

**CAMPHILL-LIIKE OSANA SUOMALAISTA
KEHITYSVAMMAHUOLTOA – MITEN
VAIHTOEHTOISTA HOITOPEDAGOGIKKAA ON
TOTEUTETTU YHTEISKUNNALLISTEN MUUTOSTEN
YHTEYDESSÄ**

Petri Görman

Turun yliopisto

Filosofian, poliittisen
historian ja valtio-opin laitos

Pro Gradu 2024

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

TURUN YLIOPISTO

Poliittinen historia / Yhteiskuntatieteellinen tiedekunta

GÖRMAN, PETRI, Camphill-liike osana suomalaista kehitysvammahuoltoa – Miten vaihtoehtoista hoitopedagogiikkaa on toteutettu yhteiskunnallisten muutosten yhteydessä

Pro Gradu -tutkielma, 102 s.

Poliittinen historia

Huhtikuu 2024

Tutkielman aihepiirinä ovat suomalaiset kehitysvammaiset lapset ja nuoret sekä Camphill-liike. Itävallassa asunut lääketieteen tohtori Karl König perusti ystäviensä kanssa Skotlantiin kehitysvammaisille suunnatun hoitokodin vuonna 1939. He olivat sitä mieltä, että kehitysvammaisille lapsille ja nuorille on annettava samanlainen hoito ja koulutus kuin tavallisille lapsille. Camphill-yhteisössä kehitysvammaisia ei nähty yhteiskunnallisena taakkana. Se, että kehitysvammaiset lapset ja hoitohenkilökunta asuivat yhdessä, oli uutta tuohon aikaan.

Suomen ensimmäinen Camphill -yhteisö rakennettiin Lahteen vuonna 1970, kun Sylvia-kotiin muuttivat ensimmäiset kehitysvammaiset lapset. Hyvinkään Sylvia-kodin tilat olivat tulleet käyttöikänsä päähän ja sen vuoksi uusia mahdollisuuksia etsittiin eri puolilta Suomea. Lahdesta osoitettiin tontti Sylvia-koti yhdistykselle ja kaikki hallinnolliset päätökset tehtiin nopeasti.

Tässä Pro Gradu -tutkielmassa on käytetty lähteinä haastatteluja sekä aihepiiriin liittyvää kirjallisuutta. Tutkielmassa on selvitetty suomalaisen kehitysvammahuollon historiaa ