavan muodossa.

7 JOHTOPÄÄTÖKSET

Tässä luvussa tarkastelen tutkielmani tuloksia suhteessa tutkimuskysymyksiini. Tämän johdatuksen jälkeen tarkastelen ensin tutkimuksen tuloksia kansalaisuuskäsitteen kautta ja pohdintaosioissa tarkennan tutkimuksen tuloksia tutkimuskysymysten valossa.

Tutkielmassani olen tarkastellut, miten YK:n vammaisyleissopimuksen täytäntöönpano artiklan 19 osalta on tutkielman kohteena olevan alueen vammaispalveluissa edistynyt kehitysvammaisten itsenäisen ja yksilöllisen asumisen kontekstissa. YK:n vammaisyleissopimukseen nojaavan vammaispolitiikan tavoitteena on mahdollistaa kehitysvammaisille ihmisille yhdenvertaiset ja itsenäiset asumisen mahdollisuudet ilman velvoitetta käyttää tiettyä asumisjärjestelyä. YK:n vammaisyleissopimus korostaa, että itsenäiset asumisjärjestelyt ja itsenäinen elämä eivät välttämättä tarkoita, että kehitysvammaisen tarvitsisi asua yksin. Itsenäiset asumisjärjestelyt viittaavat kaikenlaiseen asumiseen laitospaikkaisen asumisen ulkopuolella. Itsenäiset asumisjärjestelyt voivat tarkoittaa myös ryhmämuotoista asumista tai asumista asuntoryhmissä, mikäli asumisessa pystytään huomioimaan asiakkaan yksilöllinen elämänrytmi ilman laitospaikkaisen kulttuurin käytäntöjä. YK:n vammaisten henkilöiden oikeuksien yleissopimuksen kansallisessa toimintaohjelmassa korostetaan, että kehitysvammaisten palvelurakennemuutoksen haasteena ja kehityskohteena on kuitenkin edelleen yksilöllisemmän asumisen kehittäminen erityisesti olemassa olevaan, tavanomaiseen asuntokantaan ja yksilöllisiin ja verkostomaisiin palveluihin järjestettynä. (Sosiaali- ja terveysministeriön julkaisuja 2021:2, 65-70; Yleiskommentti nro 5, 2017.)

Tältä pohjalta olen tutkielmassani tarkastellut itsenäistä asumista nimenomaan omaan kotiin järjestettynä tuettuna asumisena tai muilla tavoin kehitysvammaisen

asiakkaan omaan kotiin järjestettyä yksilöllistä asumista. Täytäntöönpanoon liittyen minua on kiinnostanut, minkälaisin palveluin itsenäinen asuminen on tällä hetkellä järjestetty ja miten vammaissosiaalityön käytännöt ja palvelurakenteet tällä hetkellä joko edistävät tai heikentävät itsenäisen, yksilöllisesti järjestetyn asumisen mahdollisuuksia kehitysvammaisten asiakkaiden kohdalla. Näiden lisäksi olen tarkastellut aineistoa ihmisoikeusperustaisuuden ja rakenteellisen sosiaalityön näkökulmista; miten YK:n vammaisyleissopimuksessa korostuva ihmisoikeusperustaisuus näyttäytyy vammaispalveluiden työntekijöiden työssä asumispalveluja järjestettäessä ja millaiset mahdollisuudet työntekijöillä on rakenteellisesti vaikuttaa ihmisoikeuksien edistämiseen yksilöllisen asumisen kontekstissa.

Olen tarkastellut aineistoa tutkimusintressini ja tutkimuskysymysten valossa neljän teeman kautta, jotka tiivistyvät käsitteisiin palvelut, asiakkaan osallisuus, rakenteellinen vammaissosiaalityö ja ihmisoikeusperustainen vammaissosiaalityö. Iso osa kehitysvammaisista tarvitsee elämänsä aikana asumiseensa ainakin jonkinlaista tukea. Jotta kehitysvammaisen oikeus artiklan 19 mukaiseen itsenäiseen elämään voi toteutua, tulee yhteiskunnan järjestää hänelle riittävät ja tarpeenmukaiset yksilölliset palvelut. Artiklassa 19 korostuu, kuten laajasti koko yleissopimuksessa, vammaisten ihmisten oikeus osallisuuteen ja omiin valintoihin. Asumisjärjestelyiden osalta tämä tarkoittaa asiakkaan osallisuutta palveluita suunniteltaessa ja mahdollisuutta valita eri järjestelyiden väliltä. YK:n vammaissopimuksen täytäntöönpano edellyttää vammaissosiaalityön palvelukäytäntöjen ja palvelurakenteen muutoksia, jolloin tutkimuskysymyksiin vastaamiseksi on ollut tarpeellista tarkastella myös, miten vammaispalveluiden käytännöissä on rakenteellisella tasolla vastattu YK:n vammaisyleissopimuksen asettamiin haasteisiin. Kehitysvammaisten asumispalvelujärjestelmän muutoksen, jota olen tutkielmassani kuvannut deinstitutionalisaation ja paradigmamuutoksen käsitteillä, taustalla on aiemman tutkimuksen valossa sekä uusliberalistisia, taloudellisen tehokkuuden nimissä tehtyjä ratkaisuja, että ihmisoikeusperustaista ajattelutavan muutosta, pyrkimystä takaamaan vammaisille ihmisille täysimääräinen kansalaisuus ja osallisuus yhteiskunnassa kuten muillakin kansalaisilla. Oma tulokulmani tutkielmassani on ollut tarkastella muutosta ihmisoikeusnäkökulmasta käsin, enkä tutkielmassani pysty ottamaan kantaa siihen, millä tasolla kuntatalouden realiteetit tällä hetkellä vaikuttavat palvelukäytäntöihin. Sitoudun tutkielmassani siihen, että YK:n vammaisyleissopimuksen täytäntöönpano vammaispolitiikan tavoitteiden mukaisesti vaatii vammaissosiaalityöltä sitoutumista vammaisuuden oikeusnäkökulmaiseen tulkintaan sekä ihmisoikeuksiin perustuvaan työotteeseen. Näin ollen vammaissosiaalityön käytäntöihin saakka ulottuvat rakenteelliset muutokset edellyttävät vammaissosiaalityöltä ajattelutavan muutosta tarveperustaisesta sosiaalityöstä kohti ihmisoikeusperustaista työtettä.

Tarkastelen seuraavaksi tuloksia kansalaisuuden käsitteen valossa. Kansalaisuus on yhteiskuntatieteellisen vammaistutkimuksen ydinkäsite, jonka avulla on mahdollista tiivistää tutkielmani teemat yhdeksi tarkastelunäkökulmaksi kansalaisuuden ehdoista itsenäisen asumisen kontekstissa.

7.1 Kehitysvammaisen asiakkaan kansalaisuus tutkimustulosten valossa

Yhteiskuntatieteellisen vammaistutkimuksen tutkimusperinteeseen sitoutuneena tarkastelen tulosluvussa kuvaamani analyysin tuloksia kansalaisuuskäsitteen kautta. Tarkastelen yhteiskuntatieteellisen vammaistutkimuksen ydinkysymystä, miten vammaisuus rajoittaa täyttä kansalaisuutta ja osallisuutta (Tarvainen & Hänninen 2021, 117) tutkielmani kontekstissa kehitysvammaisten asiakkaiden itsenäisen asumisen palvelukäytänteissä. Tässä kontekstissa kansalaisuus ilmenee ensisijaisesti asiakaskansalaisuutena, jolloin kiinnostuksen kohteena ovat asiakkaan oikeudet ja osallisuus palvelujärjestelmässä (Kivistö & Hautala 2021, 268). Kehitysvammaisen asiakkaan kansalaisuus tutkielmani kontekstissa muodostuu sekä suhteessa asumisen tuen palveluihin että suhteessa siihen vammaispalveluissa toteutuvaan asiakasosallisuuden prosessiin, jossa hänen palveluistaan päätetään. Kansalaisuuden käsite linkittyy myös rakenteellisen vammaissosiaaliryöngän ja ihmisoikeusperustaisuuden teemoihin.

Useimmat kehitysvammaiset tarvitsevat elämänsä aikana asumiseensa ainakin jonkinlaista tukea. Palvelut asettuvat siis merkittävään rooliin, kun tarkastellaan kehitysvammaisen ihmisen oikeutta artiklan 19 mukaiseen itsenäiseen elämään. Kansalaisuuden toteutumisen näkökulmasta sosiaalipalveluilla on vammaisen ihmisen elämässä merkittävä rooli. Sosiaalipalvelut tulee nähdä oikeuksina, jotka rakentavat vammaisen ihmisen kansalaisuutta (Teittinen & Tarvainen 2021, 8). YK:n vammaisyleissopimuksen artiklan 19 (Eläminen itsenäisesti ja osallisuus yhteisössä) mukaisesti ”vammaisilla henkilöillä on yhdenvertaisesti muiden kanssa mahdollisuus valita asuinpaikkansa sekä se, missä ja kenen kanssa he asuvat, eivätkä he ole velvoitettuja käyttämään tiettyä asuinjärjestelyä” (Yleissopimus vammaisten henkilöiden oikeuksista 27/2016). Tämä oikeuden toteutuminen edellyttää sitä, että kehitysvammaisella asiakkaalla tulisi konkreettisia vaihtoehtoja, joista valita. ”Oikeus osallisuuteen ja yhdenvertaisuuteen” -vammaispoliittisen toimintaohjelman tavoitteiden pohjalta olen tarkastellut tutkielmassani yksilöllisesti kehitysvammaisen henkilön omaan kotiin järjestettävien palveluiden toteutumista. Tutkielman tulosten perusteella kehitysvammaisen asiakkaan kansalaisuus

yksilöllisen ja itsenäisen asumisen kontekstissa toteutuu rajoitetusti johtuen palvelujärjestelmän rajallisista mahdollisuuksista tarjota palvelua kehitysvammaisen yksilöllisiä tarpeita vastaavasti. Tuetun asumisen palvelut mahdollistavat itsenäisen asumisen tällä hetkellä lähinnä sellaisille, lievemmin kehitysvammaisille asiakkaille, jotka pärjäävät melko itsenäisesti päivittäisissä toimissaan. Työntekijät nostivat esille, että palvelutarjontaa monipuolistamalla, mm. järjestämällä yksilöllistä apua myös tarpeen mukaan iltaisin ja viikonloppuisin ja valmennuksellisen tuen lisäämisen erityisesti itsenäisen asumisen alkuun ja lisätuen tarjoamisen mahdollisuudet erilaisissa elämän kriisi- ja muutostilanteissa mahdollistaisivat itsenäisen asumisen nykyistä laajemmalle asiakaskunnalle. Kansalaisuuskäsitteen näkökulmasta kunnissa ei ole toistaiseksi tulkintani mukaan riittävässä määrin toteutettu inklusiivisen kansalaisuuden edellyttämiä tukitoimia tai positiivisen erityiskohtelun mahdollisuuksia tosiasiallisen yhdenvertaisuuden saavuttamiseksi (Konttinen 2017, 112; Lister 1998, 7). Esimerkiksi henkilökohtaisen avun palvelua on hyödynnetty vain vähän kehitysvammaisten asiakkaisen yksilöllisen asumisen järjestämiseksi, mikä ei ole linjassa YK:n vammaisyleissopimuksen eikä myöskään nykyisen voimassa olevan vammaispalvelulain kanssa, joka kirjoitettiin syrjimättömäksi koskettaen myös kehitysvammaisia henkilöitä.

Kehitysvammaisen asiakkaan kansalaisuus muotoutuu myös suhteessa siihen vammaispalveluissa toteutuvaan asiakasosallisuuden prosessiin, jossa hänen palveluistaan päätetään. Asiakaskansalaisuudessa, joka ilmenee asiakasosallisuutena, korostuu kumppanuus asiakas-työntekijäsuhteessa, asiakkaan yksilölliset tarpeet sekä asiakkaan mahdollisuus vaikuttaa palveluihinsa ja asiakasprosessiinsa (Kivistö & Hokkanen 2021, 174-175). Asiakaskansalaisuuden käsitteeseen sisältyy myös aktiivisuuden vaatimus tai käsitys asiakkaasta aktiivisena kansalaisena, jota kuvastaa mm. vastuullisuus ja rationaalisuus päätöksenteossa. Aktiivisen kansalaisuuden ideaali asiakaskansalaisuudessa edellyttää näin vahvaa toimijuutta joko asiakkaalta tai hänen puolesta puhujaltaan. (Kivistö & Hokkanen 2021, 175; Lister 1998, 7; Valokivi 2007, 74-80.) Kehitysvammaiset asiakkaat on perinteisesti nähty palvelujärjestelmässä kohteeksi asetettuina ja epäitsenäisinä toimijoina tai hoivan ja huolenpidon kohteina. Vammaisten ihmisten ihmisoikeuksien valtavirtaistumisen ja kansalaistumiskehityksen (Tarvainen 2017, 51) myötä myös kehitysvammaisilla asiakkailla nähdään olevan oikeuksia ja kykyjä ottamaan kantaa ja päättämään omaa elämäänsä koskevista asioista ja tarvittaessa heillä on oikeus saada päätöksentekoonsa tukea.

Tutkielmani tulosten perusteella kehitysvammaisen asiakkaan osallisuutta ja mielipiteen selvittämistä palvelusuunnitelmaprosessissaan pidetään tärkeänä ja itsestään selvänä palvelusuunnittelun lähtökohtana. Kehitysvammaisten näkemyksiä halutaan kuulla, mutta työntekijät tuovat kuitenkin esille haasteita siinä,

miten saada asiakkaan aito mielipide esille muiden asiakkaan palvelusuunnitteluun osallistuvien tahojen, erityisesti vanhempien, mutta myös viranomaisten ja työntekijöiden näkemysten rinnalla. Kehitysvammaisten asiakkaiden kohdalla vanhempien rooli nähdään tärkeänä asiakkaan tukena palveluita suunniteltaessa, mutta riskinä on myös ollut kehitysvammaisen asiakkaan jääminen lapsen rooliin suhteessa vanhempiinsa, mikä ilmenee myös tutkielmani haastatteluissa. Näin aktiivisen kansalaisuuden rooli saattaakin jäädä kehitysvammaisen asiakkaan vanhemmille tai mahdollisesti myös työntekijöille, vaikka kehitysvammaisella asiakkaalla voisi olla kykyä, ainakin tuetusti ottamaan tätä roolia itselleen. Näin kehitysvammaisen asiakkaan asema näyttäytyy edelleen osin epäitsenäisen toimijan roolissa ja huolenpidon kohteena olemisena. Tämän vuoksi vammaissosiaalityön käytännöiltä edellytetäänkin aktiivista toimijuutta kehitysvammaisen asiakkaan osallisuuden turvaamiseksi ja asiakaskansalaisuuden toteutumiseksi (Kivistö & Hokkanen 2021, 175). Tämä puolestaan edellyttää vammaisuuden oikeudellisen tulkinnan vahvistamista sekä sellaisten menetelmällisten keinojen nykyistä aktiivisempaa hyödyntämistä, joilla vahvistetaan kehitysvammaisen asiakkaan mielipiteen ilmaisua ja päätöksentekokykyä ja -halua vammaispalveluiden käytännöissä ja palvelusuunnittelussa. Tutkielmani tulosten perusteella vammaispalveluiden työntekijöillä ei ole tuetun päätöksenteon menetelmällisiä käytäntöjä eri muodoissaan tällä hetkellä riittävästi käytettävissään ja tällaiseen kaivataankin jatkossa parempia mahdollisuuksia. Ilman tarpeen mukaista osallisuuden tukea kansalaisuus asiakaskansalaisuuden kontekstissa voi toimia myös vammaisen henkilön osallisuutta rajoittavana tai jopa poissulkevana käytäntönä (Lister 2007, 49; Lister 1998, 7; Tarvainen & Teittinen 2021, 12).

Kansalaisuuden käsite kiinnittyy myös tutkielmani teemaan rakenteellisesta vammaissosiaalityöstä. Merja Tarvainen (2022) kuvaa kansalaisuuden käsitteen olevan yhteiskuntatieteellisessä vammaistutkimuksessa, mutta myös vammaissosiaalityön käytännöissä, paitsi olennainen myös kriittinen käsite, jonka tarkastelu erityisesti rakenteellisesta näkökulmasta on välttämätöntä, jotta voidaan arvioida vammaisten ihmisten tosiasiallisten kansalaisuuden ehtojen toteutumista. Vammaispalveluiden sosiaalityössä on tärkeä ymmärtää ja tunnistaa rakenteiden merkitys kansalaisuuden ja osallisuuden rakentumisessa yhtäältä osallisuutta poissulkevien kuin osallisuutta edistävien tekijöiden osalta. Rakenteellisessa vammaissosiaalityössä oleellista on tämän tiedon välittäminen ja jatkojalostaminen eri rakenteellisen sosiaalityön toimintaorientaatioissa välttämättömien rakenteellisten muutosten aikaansaamiseksi. Tutkielmani tulosten perusteella rakenteellisen sosiaalityön orientaatio on melko ohutta eikä vammaispalveluiden työntekijöiden arjen asiantuntijuus vammaisten asiakkaiden kansalaisuuden ehtojen toteutumisesta välity systemaattisesti rakenteelliseksi vaikuttamistyöksi, koska tällaiselle toimintaorientaatioille ei ole luotu vakiintuneita toimintakäytäntöjä

lukuun ottamatta jossain määrin vakiintunutta yhteistyötä kehitysvammaisten paikallistason yhdistysten kanssa sekä yksittäisessä kunnassa vakiintuneesti toteutettavaa asiakas- ja omaisraatitoimintaa.

Lister (1998, 7) jakaa kansalaisuuden kahteen näkökulmaan; olemiseen kansalaisena ja toimimiseen kansalaisena. Ensimmäinen määritelmä viittaa statukseen eli oikeuksiin ja jälkimmäinen kansalaisuuteen käytäntönä tai osallisuutena eli kansalaisen potentiaaliin toteuttaa statukseen kuuluvat oikeudet täysimääräisesti. Aiemman tutkimuksen perusteella vammaisen ihmisen kansalaisuus ja osallisuus yhteiskunnassa on osittaista tai toteutumaton statukseen perustuvasta muodollisesta kansalaisuusasemasta huolimatta (Tarvainen & Teittinen 2021; Waldschmidt & Sépulchre, 2019; Kivistö 2014). Waldschmidtin & Sépulchren (2019, 439) mukaan kansalaisuudella on vahva vaikutus vammaisten ihmisten inklusion ja osallisuuden toteuttamisessa, mutta kansalaisuuteen liitetty kapea käsitys aktiivisesta kansalaisesta voi kuitenkin johtaa vammaisten ihmisten poissulkemisen käytäntöihin. Tämän vuoksi vammaisten ihmisten täysimääräisen kansalaisuuden toteutumiseksi kansalaisuus tulee liittää vahvasti ihmisoikeusperustaisuuden lähestymistapaan. YK:n vammaisyleissopimuksen ydinperiaatteena onkin vahvistaa vammaisten ihmisten täysimääräistä, inklusiivista kansalaisuutta, joka toteutuu kansallisvaltioiden lainsäädännössä. Tutkielmani tulosten perusteella ihmisoikeusperustainen lähestymistapa vammaispalveluiden käytännöissä näyttää vielä ohuelta ja sanoittamattomalta, vaikka työntekijöiden puheenvuoroissa kuuluikin sosiaalialan ammattieettinen sitoutuminen asiakkaiden ihmisoikeuksien turvaamiseen ja edistämiseen. Ammattieettisistä sitoumuksista huolimatta asiakkaan osallisuutta ja oikeuksia tuetaan tulkintani perusteella kansallisen lainsäädännön ja vakiintuneiden tulkintakäytäntöjen ja palvelujärjestelmän sallimissa puitteissa sen sijaan, että toimintakäytäntöjä ja tämän myötä asiakkaan kansalaisuuden toteutumista tarkasteltaisiin kriittisesti ihmisoikeusperustaisuudesta tai YK:n vammaisyleissopimuksesta käsin.

7.2 Pohdinta

Tässä pohdintaosiossa tarkastelen vielä tutkielmani tuloksia tutkimuskysymysten valossa. Lisäksi pohdin tutkielmani onnistumisia ja epäonnistumisia tekemieni tutkimuksellisten valintojen näkökulmasta sekä nostan esille tutkielman teon aikana nousseita ajatuksiani jatkotutkimuksen aiheista.

Tutkielmani tiedonintressi nousee yhteiskuntatieteellisen vammaistutkimuksen tutkimusperinteestä ja vallitsevan vammaispolitiikan tavoitteista käsin kuten olen

kuvannut luvussa 5.1. Suomalaisen vammaispolitiikan mukaisesti tutkimuksen ja päätöksenteon vuorovaikutusta tulee ylläpitää ja vahvistaa vammaisten ihmisten oikeudenmukaisemman yhteiskunnallisen aseman takaamiseksi. Tietoa tarvitaan vammaisten henkilöiden oikeuksien toteutumisesta ja syrjinnän ilmenemisestä. Tietoa tarvitaan esimerkiksi siitä, miten eri hallinnonalojen toiminnassa ja käytännöissä on huomioitu vammaispoliittiset vaikutukset. (Sjöblom 2016, 134.) Tutkielmani tavoitteena on vastata tällaiseen tiedonintressiin kehitysvammaisten asiakkaiden itsenäisen asumisen kontekstissa.

Tutkielmani tavoitteena on ollut tarkastella, miten vammaispolitiikan muutos sekä YK:n vammaisyleissopimuksen ratifiointi heijastuu vammaissosiaalityön palvelukäytäntöihin erityisesti kehitysvammaisten asiakkaiden mahdollisimman itsenäisen ja tavanomaisen asumisen osalta. Tutkimustehtävääni tarkensin seuraavilla tutkimuskysymyksillä:

- Millä tavoin vammaispalveluiden käytännöt ja palvelurakenteet tällä hetkellä edistävät tai heikentävät kehitysvammaisen asiakkaan mahdollisuuksia valita asumismuodokseen mahdollisimman tavanomainen ja itsenäinen asuminen?
- Millaisena YK:n vammaisyleissopimuksessa korostuva ihmisoikeusperustaisuus näyttäytyy vammaispalveluiden työntekijöiden työssä asumispalveluja järjestettäessä?

Tarkastelen seuraavaksi ensimmäistä tutkimuskysymystä. Olen jo tutkielmani tulossiossa tarkastellut tuloksia tutkimuskysymysten valossa, joten tiivistän seuraavasti tulokset lähinnä kehittämiskohteiden näkökulmasta. Kaikissa kunnissa on mahdollista saada itsenäiseen, omassa kodissa asumiseensa tukea ainakin jossain määrin. Itsenäistä, tuettua asumista on kunnissa kehitetty KEHAS-ohjelmakaudella ja työntekijät tuovat esille, että suunta itsenäisen asumisen kehittämiseksi on vammaispolitiikan hengen mukainen. Palveluiden järjestämisen tavoissa esiintyi vaihtelua, vaihdellen melko tiiviisti ryhmäasumisen yhteydessä järjestettävästä satelliittiasumisesta itsenäiseen, asiakkaan itse hankkimaan asuntoon järjestettävään asumisohjaukseen tai henkilökohtaiseen apuun. Tuen määrä vaihteli hieman kunnittain, ollen jossain kunnissa rajatumpaa ja toisissa joustavampaa. Lähes kaikki haastateltavat nostivat kuitenkin keskeisimmäksi haasteeksi itsenäisen asumisen palveluissa niiden joustamattomuuden suhteessa kehitysvammaisten asiakkaiden yksilöllisiin tarpeisiin. Palvelua on tarjolla rajallisesti palvelujärjestelmän reunaehtojen vuoksi. Palvelujärjestelmälähtöiset reunaehdot rajaavat itsenäisessä, omassa kodissa asumisen koskemaan pääosin lievästi kehitysvammaisia asiakkaita. Työntekijät toivat kuitenkin kehittämisehdotuksena esille, että paremmin asiakkaiden yksilöllisiin tarpeisiin joustava palvelut ja palveluiden tarjoaminen myös iltaisin ja viikonloppuisin, ja erityisesti itsenäiseen asumisen alkuvaiheessa

annettava runsaampi valmennuksellinen tuki mahdollistaisivat itsenäisemmän asumisen myös sellaisille, jotka nyt asuvat ryhmäkodeissa tai olisivat sellaiseen muuttamassa. Ryhmäkodeissa asuu työntekijöiden näkemysten mukaan tällä hetkellä sellaisia kehitysvammaisia asiakkaita, joiden työntekijät arvioivat voisivan asua myös itsenäisemmin, mutta asuvat ryhmäkodeissa, koska erityisesti vanhemmat pitävät tätä turvallisempaa vaihtoehtona. Asenteet ovat kuitenkin hiljalleen muuttumassa myönteisemmiksi itsenäisempää asumista kohtaan, vaikka erityisesti kehitysvammaisten asiakkaiden vanhemmat vielä toivovat ensisijaisesti ryhmämuotoista asumista lapsilleen.

Tutkielmani tulosten perusteella vammaispolitiikan tavoitteiden mukaista itsenäisen asumisen mahdollisuuksia rajaa osin, kuten edellä kuvasin riittämättömät asumisen tuen palvelut, mutta myös riittämätön tuki liittyen kehitysvammaisen asiakkaan osallisuuteen ja päätöksentekoon itseään koskevissa asioissa. Kehitysvammaisen asiakkaan osallisuutta omassa palveluprosessissaan pyritään tukemaan ja asiakas nähdään palvelusuunnittelun keskiössä, mutta tästä huolimatta työntekijät tuovat esille, että edelleen kehitysvammaisen asiakas saattaa joutua sivullisen rooliin palveluistaan päätettäessä. Vammaispalveluiden palveluprosesseihin kaivataan osaamista ja systemaattisia toimintakäytäntöjä kehitysvammaisen asiakkaan itsemääräämisoikeuden ja osallisuuden vahvistamiseksi ja päätöksenteon tueksi. Osallisuutta tulee harjoitella ja vahvistaa, nykyistä enemmän jo lapsuudesta lähtien kuten työntekijät useassa kohtaa toivat esille.

Tutkielmassani esille nousseet, aiemmin tutkielman tulososiossa ja edellä tiivistetyt kuvaamani, ensimmäiseen tutkimuskysymykseeni linkittyvät palvelujärjestelmän haasteet ja rajoitteet yksilöllisen asumisen kontekstissa ovat linjassa aiemman tutkimuksen kanssa, jota olen esitellyt aiemmin tutkielmassani (mm. Katsui 2020; Sosiaali- ja terveysministeriön raportteja ja muistioita 2016:17). Haasteet näyttäytyvät kuitenkin sellaisina, joihin voidaan rakenteellisilla ja asenteellisilla muutoksilla niin työntekijöiden näkemysten kuin aikaisemmankin tutkimuksen valossa vaikuttaa. Yhteiskuntatieteellisen vammaistutkimuksen, kriittisen realismin sekä ajankohtaisen vammaispolitiikan hengessä tunnistettuja ja tässä tutkielmassakin esille nousseita epäoikeudenmukaisia rakenteita on pyrittävä muuttamaan (Pekkarinen & Tapola-Haapala 2009, 184; Watson 2020, 134-136; Sosiaali- ja terveysministeriön raportteja ja muistioita 2016:17; Sosiaali- ja terveysministeriön julkaisuja 2021:2). Epäoikeudenmukaisilla rakenteilla viitataan niihin tässä tutkielmassa, aikaisemmassa tutkimuksessa ja vammaispolitiikan kannanotoissa ilmenneihin palvelurakenteisiin ja myös asenteisiin, joissa kehitysvammaisten asiakkaiden mahdollisuudet asua itsenäisesti näyttäytyvät rajallisilta.

Seuraavaksi tarkastelen tutkielmani toista tutkimuskysymystä ihmisoikeusperustaisuudesta vammaissosiaalityön käytännöissä. Olen tarkastellut tätä kysymystä tutkielmassani kahden eri teeman, rakenteellisen vammaissosiaalityön ja ihmisoikeusperustaisen vammaissosiaalityön kautta. Ihmisoikeusperustaisuuden näkökulmasta rakenteelliset muutokset asettuvat merkittävään asemaan ihmisoikeuksien toteuttamiseksi. Tutkielmani tulosten perusteella rakenteellisen sosiaalityön orientaatio on melko ohutta, eikä vammaispalveluiden työntekijöiden arjen asiantuntijuus välity systemaattisesti rakenteelliseksi vaikuttamistyöksi, koska tällaiselle toimintaorientaatioille ei ole luotu kunnissa vakiintuneita toimintakäytäntöjä. YK:n vammaissopimukseen pohjautuvan vammaispoliittisten linjausten käytäntöön vieni edellyttää paikallisen tason toimintaohjelmia, joissa yhdistyy vammaispoliittisten tavoitteiden ja arjen sosiaalityön tasot (Tarvainen 2022). Kunnissa ei työntekijöiden käsitysten perusteella tehdä tällä hetkellä tehdä näkyvää strategista työtä YK:n vammaisyleissopimuksen täytäntöön panemiseksi eikä kehitysvammaisten asumispalvelujärjestelmän kehittämiseen liittyviä vammaispoliittisia linjauksia ole kuntatasolla suunnitelmatasolla kirjattu. Työntekijät korostavatkin haasteena itsenäisen asumisen mahdollistamiseksi laajemmalle asiakaskunnalle suunnitelmallisuuden puutetta kehitysvammaisten asiakkaiden asumisen kehittämisessä kuntatasolla. Muutos ryhmäkotityyppisestä asumisesta kohti tavanomaisempaa, tavalliseen asuntokantaan järjestettyä palvelua vaatisi nykyistä suunnitelmallisempaa ja pitkäjänteisempää työtä. Useat työntekijät toivat esille näkemyksiä, että itsenäistä asumista on mahdollisuus nykyisestään lisätä, mikäli kunnista löytyisi tahtotilaa kehittää palveluita monipuolisemmiksi. Jonkin verran muutosta resurssien osalta myönteisempään on tapahtunutkin, mutta työntekijät viestittävät myös sitä, että heidän esittämät kehittämis ehdotukset eivät etene päätöksentekoon saakka. Muutoksen edistämiseksi ja kehitysvammaisten asumisen kehittämistarpeita linjaavan vammaispolitiikan juurruttamiseksi paikalliselle eli kuntatasolle ja jatkossa hyvinvointialueelle, vaatii nykyistä vahvempaa tahtotilaa myös organisaation johdolta kuin myös poliittiselta päätöksenteolta. Tämä edellyttäne, aikaisempaan tutkimukseen viitaten, myös valtion nykyistä runsaampaa tukea ja vammaisten ihmisten asumisen strategisen suunnittelun velvoittavuutta, jotta vammaispoliittisten tavoitteet voidaan paikallistasolla saavuttaa (Pitkänen ym. 2018, 45; Tuokkola & Katsui 2018, 46).

YK:n vammaisyleissopimus luo vahvan pohjan vammaissosiaalityön ihmisoikeusperustaisuudelle. YK:n vammaisyleissopimuksen juurruttaminen vammaissosiaalityön käytäntöihin edellyttää voimassa olevien kansallisten lakien ja paikallisten käytäntöjen tulkintaa ja arviointia ihmisoikeusperustaisuudesta YK:n vammaisyleissopimuksesta käsin (Tarvainen 2022). Toistaiseksi YK:n vammaisyleissopimus ei ole tutkielmani tulosten perusteella juurtunut

vammaissosiaalityön työväliseksi. Valmisteilla oleva vammaislainsäädännön uudistus pohjaa vahvasti YK:n vammaisyleissopimuksen periaatteisiin ja lain voimaantuluminen tuonee, erään työntekijän pohdinnan ja oman tulkintani pohjalta, YK:n vammaisyleissopimusta lähemmäksi vammaispalveluiden arkea.

Pohdin seuraavaksi, miten kriittiseen realismiin pohjautuvaan yhteiskuntatieteelliseen vammaistutkimukseen oleellisesti kuuluva toimijuus näyttäytyy omassa tutkielmassani. Kriittiseen realismiin tukeutuva yhteiskunnallinen vammaistutkimus painottaa, että rakenteiden tutkimuksen ohella tutkimuksen, politiikkatoimien ja samalla myös vammaissosiaalityön palvelukäytäntöjen kehittämistyössä on huomioitava myös yksilöiden toimijuus ja heidän tulkintansa ongelmien syistä ja samalla heidän mahdollisuutensa vaikuttaa rakenteisiin. (Watson 2020, 134-136.) Kriittisen realismin mukaan yksilöt nähdään toimijoina, joilla on mahdollisuus vaikuttaa sosiaalisten rakenteiden purkamiseen, rakentamiseen ja uudistamiseen eli emansipaatioon (Pekkarinen & Tapola-Haapala 2009, 184).

Tutkielmassani kiinnostukseni kohdistui ensisijaisesti vammaispalveluiden palvelurakenteiden tarkasteluun, mutta ajattelen kuitenkin, että vammaispalveluiden työntekijöillä mahdollisuus vaikuttaa niihin rakenteisiin ja käytäntöihin, joita tutkielmassani tarkastelin. Tästä näkökulmasta tarkasteltuna pidinkin tärkeä lähestyä aihetta nimenomaan haastatteleamalla vammaispalveluiden työntekijöitä. Toimijuus ei kuitenkaan ollut tutkielmani käsitteellisessä tai tutkimuksellisessa keskiössä eikä tutkielmani tavoitteena ollut kriittisen realismin mukaisesti toimijuuden tarkastelu vuorovaikutussuhteena rakenteiden kanssa. Haastattelun teemat sisälsivät kuitenkin kysymyksiä siitä, miten työntekijät kokevat voivansa vaikuttaa vammaispolitiikan tavoitteiden edistämiseen niin yksilökohtaisessa kuin rakenteellisessa työssä. Työntekijöiden suoranaiset kannanotot omaan toimijuuteensa ja vaikuttamismahdollisuuksiinsa vammaispalveluiden palvelurakenteissa ja mahdollisuuksiinsa vaikuttaa rakenteisiin vammaispolitiikan tavoitteiden edistämiseksi jäivät vähäisiksi keskustelun painottuessa palvelukäytänteisiin ja palveluratkaisuihin. Jonkin verran työntekijät kuitenkin sanallistivat vaikutusmahdollisuuksiaan asiakkaan itsenäisen asumisen ja osallisuuden edistämiseksi vammaispolitiikan tavoitteiden mukaisesti. Vammaispalveluiden työntekijät kuvasivat mahdollisuuksiaan vaikuttaa vammaispoliittisten tavoitteiden edistämiseksi itsenäisen asumisen kontekstissa ensisijaisesti yksilötyössä tapahtuvana vaikuttamistyönä, mikä toteutui palveluista tiedottamisen, asiakkaan osallisuuden huomioimisen ja parhaansa tekemisenä asiakkaan oikeuksien toteuttamiseksi palvelujärjestelmän reunaehtojen puitteissa. Jonkin verran haastatteluissa kuvastui myös rakenteellisen vaikuttamisen keinoja.

Työntekijöiden puheenvuoroissa nousi myös esille eri yhteyksissä tekijöitä, joilla työntekijät kuvaavat rajoittuneita toimintamahdollisuuksiaan suhteessa vammaispoliittisten tavoitteiden edistämiseen. Näitä olivat mm. mainintoja työn sirpaleisuudesta, vähäisistä työntekijäresursseista ja vahvan, vammaispalveluiden oman strategian puutteesta, joilla koetaan olevan vaikutusta siihen, ettei työntekijöiden ja tiimien keskuudessa mietittyjä kehitysideoita koskien tutkielman teemaa saada vietyä eteenpäin. Työ koetaan tällä hetkellä olevan muutaman työntekijän kertoman mukaan palokuntatyötä ja selviytymistaistelua lakisääteisten yksilötyöhön liittyvien tehtävien hoitamiseksi. Myös COVID19 -pandemian vaikutus työtä kuormittavana tekijänä tuli esille muutamissa puheenvuoroissa. Lisäksi vammaispalvelut, kuten koko sosiaali- ja terveydenhuoltojärjestelmä on historiansa suurimman muutoksen edessä hyvinvointialueille siirtymisen myötä 1.1.2023 lähtien. Tähän liittyvä valmistautumistyö on hidastanut pitkäjänteistä kehitysvammaisten asumisen kehittämistyötä (Pitkänen ym. 2018, 45) ja tämä näkyy myös haastateltujen työntekijöiden työssä. Tutkittavan ilmiön kannalta erittäin oleellinen muutos tulee olemaan uuden vammaispalvelulain voimaantulon 1.1.2023 lähtien samanaikaisesti hyvinvointialueille siirtymisen kanssa. Vammaispalveluita toteutetaan ajankohtaisesti ja erityisesti tulevaisuudessa useiden muutospainoiden keskellä, joista kehitysvammaisten asumiseen liittyvät kehittämisen kysymykset ovat vain yksi osa-alue. Työntekijöiden puheista välittyi kuitenkin myös hienoinen toiveikkuus siitä, että edellä mainitut muutokset vahvistaisivat tulevaisuudessa ajankohtaisten, kehitysvammaisten asumispalveluihin liittyvien vammaispoliittisten tavoitteiden toteuttamista arjen palvelukäytännöissä. Työntekijät toivoivat hyvinvointialueille siirtymisen tuovan mahdollisuuksia yhdistää resursseja, osaamista, erilaisia tapoja järjestää itsenäistä asumista ja tämän myötä edistää myös asumispalveluiden kehittymistä edelleen yksilöllisempään ja monipuolisempaan suuntaan unohtamatta myöskään erialaisia ryhmämuotoisesti järjestettäviä vaativan asumisen tuen palveluita.

Tutkielmassani olen nostanut vammaispalveluiden työntekijöiden toimijuuden esille, mutta vammaispoliittisten tavoitteiden edistämiseksi ja syrjinnän kitkemiseksi katse tulee kohdistaa myös kehitysvammaisten asiakkaiden toimijuuteen. Vammaispalveluiden ja vammaissosiaalityön tehtävänä on tukea ja edistää kehitysvammaisen asiakkaan osallisuutta ja toimijuutta, mutta varsinkin itse-emansipaatio, siirtymä kohteeksi asettamisen roolista kohti itsemääräämistä ja itsenäisiä valintoja edellyttää toimijuutta ja toimijuuden tarkastelua ja tutkimusta myös kehitysvammaisten asiakkaan yksilöllisenä kokemuksena ja yksilöllisissä elämäntilanteissa, mm. perhepiirissä ja toisaalta yhteiskunnan muilla toimintakentillä. Lisäksi vammaispolitiikan tavoitteiden käytäntöön vienti edellyttää sitä, että kehitysvammaiset asiakkailla on mahdollisuus olla mukana vaikuttamassa myös rakenteellisiin muutoksiin ja asumispalveluiden kehittämishankkeisiin ja tuomaan

omaa näkökulmaansa siitä, mikä heille edustaa itsenäistä, omannäköistä asumista. Tutkielmani teemaa olisi voinut ja olisi myös tärkeää lähestyä kehitysvammaisten asiakkaiden näkemyksiä tutkimalla. Näin tulisi huomioiduksi kriittisen realismin hengessä myös asiakkaiden näkemykset asumisen mahdollisuuksiinsa liittyen ja tulkinnat mahdollisten ongelmien syistä, ja samalla vahvistaa heidän mahdollisuuksiinsa vaikuttaa rakenteisiin. (Watson 2020, 134-136.) Työntekijöiden puheenvuoroissa nousi vahvasti esille kehitysvammaisten asiakkaiden vanhempien vahva rooli asumisen palveluita suunniteltaessa, mikä ajoittain aiheuttaa työntekijöiden näkemysten mukaan kehitysvammaisten asiakkaiden osallisuuden kapeutumista vanhempien asettuessa päätöksentekijän rooliin. Tätä työntekijöiden ilmaisemaa ristiriitaa, jossa vanhemmat varmasti hyvää tarkoittaen tulevat kaventaneeksi kehitysvammaisen asiakkaan osallisuutta, olisi minusta mielenkiintoista ja tärkeääkin lähestyä tutkimalla vanhempien näkemyksiä kehitysvammaisen asiakkaan palvelusuunnittelun käytännöistä vammaispalveluissa.

Kriittinen realismi on mielestäni sopinut hyvin tutkielmani metateoreettiseksi tulkintakehykseksi erityisesti siitä näkökulmasta, että kriittinen realismi tarjoaa sekä sosiaalityön tutkimukselle että yhteiskuntatieteelliselle vammaistutkimukselle oivallisesti istuvan tulkintakehyksen, jossa yksilöä ei irroteta kontekstistaan tai jossa ongelmia ei lähestytä pelkästään rakenteiden kautta, vaan huomio kiinnitetään yksilön ja yhteiskunnan väliseen suhteeseen. Kriittiseen realismiin sisältyy myös vaatimus tieteen emansipatorisuudesta, jolloin tieteen tehtävänä on pyrkiä sosiaalisten ongelmien ehkäisyyn ja poistamiseen. (Pekkarinen & Tapola-Haapala 2009, 184.) Samanlaiseen emansipatorisuuden vaatimukseen nojaa niin sosiaalityö professiona kuin vammaissosiaalityötä linjaava vammaispolitiikka sekä yhteiskuntatieteellinen vammaistutkimus, jonka tutkimusperinteeseen tutkielmani sijoittuu. Kriittisen realismin metateoria asettuu tutkielmassani, kuten olen jo aiemmin tuonut esille, löyhäksi tulkintakehykseksi eikä näin ollen ole vahvasti ohjannut metodologisia valintojani. Kriittiseen realismiin vahvemmin tukeutuvalla tutkimusotteella olisi ollut mahdollista tarkastella tutkittavaan ilmiöön eri todellisuuden tasoilla vaikuttavia mekanismeja, jolloin ilmiön luonteesta olisi syntynyt omaa tarkastelunäkökulmaa moniulotteisempi kuva.

Pohdin vielä lopuksi tutkielman teon prosessia ja menetelmällisiä valintoja sekä aivan viimeiseksi nostan vielä esille joitakin jatkotutkimuspohdintojani jo edellä esittämieni pohdintojen lisäksi. Tutkielman teko kaikkine vaiheineen osoittautui yllättävän työlääksi, joskin erittäin mielenkiintoiseksi ja opettavaiseksi prosessiksi. Olin asettanut itselleni tavoitteeksi saada tutkielma valmiiksi yhdessä lukuvuodessa, mikä osoittautui tiukaksi tavoitteeksi opiskelun, työn sekä perhe-elämän yhteensovittamisen ristipaineissa. Aineiston hankintaan kokonaisuudessaan kului

iso osa käytettävissä olevasta ajasta. Erityisesti tutkimuslupien hakeminen erikseen useasta kunnasta vaati runsaasti aikaa kuntien erilaisista käytännöistä johtuen. Tutkimuslupien saaminen viivästyí alun perin suunnitellusta aikataulusta. Ryhmähaastatteluiden järjestäminenkin vaati melko paljon yhteydenottoja haastateltaviin ja aikataulujen yhteensovittamista huomioiden vammaispalveluiden työntekijöiden ja oma tutkielman tekoon käytettävissä oleva rajallinen aika. Tutkielman tekoon käytettävissä olevaan aikaan nähden haastateltavien etsiminen useasta eri kunnasta ei ollut jälkikäteen ajateltuna ajankäytöllisesti järkevä valinta, mutta palveli tietenkin tutkielmani lähtökohtaa tarkastella ilmiötä erään maakunnan alueella.

Alkuperäinen kiinnostukseni lähteä tekemään pro gradu -tutkielmaa kehitysvammaisten asumispalvelujärjestelmän muutokseen liittyen syntyi enemmän työelämälähtöisestä kehittämisintressistä kuin tieteellisen tiedonintressin näkökulmasta käsin, vaikka taustalla olikin vahvaa kiinnostusta esimerkiksi rakenteellisen sosiaalityön ja ihmisoikeusperustaisen sosiaalityön tutkimukseen vammaissosiaalityön kontekstissa. Kehittämistehtäväpainotteisuus ei kuitenkaan sellaisenaan sovellu akateemisen opinnäytetyön orientaatioksi. Jouduin tämän vuoksi tutkimussuunnitelman rakentamisessa kamppailemaan paljonkin näiden kahden tiedonintressini välillä ja näiden yhteensovittamiseksi, koska en ollut kuitenkaan valmis luopumaan täysin myöskään alkuperäisestä lähtökohdastani. Onnistuin kuitenkin mielestäni loppujen lopuksi melko hyvin yhdistämään sekä työelämän käytännönläheisen kehittämisintressin että tieteellisen tutkimuksen tavoitteet ja rakentamaan kohtuullisen hyvin jäsennellyn tutkimustehtävän, tutkimusasetelman sekä lopullisen toteutuksen raportin muodossa.

Työelämäpainotteinen kehittämisorientaatio erityisesti tutkimussuunnitelman laadinnan vaiheessa ohjasi minua faktanäkökulmaiseen aineistonhankintaan, jonka toteutin ryhmähaastatteluin teemahaastattelua hyödyntäen. Painotin haastatteluissa realistista, faktuaalista otetta tavoitellen sitä, mitä haastateltavat tutkittavasta ilmiöstä kertovat. En siis ole kiinnostunut esimerkiksi puhetavoista tai diskurssien tutkimisesta, vaan työntekijöiden kertomana niistä konkreettisista vammaispalveluiden palvelukäytännöistä, jotka tutkielmani kontekstuaaliseen ja teoreettiseen viitekehykseen nojaten arvioin ilmentävän sitä, miten YK:n vammaisyleissopimuksen täytäntöönpano on kunnissa edennyt itsenäisen asumisen kontekstissa. Teemahaastattelurunko oli rakenteeltaan melko strukturoitu tarkentavine kysymyksineen, mutta tarkoitus oli kuitenkin antaa tilaa myös tarkentavien kysymysten ulkopuolella. Olin kuitenkin laatinut teemahaastattelurungon haastatteluihin käytettävissä olevaan aikaan ja myös tutkimuskysymyksiini nähden liian laajaksi. Aineistoa jäsentäessäni huomasin myös, että teemahaastatteluun valitsemisani teemoissa oli myös sellaista sisältöä, joka ei

oikeastaan ollut merkityksellistä tutkimustehtäväni näkökulmasta ja toisaalta taas merkityksellisemmät teemat jäivät haastatteluissa ajankäytöllisistä syistä niiden merkitykseen nähden liian vähälle huomiolle. Esimerkiksi asiakkaan osallisuuteen ja ihmisoikeusperustaiseen vammaissosiaalityöhön liittyvät teemat olisivat edellyttäneet väljempää aikataulua, mahdollisuuksia pohtivampaan keskusteluun. Aineistosta muodostui näin runsas, mutta jäi kuitenkin ilmiön syvällisemmän ymmärtämisen kannalta hieman pinnalliseksi. Jälkikäteen arvioituna edellä mainitut teemat olisivat avautuneet paremmin muulla kuin faktuaalisuuteen perustuvalla otteella, jossa olisi jäänyt enemmän tilaa työntekijöiden toimijuudelle ja näkemysten esille tuomiselle.

Edellisestä pohdinnasta huolimatta, ajattelen, että onnistuin kuitenkin vastaamaan tutkimuskysymyksiini kohtuullisen hyvin tutkimusasetelman sallimissa puitteissa. Tutkielmani tutkimustehtävän ja tutkimusilmiön tarkastelu neljän eri teeman, palveluiden, asiakasosallisuuden, rakenteellisen vaikuttamisen ja ihmisoikeusperustaisuuden kautta antoi mielestäni kattavan läpileikkaavan kuvan siitä, niin palvelukäytänteiden kuin rakenteellisen vaikuttamistyön osalta, miten vammaispolitiikan asettamat tavoitteet itsenäisen asumisen osalta ja yleisemmin vammaispalveluiden käytännöissä ajankohtaisesti näyttäytyvät tarkastelun kohteena olevalla alueella. Tarkastelu jäi kuitenkin omista tutkimuksellisista valinnoista johtuen enemmän ilmiötä kuvailevalle tasolle ja näin ollen tutkielman antina on enemmän luoda suuntaviivoja jatkotutkimukselle ja paikalliselle kehittämiselle. Tutkielman tulokset vahvistavat tulkintani mukaan sitä kuvaa, mitä aikaisempi tutkimus ja ajankohtainen vammaispolitiikka painottavat. Tutkielman tulosten pohjalta näen tarpeelliseksi vahvistaa tietoisesti ja tavoitteellisesti vammaispalveluiden sosiaalityön kiinnittymistä nykyistä vahvemmin ihmisoikeusperustaisuuteen ja YK:n vammaisyleissopimuksen ydinperiaatteisiin vammaispoliittisten tavoitteiden juurruttamiseksi vammaissosiaalityön käytäntöihin.

Tutkielman teko on ollut erittäin opettavainen prosessi ja kiinnostus tutkielman teemaan säilyi vahvana ja jopa vahvistui prosessin aikana, tiedonnälkä ei ole sammunut. Tähän loppuun pohdin vielä tutkielman teon aikana syntyneitä ajatuksiani jatkotutkimuksesta. Tutkielmassani olen korostanut ajankohtaiseen vammaispolitiikkaan, aikaisempaan tutkimukseen ja yhteiskunnallisen vammaistutkimuksen perinteeseen nojaten, että vammaissosiaalityön tulisi nojata nykyistä enemmän ihmisoikeusperustaisuuteen ja vammaisuuden tulkintaan oikeusnäkökulmasta käsin. Tästä näkökulmasta käsin ajattelen, että olisi mielenkiintoista tutkia vammaispalveluiden työntekijöiden käsityksiä vammaisuuden eri tulkintatavoista ja näiden esiintymisestä vammaissosiaalityön

käytännöissä ja löytää näin ymmärrystä ja keinoja vahvistaa vammaissosiaalityön käytäntöjä ihmisoikeusperustaisuudesta käsin.

Lisäksi minua kiinnostaisi tutkia kehitysvammaisten asiakkaiden omia näkemyksiä vammaispolitiikan tavoitteista, esimerkiksi itsenäisestä elämästä ja asumisesta ja siitä, millaista osallisuutta he vammaispalveluiden asiakkuudessa kaipaavat tai mitä osallisuus heille merkitsee. Kehitysvammaisten asiakkaiden haastattelu ei maisterintutkielmani kohdalla olisi tullut kyseeseen ajankäytöllisistä syistä johtuen. En olisi halunnut rajata tutkielmani ulkopuolelle sellaisia kehitysvammaisia asiakkaita, jotka tarvitsevat vuorovaikutuksen tueksi puhetta tukevia tai korvaavia kommunikaatiomenetelmiä. Itselläni ei puolestaan ole näiden menetelmien käytännön osaamista enkä olisi tällä aikataululla pystynyt ottamaan näitä riittäväällä tavalla haltuun. Sitoudun kuitenkin vahvasti vammaispolitiikan tavoitteisiin vammaisten ihmisten osallisuuden vahvistamisesta ja heidän oikeuteensa olla mukana päättämässä omista asioistaan. Tämän vuoksi päätänkin tämän tutkielmani antamalla äänen kehitysvammaisille itselleen Me Itse ry:n asumispoliittisen julkilausuman muodossa. Julkilausuma on kahdenkymmenen vuoden takaa, mutta edelleen erittäin ajankohtainen ja kiteyttää erinomaisella tavalla tutkielmani teeman ja ajankohtaisen vammaispolitiikan ydinsanomana.

”Asumispoliittinen julkilausuma

Jokaisella henkilöllä tulee olla oikeus omaan nimeen ovelta;
Meidän asuminen tulee suunnitella samoin kuin kaikkien muidenkin kansalaisten;
Haluaamme yksilöllisiä valinnanmahdollisuuksia asumiseen,
emme massavaihtoehtoja;
Pakkomuutot on jyrkästi kiellettävä!
Kaikki muutot tulee valmistella huolella ja yksilöllisesti;
Meillä tulee olla mahdollisuus muuttaa lapsuudenkodista;
Kotikunnan on taattava meille sopiva asunto ja
asumiseen tarvittava yksilöllinen tuki;
Meillä on oikeus valita asuinpaikkakuntamme;
Meillä on oikeus valita asuinkumppanimme;
Haluaamme koteihimme avustajia, emme hoitajia;
Emme halua leimaavia nimityksiä kodeistamme;
Asuntotuotannon suunnittelussa tulee huomioida erityisryhmät;
Älkää suunnitelko tai rakentako mitään meitä kuulematta!
Me Itse ry, Tukiliiton 40-vuotisjuhlat, 12. – 13.10.2001” (Asumispoliittinen
julkilausuma 2001.)

LÄHTEET

Ahola, S. & Pollari, K. (2018) Lapsella on oikeus osallisuuteen – vammaisuudesta riippumatta. Päätöksen teon tueksi 1/2018, Terveystieteiden ja hyvinvoinnin laitos.

https://www.julkari.fi/bitstream/handle/10024/135864/URN_ISBN_978-952-302-999-6.pdf?sequence=1&isAllowed=y Viitattu 23.4.2022.

Androff, D. (2018) Practicing Human Rights in Social Work: Reflections and Rights-Based Approaches. *Journal of Human Rights and Social Work*, 3, 179-182.

Alastalo, M. (2005) Tutkimushaastattelun historia yhteiskuntatieteissä. Teoksessa Ruusuvuori, J. & Tiittula, L. (toim.) Haastattelu. Tutkimus, tilanteet ja vuorovaikutus. Vastapaino, Tampere, 57-77.

Alastalo, M. & Åkerman, M. (2010) Asiantuntijahaastattelun analyysi: faktojen jäljillä. Teoksessa (toim.) Ruusuvuori, J., Nikander, P. & Hyvärinen, M. Haastattelun analyysi. Vastapaino, Tampere, 372-392.

Alastalo, M., Åkerman, M. & Vaittinen, T. (2017) Asiantuntijahaastattelu. Teoksessa Hyvärinen, M., Nikander, P. & Ruusuvuori, J. (toim.) Tutkimushaastattelun käsikirja. Vastapaino, Tampere, 214-232.

Arajärvi, P. (2017) Sosiaaliturvan perustuslaillisia näkökohtia. Teoksessa Nykänen, E. & Kalliomaa-Puha, L. & Mattila, Y. (toim.) Sosiaaliset oikeudet - näkökulmia perustaan ja toteutumiseen. THL, Helsinki, 98-113.

Asumispoliittinen julkilausuma 2001. Tukiliitto, Me Itse ry:n kannanotot.

<https://www.tukiliitto.fi/toiminta/me-itse-ry/vaikutamme/me-itse-lausunnot/> Viitattu 19.5.2022.

Bhaskar, R. & Danemark, B. (2006) Metatheory, Interdisciplinarity and Disability Research: A Critical Realist Perspective. *Scandinavian Journal of Disability Research*, 8(4), 278-297.

Barnes, C. (2020) Understanding the social model of disability. Past, present and future. Teoksessa Watson, Nick & Vehmas, Simo (toim.) *Routledge handbook of disability studies*. Routledge, London, 14-31.

Brunner, R. (2020) Critical realism and the “fourth” wave: deepening and broadening social perspectives on mental distress. Teoksessa Watson, N. & Vehmas, S. (toim.) Routledge handbook of disability studies. Routledge, London, 189-205.

Bradley, V. J. (1994) Evolution of a new service paradigm. Teoksessa Bradley, V. J. , Asbaugh, J. W. & Blaney, B. C. (toim.) Creating Individual supports for people with developmental disabilities. A mandate for change at many levels. Paul H. Brookers, Baltimore, 11-32.

Crowther, N. (2019) The right to live independently and to be included in the community in European States ANED synthesis report. On behalf on the European network of academic experts in the field of disability (ANED). [The right to live independently and to be included in the community in European States](#) Viitattu 14.4.2022.

Engen, M., Rømer, M. & Jørgensen, A. (2019) Public Care for People with Intellectual Disability in Denmark – Ideals, Policy and Practice. Scandinavian Journal of Disability Research, 21(1), 228–237.

Eskola, J. (2001) Laadullisen tutkimuksen juhannustaiat. Laadullisen aineiston analyysi vaihe vaiheelta. Teoksessa Aaltola, J. & Valli, R. (toim.) Ikkunoita tutkimusmetodeihin II. Näkökulmia aloittelevalle tutkijalle tutkimuksen teoreettisiin lähtökohtiin ja analyysimenetelmiin. PS-kustannus, Jyväskylä, 159-183.

Eskola, J. & Suoranta, J. (2014) Johdatus laadulliseen tutkimukseen. Vastapaino, Tampere.

Euroopan komission tiedonanto 2021: Vammaisten henkilöiden oikeuksia koskeva strategia 2021–2030. <https://eur-lex.europa.eu/legal-content/FI/TXT/?uri=COM:2021:101:FIN#PP4Contents> Viitattu 7.5.2022.

Fisher, K.R. & Purcal, C. (2017) Policies to change attitudes to people with disabilities. Scandinavian Journal of Disability Research, 19(2), 161–174. <https://www.sjdr.se/articles/10.1080/15017419.2016.1222303/> Viitattu 29.4.2022.

Giddens, A. & Sutton, P. W. (2014) Essential concepts in sociology. Polity Press, Cambridge.

Harjajärvi, M. (2009) Kuntien näkemyksiä kehitysvammaisten ja mielenterveyskuntoutujien asumispalvelujen kysynnästä ja tarjonnasta sekä kehittämishaasteista. Teoksessa Harjajärvi, M., Kairi, T., Kuusjärvi, K., Miettinen, S.

(toim.) Toimivatko kehitysvammaisten ja mielenterveyskuntoutujien asumispalvelut? Näkemyksiä palveluiden käyttäjiltä ja niiden järjestäjiltä. Kehitysvammaliiton selvityksiä 3. Helsinki 2009.

<https://www.kehitysvammaliitto.fi/wp-content/uploads/kehitysvammaliiton-selvityksia-3.pdf>

Viitattu 4.5.2022.

HE 159/2018 vp (2018) Hallituksen esitys eduskunnalle vammaispalvelulaiksi sekä laeiksi sosiaalihuoltolain ja varhaiskasvatuksen asiakasmaksuista annetun lain 13 §:n muuttamisesta.

https://www.eduskunta.fi/FI/vaski/HallituksenEsitys/Documents/HE_159+2018.pdf Viitattu 29.11.2021.

Hallituksen esitys eduskunnalle vammaispalvelulaiksi ja siihen liittyviksi laeiksi (2022) www.lausuntopalvelu.fi

Viitattu 3.5.2022.

Heikkinen, A. (2018) Arki, arvot ja etiikka: Sosiaalialan ammattihenkilön eettiset ohjeet. Helsinki, Sosiaalialan korkeakoulutettujen ammattijärjestö Talentia ry.

Heini, A., Hokkanen, L., Kontu, K., Kunttu, K., Lindroos, N.,

Ronimus, H. (2019) Osallisuus vammaissosiaalityössä on yhteistyötä: asiakkaiden kokemuksia. Lapin yliopiston yhteiskuntatieteellisiä julkaisuja B. Tutkimusraportteja ja selvityksiä 67. Lapin yliopisto, Rovaniemi.

Hintsala, S. & Ahlström, M. 2011. Perustuuko asuminen tarpeisiin vai järjestelmien ylläpitämiseen? Teoksessa Ripatti, P. (toim.).

Kehitysvammaisten asuminen. Uusi reformi 2010–2015. Raportti 10/2011.

<https://www.julkari.fi/bitstream/handle/10024/80019/654df847-a315-42e2-ab92-bebb8df864b7.pdf?sequence=1>

Viitattu 20.11.2021.

Hintsala, S. & Mietola, R. 2013. "Vain me ja tavallinen kerrostalo".

Yhteiskehittelyllä uusia asumisen ratkaisuja. Asumisen rahoitus- ja kehittämiskeskuksen raportteja 6/2013.

https://helda.helsinki.fi/bitstream/handle/10138/41553/ARARA_6_2013_Vain_me_ja_tavallinen_kerrostalo.pdf?sequence=1&isAllowed=y

Viitattu 4.12.2021.

Hintsala, S., Sipilä, J. & Sainio, K. (2015) Asuminen Arjen keskiössä.

Asunoverkoston yhteiskehittämisen opas. Asumisen rahoitus- ja kehittämiskeskus

(ARA), Lahti.

https://helda.helsinki.fi/bitstream/handle/10138/153634/Asuminen_arjen_keskiössä_%28Asuntoverkoston_yhteiskehittämisen_opas%29_nettil.pdf?sequence=1&isAllowed=y

Viitattu 29.11.2021.

Hirsjärvi, S. & Hurme, H. (2008) Tutkimushaastattelu. Teemahaastattelun teoria ja käytäntö. Gaudeamus, Helsinki.

Hirsjärvi, S., Remes, P. & Sajavaara, P. (2009) Tutki ja kirjoita. Tammi.

Hoppania, H. ym. (2016) Vaivaisuus markkinatavarana. Teoksessa Hoppania, H. & Karsio, O. & Näre, L. & Olakivi, A. & Sointu, L. & Vaittinen, T. & Zechner, M. (2016) Hoivan arvoiset. Vaiva yhteiskunnan ytimessä. Gaudeamus, 169-183.

Huuskonen, P. (2015) Jokaisella ihmisellä on oikeus asua omassa kodissa. "Kehitysvammaisten kuntalaisten asumisen palvelujen Tarve-projekti Mäntsälässä ja Pornaisissa. Aspa-kartoituksia 3/2015.

Hyvärinen, M., Nikander, P. & Ruusuvoori, J. (toim.) (2017) Tutkimushaastattelun käsikirja. Vastapaino, Tampere.

Ife, J. (2008) Human rights and social work. University Press, Cambridge.

Ife, J. & Tascon, S. M. (2016) Human rights and critical social work: Competing epistemologies for practice. Social Alternatives, 35(4), 27-31.

Johnstone, D. (1998). An introduction to disability studies. London, David Fulton, Publishers.

Jyväskylän yliopiston tutkimuseettiset ohjeet (2021)

www.jyu.fi/fi/tutkimus/tutkimuseetikka/tutkimuseettiset-ohjeet Viitattu 2.12.2021.

Kannasoja, S., Ruonakangas, S., Närhi, K., Rantamäki, N. & Kokkonen, T. (2022) Sosiaalityöntekijät rakenteellisen sosiaalityön toteuttajina. Teoksessa Liukko, E., Muurinen, H., Kokkonen, T., Santalahti V. (toim.) Vaikuttava rakenteellinen sosiaalityö. Raportti 1/2022, Terveysten- ja hyvinvoinnin laitos.

https://www.julkari.fi/bitstream/handle/10024/143940/RAP2022_001_WEB_final.pdf?sequence=7&isAllowed=y

Viitattu 24.5.2022.

Katsui, H. (2005) Towards equality: creation of the disability movement in Central Asia. University of Helsinki, Institute of Development Studies.
<https://helda.helsinki.fi/bitstream/handle/10138/23440/towardse.pdf?sequence=2&isAllowed=y> Viitattu 20.11.2021.

Katsui, H. (2020) The Global disability rights realization in Finland. Deinstitutionalization of persons with intellectual disabilities. Teoksessa Katsui, Hisayo & Shuaib Chalklen (toim.) Disability, globalization and human rights. Taylor & Francis Group, Routledge, 61- 74.

Kivipelto, M. (2021) Rakenteellisen sosiaalityön katsaus. Työpaperi 16/2021. Terveyden ja hyvinvoinnin laitos, Helsinki.
https://www.julkari.fi/bitstream/handle/10024/142735/URN_ISBN_978-952-343-685-5.pdf?sequence=1&isAllowed=y
Viitattu 2.5.2022.

Kivistö, M. (2014) Kolme ja yksi kuvaa osallisuuteen : monimenetelmällinen tutkimus vaikeavammaisten ihmisten osallisuudesta toimintana, kokemuksena ja kielenkäyttönä. Akateeminen väitöskirja. Lapin yliopisto Yhteiskuntatieteiden tiedekunta. Acta Electronica Universitatis Lapponiensis 150.
https://lauda.ulapland.fi/bitstream/handle/10024/61789/Kivistö_Mari_ActaE150.pdfA.pdf?sequence=2&isAllowed=y Viitattu 19.11.2021

Kivistö, M. & Nygård, M. (toim.) (2019) Yhdessä eteenpäin – asiakasosallisuus vammaissosiaalityössä. THL Työpaperi 42/2019.
https://www.julkari.fi/bitstream/handle/10024/139148/URN_ISBN_978-952-343-293-2.pdf?sequence=1&isAllowed=y Viitattu 13.12.2021.

Kivistö, M. & Hautala, S. (2021) Vammaisten ihmisten kansalaisuus käytännössä: ehtoja, esteitä ja edellytyksiä. Teoksessa Teittinen, A., Kivistö, M., Tarvainen, M. & Hautala, S. (toim.) Vammaiset ihmiset kansalaisina. Vastapaino, Tampere, 261-271.

Kivistö, M. & Hokkanen, L. (2021) Asiakaskansalaisuus vammaissosiaalityössä. Teoksessa Teittinen, A., Kivistö, M., Tarvainen, M. & Hautala, S. (toim.) Vammaiset ihmiset kansalaisina. Vastapaino, Tampere, 169-202.

Konttinen, M. (2016) ”Hyvässä kodissa käy ystäviä.” Kehitysvammaisten mikkeliäisten asumisen ja palvelujen Tarve-projekti. Aspa-kartoituksia 1/2016.

Konttinen, J. (2017) YK:n vammaissopimus ja Suomi. Kohtuulliset mukautukset vammaisten henkilöiden oikeuksien toteuttajina. Teoksessa Nykänen, E. &

Kalliomaa-Puha, L. & Mattila, Y. (toim.) Sosiaaliset oikeudet - näkökulmia perustaan ja toteutumiseen. THL, Helsinki, 98-113.

Könkkölä, K. (2015) Kallen nojatuoli viides jakso.

<https://www.youtube.com/watch?v=1LYv8GsuPxA> Viitattu 25.11.2021

Lehti, S. (2018) Asiakkaat huomioiva vammaispalvelujen hankinta. Näkökulmia hankintalainsäädännön soveltamiseen. Ohjaus 8/2018, Terveyden ja hyvinvoinnin laitos.

Leppälä, H. (2013) Vammaisuus hyvinvointivaltiossa. Invalideiksi, vajaamielisiksi tai kehitysvammaisiksi määriteltyjen kansalaisasema suomalaisessa vammaispolitiikassa 1940-luvun taitteesta vuoteen 1987. Turun yliopiston julkaisuja - Sarja - ser. C osa - tom. 394, Scripta Lingua Fennica Edita, Turku.

<https://www.utupub.fi/bitstream/handle/10024/101137/AnnalesC394LeppanenHeli.pdf?sequence=2&isAllowed=y> Viitattu 29.11.2021

Lister, R. (1998) Citizenship on the Margins: Citizenship, Social Work and Social Action. European Journal of Social Work 1 (1), 5–18.

<https://www-tandfonline-com.ezproxy.jyu.fi/doi/pdf/10.1080/13691459808414719?needAccess=true>

Viitattu 27.4.2022.

Lister, R.h (2003) Citizenship: Feminist Perspectives. Houndmills, New York, Palgrave, MacMillan.

Lister, R. (2007) Inclusive Citizenship: Realizing the Potential. Citizenship Studies 11 (1), 49–61.

<https://www-tandfonline-com.ezproxy.jyu.fi/doi/full/10.1080/13621020601099856?scroll=top&needAccess=true>

Viitattu 13.2.2022.

Lyly, A. (2016) Sosiaalinen raportointi asiakastiedon tuottajana. Esimerkkinä aikuissosiaalityö ja lastensuojelu. Tutkimuksia ja raportteja 2/2016, Helsingin kaupunki, Sosiaali- ja terveystieteiden virasto.

<https://www.hel.fi/static/sote/hankkeet/sosiaalinen-raportointi-asiakastiedon-tuottajana.pdf> Viitattu 22.4.2022.

McPherson, J. (2015) Human Rights Practice in Social Work: A Rights-Based Framework and Two New Measures. Florida State University.

Mladenov, T. (2013) The UN Convention on the Rights of Persons with Disabilities and interpretation. ALTER – European Journal of Disability Research 7 (1), 69–82.

<https://www-sciencedirect-com.ezproxy.jyu.fi/science/article/pii/S1875067212001009>

Viitattu 23.4.2022.

Mietola, R., Teittinen, A. & Vesala, H.T. (2013) Kehitysvammaisten ihmisten asumisen tulevaisuus. Kansainvälisiä esimerkkejä ja vertailu Suomeen. Suomen ympäristö 3/2013. Ympäristöministeriö, Helsinki.

https://helda.helsinki.fi/bitstream/handle/10138/40351/SY3_2013_Kehitysvammaisten_asuminen_FINAL.web.pdf?sequence=1&isAllowed=y

Viitattu 13.3.2022.

Miettinen, S. (2012) Family care of adults with intellectual disabilities: Analysis of Finnish policies and practices: family care of adults with intellectual disabilities.

Journal of policy and practice in intellectual disabilities, 9(1), 1-9.

<https://onlinelibrary-wiley-com.ezproxy.jyu.fi/doi/full/10.1111/j.1741-1130.2012.00328.x>

Viitattu 29.4.2022.

Miettinen, S. & Teittinen, A. (2014) Deinstitutionalisation of people with intellectual disabilities in Finland: a political perspective. Scandinavian Journal of Disability Research, 16(1), 59–76.

<https://www.sjdr.se/articles/10.1080/15017419.2012.761153/>

Viitattu 22.11.2021.

Nikula, S. (2017) ”Mentäis kavereiden kanssa saunaan ja kissa jäis sohvalle nukkumaan.” Kehitysvammaisten nuorten asumisen palvelujen Tarve-projekti Äänekoskella. Aspa-kartoituksia 1/2017.

Nipperess, S. & Briskman, L. (2009) Promoting a human rights perspective on critical social work. Teoksessa Allan J., Briskman L., Pease B. (toim.) Critical social work: Theories and practices for a socially just world. 2nd ed. Crows Nest, N.S.W., Allen & Unwin, 58-69.

Nirje, B. (1969) The normalization principle and its human management implications. Teoksessa Kugel, R. & Wolfensberger W. (toim).

Changing patterns in residential services for the mentally retarded. Washington DC, President’s Committee on Mental Retardation, 179–196.

Nurmi-Koikkalainen, P., Ahola, S., Gissler, M., Halme, N., Koskinen, S., Luoma, M., Malmivaara, A., Muuri, A., Sainio, P., Sääksjärvi, K., Väyrynen, R. (2017) Tietoa ja tietotarpeita vammaisuudesta: Analyysia THL:n tietotuotannosta. Työpapereita 38/2017, Terveyden ja hyvinvoinnin laitos.

Närhi, K. Kokkonen, T. & Matthies, A-L. (2014) Asiakkaiden osallisuus ja työntekijöiden harkintavalta palvelujärjestelmässä. Janus: Sosiaalipolitiikan ja sosiaalityön tutkimuksen aikakauslehti 22 (3), 227-244.

<https://journal.fi/janus/article/view/51212/15670>

Viitattu 8.4.2022.

Pietilä, I. (2017) Ryhmäkeskustelu. Teoksessa Hyvärinen, M., Nikander, P. & Ruusuvuori, J. (toim.) Tutkimushaastattelun käsikirja. Tampere, Vastapaino, 111-130.

Pitkänen, S., Törmä, S., Huotari, K. & Puumalainen, J. (2015) Joustavalla tuella tavalliseen asumiseen. Selvitys erityisryhmien hajautetun asumisen ratkaisuisista.

Ympäristöministeriön raportteja 30 (2015), Ympäristöministeriö.

https://julkaisut.valtioneuvosto.fi/bitstream/handle/10138/159393/YMra_30_2015.pdf?sequence=1&isAllowed=y Viitattu 28.11.2021.

Pitkänen, S., Huotari, K., Törmä, S. (2018) Lisää asumisvaihtoehtoja ja valinnanvapautta – Kehitysvammaisten ihmisten yhdenvertaisuus valtion tukemassa asumisessa. Ympäristöministeriön raportteja 12/2018

https://julkaisut.valtioneuvosto.fi/bitstream/handle/10024/160646/YMra_12_18_Yhdenvertaisuus_WEB.pdf?sequence=4&isAllowed=y Viitattu 1.5.2022

Pekkarinen, E. & Tapola-Haapala, M. (2009) Kriittinen realismi sosiaalityössä – tiedontuotannosta emansipaatioon. Teoksessa Mäntysaari, M., Pohjola, A. & Pösö, T. (toim.) Sosiaalityö ja teoria. PS-Kustannus, Juva, 183-208.

Pohjola, A.(2011) Rakenteellisen sosiaalityön aika. Teoksessa Pohjola, A. & Särkelä, R. (toim.) Sosiaalisesti kestävä kehitys. Helsinki: Sosiaali- ja terveysturvan keskusliitto, 207-224.

Pohjola, A. (2014) Rakenteellisen sosiaalityön paikannuksia. Teoksessa Pohjola, A. & Laitinen, M. & Seppänen, M. (toim.) Rakenteellinen sosiaalityö. Rovaniemi: Unipress, 16-36.

Ranta-Tyrkkö, S. (2016) Ihmisoikeudet ja sosiaalityö globaalien kriisien maailmassa. Teoksessa Jäppinen, M., Metteri, A., Ranta-Tyrkkö, S. & Rauhala, P-L. (toim.) Kansainvälinen sosiaalityö. Käsitteitä, käytäntöjä ja kehityskulkuja. Sosiaalityön tutkimuksen vuosikirja 2016. United Press Global, 273-300.

Rautiainen, P. (2017) Sosiaaliset oikeudet ihmisoikeuksina. Teoksessa Nykänen, E. & Kalliomaa-Puha, L. & Mattila, Y. (toim.) Sosiaaliset oikeudet - näkökulmia perustaan ja toteutumiseen. THL, Helsinki, 20-37.

Rieppo, S. (toim.) (2021) Tavalliseen asumiseen? Puheenvuoroja omasta kodista ja asumisesta. Kehitysvammaliiton selvityksiä 17. Kehitysvammaliitto, Espoo.

<https://www.kehitysvammaliitto.fi/wp-content/uploads/2021/10/tavalliseen-asumiseen-verkko.pdf>

Viitattu 3.5.2022.

Romakkaniemi, M. & Martin, M. & Lappalainen, T. (2019) Vammaissosiaalityön asiantuntijuus harkintavallan perusteena. Teoksessa Pohjola, A. & Kemppainen, T. & Niskala, A. & Peronius, N. (toim.) Yhteiskunnallisen asemansa ottava sosiaalityö, Vastapaino, 171-198.

Roulstone, A. & Prideaux, S. (2012) Understanding Disability Policy. Bristol, Policy Press.

Ruonakangas, S. (2021) Rakenteellisen sosiaalityön toteutuminen, mahdollisuudet ja esteet. Maisterintutkielma, Sosiaalityö, Kokkolan yliopistokeskus Chydenius Jyväskylän yliopisto.

<https://jyx.jyu.fi/bitstream/handle/123456789/76707/URN%3aNBN%3afi%3ajyu-202106183903.pdf?sequence=1&isAllowed=y> Viitattu 23.4.2022

Ruusuvuori, J. & Tiittula, L. (2005) Tutkimushaastattelu ja vuorovaikutus. Teoksessa Ruusuvuori, J. & Tiittula, L. (toim.) Haastattelu. Tutkimus, tilanteet ja vuorovaikutus. Vastapaino, Tampere, 22-56.

Ruusuvuori, J. & Nikander, P. (2017) Haastatteluaineiston litterointi. Teoksessa Hyvärinen, M., Nikander, P. & Ruusuvuori, J. (toim.) Tutkimushaastattelun käsikirja. Tampere, Vastapaino, 427-444.

Saaranen-Kauppinen, A. & Puusniekka, A. (2009) Menetelmäopetuksen tietovaranto KvaliMOTV, kvalitatiivisten menetelmien verkko-oppikirja. Yhteiskuntatieteellisen tietoarkiston julkaisuja 2009.

<https://www.fsd.tuni.fi/fi/tietoarkisto/julkaisut/kvalimotv.pdf>

Viitattu 22.3.2022.

Saikkonen, P. & Blomgren, S. & Karjalainen, P. & Kivipelto, M. (2015) Poistaako sosiaalityö huono-osaisuutta? Kunnallisan kehittämässätiön Tutkimusjulkaisu-

sarjan julkaisu nro 89, Kaks/Kunnallisalan kehittämissäätö.

https://www.julkari.fi/bitstream/handle/10024/126773/TutkJulk_89_net_0.pdf?sequence=1&isAllowed=y Viitattu 20.4.2022.

Saloviita, T. (1992) Takaisin yhteiskuntaan. Tutkimus kehitysvammaisten laitoshuollon purkamisesta. Tampere, Kehitysvammaisten Tukiliitto.

Saloviita, T. (2005) Paradigms of disability services in Finland. Teoksessa Gustavsson, A., Traustadóttir, J., Sandvin, R. & Tøssebro, J. (toim.) Resistance, Reflection and Change. Nordic Disability Research. Studentlitteratur, Lund, 47-57.

Seppälä, H. (2010) Hoivan ja asumisen välimaastossa. Pohdintoja kehitysvammaisuuden kaksista kasvoista. Teoksessa Teittinen, A. (toim.) Pois laitoksista! vammaiset ja hoivan politiikka. Palmenia, Helsinki, 180-199.

Seppälä, H. (2018) Erilaiset eväät. Kirja kehitysvammaisuudesta. Kehitysvammaliitto ry, Helsinki.

Sillanpää, N., Hintsala, S., Ylitalo, J. & Klem, S. (2017) Monipuolista asumista kehittämässä. Kehitysvammaisten ihmisten asumisen tarpeita ja ratkaisuja Eksotessa. Ympäristöministeriön raportteja 22/2017. Ympäristöministeriö, Helsinki 2017

https://julkaisut.valtioneuvosto.fi/bitstream/handle/10024/160272/YMra_22_2017.pdf?sequence=1&isAllowed=y Viitattu 4.12.2021.

Sillanpää, N. & Hintsala, S. (2020) Asunto- ja naapuriverkoston toteuttamisen opas. Asumisen rahoitus- ja kehittämiskeskus (ARA), Lahti.

<https://www.ara.fi/download/noname/%7BB1DF4D28-FF17-4310-B2BF-D9EF0A2D1C48%7D/155336> Viitattu 10.1.2022.

Sjöblom, S. (2016) Suomen vammaispoliittisen ohjelman VAMPO 2010–2015 loppuraportti. Sosiaali- ja terveysministeriön raportteja ja muistioita 2016:14. Sosiaali- ja terveysministeriö, Helsinki.

https://julkaisut.valtioneuvosto.fi/bitstream/handle/10024/74810/Rap%20ja%20mui_2016-14_verkkoversio%20100316.pdf?sequence=1&isAllowed=y Viitattu 15.11.2021.

Sosiaalihuoltolain soveltamisopas. Sosiaali- ja terveysministeriön julkaisuja 2017:5.

https://julkaisut.valtioneuvosto.fi/bitstream/handle/10024/80391/05_17_Sosiaalihuoltolain%20soveltamisopas.pdf Viitattu 13.3.2022.

Sosiaali- ja terveysministeriön julkaisuja (2006) Valtioneuvoston selonteko vammaispolitiikasta 2006. Sosiaali- ja terveysministeriön julkaisuja 2006:9. <https://julkaisut.valtioneuvosto.fi/bitstream/handle/10024/72194/URN%3aNBN%3afi-fe201504227254.pdf?sequence=1&isAllowed=y> Viitattu 23.11.2021.

Sosiaali- ja terveysministeriön raportteja ja muistioita (2012) Kehitysvammaisten asumisohjelman valtakunnallisen toimeenpanon ohjausryhmä. Laitoksista yksilölliseen asumiseen. Valtakunnallinen suunnitelma palveluiden kehittämiseksi lähiyhteisöön. Sosiaali- ja terveysministeriön raportteja ja muistioita 2012:5. Sosiaali- ja terveysministeriö, Helsinki. <https://julkaisut.valtioneuvosto.fi/bitstream/handle/10024/71647/URN%3aNBN%3afi-fe201504225682.pdf?sequence=1&isAllowed=y> Viitattu 23.11.2021.

Sosiaali- ja terveysministeriön raportteja ja muistioita (2016) Laitoksesta yksilölliseen asumiseen. Kehitysvammaisten asumisen ohjelman toimeenpanon arviointi ja tehostettavat toimet vuosille 2016–2020. Seurantaryhmän loppuraportti. Sosiaali- ja terveysministeriön raportteja ja muistioita 2016:17. Sosiaali- ja terveysministeriö, Helsinki. https://julkaisut.valtioneuvosto.fi/bitstream/handle/10024/74818/Rap_ ja_ muistio_ ita_ 2016_ 17.pdf?sequence=1&isAllowed=y Viitattu 15.11.2022.

Sosiaali- ja terveysministeriön julkaisuja (2021) Oikeus osallisuuteen ja yhdenvertaisuuteen. YK:n vammaisten henkilöiden oikeuksien yleissopimuksen kansallinen toimintaohjelma 2020–2023. Sosiaali- ja terveysministeriön julkaisuja 2021:2. Sosiaali- ja terveysministeriö Helsinki. https://julkaisut.valtioneuvosto.fi/bitstream/handle/10024/162687/STM_2021_2_I_.pdf?sequence=1&isAllowed=y Viitattu 29.11.2021.

Sosiaali- ja terveysministeriö muistio 21.6.2016. Itsemääräämisoikeus erityishuollossa – muistio kehitysvammalain muutosta koskevista perusteluista. Sosiaali- ja terveysministeriö. <https://stm.fi/documents/1271139/2044491/Muistio+kehitysvammalain+muutosta+koskevista+perusteluista+7.6.2016.pdf/19378aa0-f297-4d7d-a42a-3d940764d841> Viitattu 29.4.2022.

Tarvainen, M. (2014) A key element of socio-political inclusion – citizenship as a concept of disability policy. Teoksessa Laurinkari, J. & Tarvainen, M. (toim.) The policies of inclusion. Perspectives to disability policy in connection with changing welfare policy. EHV Academicpress GmbH, Bremen, 211-227.

Tarvainen, M. (2022) Rakenteellinen vammaissosiaalityö. Sosnet -verkkokurssi kevät 2022.

Tarvainen, M. & Hänninen, V. (2021) Vammaisten ihmisten eletty kansalaisuus. Teoksessa Teittinen, A., Kivistö, M., Tarvainen, M. & Hautala, S. (toim.) Vammaiset ihmiset kansalaisina. Vastapaino, Tampere, 115-142.

Tarvainen, M. (2017) Palveluiden ydinoletukset ja muuttuva asiakkuuskäsitys. Teoksessa Pohjola, A. & Kairala, M. & Lyly, H. & Niskala, A. (toim.) Asiakkaasta kehittäjäksi ja vaikuttajaksi. Asiakkaiden osallisuuden muutos sosiaali- ja terveyspalveluissa. Vastapaino, Tampere, 38-57.

Teittinen, A. (2010) Johdanto. Teoksessa Teittinen, A. (toim.) Pois laitoksista! vammaiset ja hoivan politiikka. Palmenia, Helsinki, 5-8.

Teittinen, A. & Rapo, P. (2021) Retoriikka ja argumentaatio kehitysvammalaitosten hajauttamisesta. Teoksessa Teittinen, A., Kivistö, M., Tarvainen, M. & Hautala, S. (toim.) Vammaiset ihmiset kansalaisina. Vastapaino, Tampere, 7-17.

Teittinen, A. & Tarvainen, M. (2021) Vammaisten ihmisten muuttuva kansalaisuus. Teoksessa Teittinen, A., Kivistö, M., Tarvainen, M. & Hautala, S. (toim.) Vammaiset ihmiset kansalaisina. Vastapaino, Tampere, 235-260.

Teittinen, A., Kivistö, M., Tarvainen, M. & Hautala, S. (toim.) (2021) Vammaiset ihmiset kansalaisina. Vastapaino, Tampere.

Teittinen, A. & Kuusterä, K. (2010) Angloamerikkalaisen deinstitutionalisaatio-tutkimuksen aiheista. Teoksessa Teittinen, A. (toim.) Pois laitoksista! vammaiset ja hoivan politiikka. Palmenia, Helsinki, 11-41.

THL – Tilastoraportti 39/2021. Sosiaalihuollon laitos- ja asumispalvelut.

https://www.julkari.fi/bitstream/handle/10024/143302/Tr39_21.pdf?sequence=1&isAllowed=y Viitattu 3.12.2021.

Tiitinen, L. & Lähteinen, S. (2017) Julkisen viestinnän keinoilla toteutetun rakenteellisen sosiaalityön tavoitteet. Teoksessa Pohjola, A. & Laitinen, M. & Seppänen, M. (toim.) Rakenteellinen sosiaalityö. Sosiaalityön tutkimuksen vuosikirja 2014. 3. painos, 191- 212.

Tiitinen, L. (2019) Kamppailu sananvapaudesta: Sosiaalialan ammattilaisen toiminta ja valtasuhteet mediavaikuttamisen kentällä. Acta electronica Universitatis Lapponiensis 259. Rovaniemi: Lapin yliopisto.
<https://lauda.ulapland.fi/bitstream/handle/10024/63711/Tiitinen.Laura.Acta%20electronica%20Universitatis%20Lapponiensis%20259.pdf?sequence=17&isAllowed=y>

Viitattu 22.4.2022.

Toikko, T. (2005) Sosiaalityön ideat. Johdatus sosiaalityön historiaan. Vastapaino, Jyväskylä.

Traustadóttir, R. (2009) Disability studies, the social model and legal developments. Teoksessa Arnardóttir, O.M. & Quinn, G. (toim.) The UN Convention on the rights of persons with disabilities: European and Scandinavian perspectives, Martinus Nijhoff Publishers, Leiden and Boston, 3-16.

Tuomi, J. & Sarajärvi, A. (2009) Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. Kustannusosakeyhtiö Tammi, Helsinki.

Tuomi, J. & Sarajärvi, A. (2018) Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. Kustannusosakeyhtiö Tammi, Helsinki.

Tuokkola, K. & Katsui, H. (2018) From institutions to community living: drivers and barriers of deinstitutionalisation. Case study report: Finland 2018. FRA European Union agency for fundamental rights. FRANET contractor: Institute for Human Rights, Åbo Akademi University.

https://fra.europa.eu/sites/default/files/fra_uploads/finland-independent-living-case-study-report_en.pdf Viitattu 29.4.2022

Tutkimuseettinen neuvottelukunta (2019) Ihmiseen kohdistuvan tutkimuksen eettiset periaatteet ja ihmistieteiden eettinen ennakoarviointi Suomessa. Tutkimuseettisen neuvottelukunnan ohje 2019. Tutkimuseettisen neuvottelukunnan julkaisuja 3/2019. https://tenk.fi/sites/default/files/2021-01/Ihmistieteiden_eettisen_ennakoarvioinnin_ohje_2020.pdf Viitattu 3.12.2021.

Tuettu päätöksenteko. 20.4.2021. Haettu osoitteesta: <https://www.tukiliitto.fi/tuki-ja-neuvot/itsemaaraamisoikeus/tuettu-paatöksenteko/>

UM Tiedotteet (2022) YK:n vammaisten henkilöiden oikeuksien komitealta ratkaisu henkilökohtaisen avun voimavaraedellytystä koskevassa asiassa (8.4.2022). https://um.fi/ajankohtaista/-/asset_publisher/gc654PySnjTX/content/yk-n-vammaisten-henkiloiden-oikeuksien-komitealta-ratkaisu-henkilokohtaisen-avun-voimavaraedellytysta-koskevassa-asiassa/35732 Viitattu 29.4.2022.

Varhila, K. & Huhta, J. & Parsons, A. & Sivula, S. & Konttinen, J-P. (2015) Vammaislainsäädännön uudistamistyöryhmän loppuraportti. Sosiaali- ja terveysministeriön raportteja ja muistiota 2015:21. Sosiaali- ja terveysministeriö,

Helsinki.

https://julkaisut.valtioneuvosto.fi/bitstream/handle/10024/70354/URN_ISBN_978-952-00-3582-2.pdf?sequence=1&isAllowed=y Viitattu 20.11.2021.

Waldschmidt, A. & Sepúlchre, Marie (2019) Citizenship: reflections on a relevant but ambivalent concept for persons with disabilities. Julkaisussa *Disability & society* 2019-03-16, 34 (3), 421-448.

<https://www.tandfonline-com.ezproxy.jyu.fi/doi/full/10.1080/09687599.2018.1543580>

Viitattu 4.5.2022.

Vammaisten henkilöiden oikeuksien komitean yleiskommentit. (2.5.2022) Haettu osoitteesta: <https://www.tukiliitto.fi/tuki-ja-neuvot/perus-ja-ihmisoikeudet/ykn-vammaissopimus/vammaisten-henkiloiden-oikeuksien-komitean-yleiskommentit/>

Vehmas, S. (2005) *Vammaisuus. Johdatus historiaan, teoriaan ja etiikkaan*. Gaudeamus, Helsinki.

Vilkkä, H. (2015) *Tutki ja kehitä*. PS-kustannus, Juva.

Virkamäki, M. (2019) Asiantuntijaryhmän tavoitteena palveluiden kestävä järjestäminen. Meidän blogi, Kehitysvammaisten palvelusäätiö.

<https://kvps.fi/asiantuntijaryhman-tavoitteena-palveluiden-kestava-jarjestaminen/>

Viitattu 19.11.2021.

Valokivi, H. (2008) *Kansalainen asiakkaana. Tutkimus vanhusten ja lainrikkojien osallisuudesta, oikeuksista ja velvollisuuksista*. Akateeminen väitöskirja. Tampereen yliopisto.

<https://trepo.tuni.fi/bitstream/handle/10024/67800/978-951-44-7181-0.pdf?sequence=1> Viitattu 9.4.2022.

Watson, N. (2020) Agency, structure and emancipatory research: Researching disablement and impairment. Teoksessa Watson, N. & Vehmas, S. (toim.) *Routledge handbook of disability studies*. Routledge, London, 127-141.

Watson, N. & Vehmas, S. (toim.) (2020) *Routledge handbook of disability studies*. Routledge, London.

Yleiskommentti nro 5 (2017) https://www.tukiliitto.fi/uploads/2021/10/1a9477b4-yk_yleiskommentti_nro5_elaminen_itsenaisesti_ja_osallisuus_yhteisossa.pdf

Viitattu 15.3.2022.

Lakiviittaukset, www.finlex.fi :

Yleissopimus vammaisten henkilöiden oikeuksista 27/2016

Suomen perustuslaki (11.6.1999/731)

Yhdenvertaisuuslaki (1325/2014)

Laki sosiaalihuollon asiakkaan asemasta ja oikeuksista (812/2000)

Sosiaalihuoltolaki (130/21014)

Laki kehitysvammaisten erityishuollosta (519/1977)

Laki vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista
3.4.1987/380

Asetus vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista
18.9.1987/759)

Kuntalaki 410/2015

LIITTEET

LIITE 1: Kutsu tutkimushaastatteluun

Kutsu tutkimushaastatteluun

2.2.2022

Hei,

Olen Mia Lähdeniemi ja teen vammaispalveluiden alaan kohdistuvaa yhteiskuntatieteellistä, sosiaalityön oppiaineeseen kuuluvaa pro gradu -tutkielmaa Jyväskylän yliopistossa. Tutkielmalleni on myönnetty tutkimuslupa kuntatyönantajaltasi.

Kutsun sinut osallistumaan tutkielmani haastatteluun.

Tutkielmaani varten haastattelen kehitysvammaisten asiakkaiden palvelutarpeen arvioinneista ja asumisen järjestämiseen liittyvästä päätöksenteosta vastaavia vammaispalveluiden työntekijöitä.

Tutkielmani sijoittuu kehitysvammaisten henkilöiden asumispalvelujärjestelmän muutokseen. Kehitysvammaisten asumisohjelman (KEHAS) tavoitteena on ollut laitosasumisen vaiheittainen lakkauttaminen. Asumisohjelmassa tähdennetään YK:n vammaissopimuksen mukaisesti, että kehitysvammaisille ihmisille tulee mahdollistaa yksilöllinen asuminen tavallisissa asuinympäristöissä sekä riittävät, yksilölliset ja tarpeenmukaiset palvelut. Laitosasumisen purkamisessa on onnistuttu lähes tavoitteiden mukaisesti. Laitosasumisen purkaminen on johtanut seurannan perusteella ryhmäasumisen lisääntymiseen. Kehitysvammaisten palvelurakennemuutoksen haasteena ja kehityskohteenä on edelleen yksilöllisemmän asumisen kehittäminen erityisesti olemassa olevaan asuntokantaan ja yksilöllisiin palveluihin järjestettynä. Tavoite konkretisoituu oikeudellisesti vammaissopimuksen artiklassa 19; jokaisella on oikeus valita missä ja kenen kanssa asuu.

Tutkielmani tutkimustehtävänä on:

- Tutkia vammaispolitiikan tavoitteiden mukaisen, mahdollisimman tavanomaisen ja yksilöllisen asumisen järjestämisen mahdollisuuksia ja haasteita vammaispalveluiden työntekijöiden näkökulmasta.

- Tutkia, millaisena YK:n vammaissopimuksessa korostuva oikeusperustaisuus; kehitysvammaisen asiakkaan oikeuksia, tasavertaisuutta ja autonomiaa painottava lähestymistapa näyttäytyy vammaispalveluiden työntekijöiden työssä asumispalveluja järjestettäessä.

Haastattelut toteutan ryhmähaastatteluna videovälitteisesti Teams-sovellusta hyödyntäen. Ajattelen ryhmähaastattelun toimivan tässä tilanteessa hyvänä kollegiaalisena tukena ja hyvinvointialueyhteistyön virittäjänä. Tutkielman tuloksia on myös mahdollista hyödyntää hyvinvointialueen valmistelu- ja kehittämistyössä. Tavoitteena on toteuttaa haastattelut helmikuun 2022 aikana 3-6 haastateltavan ryhmissä (2-3 ryhmähaastattelua). Haastattelun kesto on arviolta 1,5-2 tuntia riippuen ryhmän koosta. Mikäli sinun on hankala osallistua ryhmähaastatteluun, myös yksilöhaastattelu on tässä tapauksessa mahdollinen. Kyseessä on teemahaastattelu, jonka haastattelurunko on ohessa liitteenä.

Noudatan tutkielmassani Tutkimuseettisen neuvottelukunnan (TENK) ohjeistusta humanistisen, yhteiskuntatieteellisen ja käyttäytymistieteellisen tutkimuksen eettisistä periaatteista (2019). Haastattelut tallennetaan myöhempää litterointia, ja aineiston analysointia varten. Litteroinnissa aineisto anonymisoidaan, eli siitä muutetaan kaikki mahdollinen tieto, joista haastateltavat olisi mahdollista tunnistaa. Haastatteluaineisto on vain tutkielman tekijän käytettävissä ja haastatteluaineisto hävitetään tutkielman valmistuttua. Valmiin tutkielman raportti on julkinen ja se on luettavissa sähköisesti Jyväskylän yliopiston kirjaston opinnäytekokoomassa.

Kiitos etukäteen osallistumisestasi tutkielmani haastatteluun!

Osallistumisesi on täysin vapaaehtoista ja voit peruuttaa suostumuksesi osallistumiseen myös myöhemmässä vaiheessa. Suostumuksesi haastatteluun annat sähköpostiini vastaamalla ja pyydän suostumustasi vielä uudestaan ennen haastattelun alkua. Annan mielelläni lisätietoja tutkielmaani liittyen.

Ystävällisin terveisin,

Mia Lähdeniemi
Sosiaalityön opiskelija/Jyväskylän yliopisto

LIITE 2: Teemahaastattelurunko

Lyhyt johdatus tutkielman teemaan, tutkimuskysymyksiin, haastattelun kulkuun ja tutkielman eettisiin periaatteisiin

Taustatiedot/esittäytymiskierros haastattelun alkuun

- nimesi ja missä työskentelet,
- nimikkeesi/virkatehtäväsi
- työnkuvasi; palvelutarpeen arvioinnit, päätöksenteko
- kauanko olet työskennellyt nykyisissä tai vastaavanlaisissa tehtävissä

Palveluiden järjestäminen ja hankinta

- minkälaiseen tietoon palveluiden hankinta perustuu?
- onko kunnassa tehty kehitysvammaisten asiakkaiden asumisen tarvekartoituksia ja asumisohjelmaa?
- vammaispalveluiden ammattilaisten osallisuus hankinnassa?
- asiakkaiden osallisuus hankinnassa?
- poikkihallinnollinen yhteistyö mahdollisimman tavanomaisen asumisen järjestämisessä?
- järjestetäänkö mahdollisimman tavanomaisen asumisen tuki puitesopimushankintana, suorahankintana, kunnan omana palveluna?
- kustannussäästötavoitteet ja kustannuslaskenta palveluhankinnassa?

Riittävät, yksilölliset ja tarpeenmukaiset palvelut –

YK:n vammaissopimuksessa korostuu oikeus mahdollisimman tavanomaiseen asumiseen tavallisessa asuntokannassa (artikla 19) -> tämä tulee turvata riittäväillä, yksilöllisillä ja tarpeenmukaisilla palveluilla.

- miten tämä näkyy työssänne asumispalveluja järjestettäessä?
- nykyiset palvelut tavanomaisen asumisen mahdollistamiseksi?
- tukipalvelut mahdollisimman tavanomaista asumista vahvistamassa?
- ovatko nykyiset palvelut riittäviä ja joustavia?

Osallisuus ja valinnanvapaus

- miten asiakkaan osallisuus toteutuu asumisen suunnittelussa? mitkä tekijät edistävät osallisuutta? mitkä tekijät heikentävät osallisuutta?

- onko asiakkaalla mahdollisuutta tuettuun päätöksentekoon? Miten tämä toteutuu?
- hyödynnetäänkö yksilökeskeistä suunnittelua?
- valmennetaanko asiakasta asumismuodon suunnitteluun? muuttovalmennus, asumisvalmennus?
- haluavatko asiakkaat asua mahdollisimman tavanomaisesti? Tietävätkö he, että heillä on tai ainakin tulisi olla tähän mahdollisuus?
- miten valinnanvapaus ja yksilöllisyys toteutuvat palveluissa; voiko asiakas aidosti valita asumisen vaihtoehdon?

Ihmisoikeusperustaisuus

Rakenteellinen työ, vaikuttamistyö, vammaissopimuksen täytäntöönpano

- millä tavoin YK:n vammaissopimuksen ratifiointi näkyy työssänne yleisesti, ja erityisesti asumispalveluita järjestettäessä (artikla 19)?
- kuinka paljon ihmisoikeusperustainen (asiakkaat ovat oikeuksien haltijoita ja asiakkaiden tarpeet ovat oikeuksien puutteita) lähestymistapa viitoittaa työtänne?
- millaiset mahdollisuudet sinulla on tehdä vaikuttamistyötä asiakkaiden oikeuksien toteutumiseksi? Asiakastasolla? Entä rakenteellisella tasolla?
- onko kunnassanne käytäntöjä rakenteelliselle sosiaalityölle?
- onko kunnassanne käytössä rakenteellisia osallisuutta edistäviä keinoja (yhteistyö vammaisneuvostojen, tukiyhdistyksen kanssa, asiakasraadit ym.)?

Onko sinulla odotuksia hyvinvointialueelle, miten kehitysvammaisten asumispalveluita tulisi kehittää jatkossa?

Mitä muuta haluaisit vielä sanoa teemasta? Mitä tärkeää jäi kysymättä tai keskustelematta? Sana on vapaa.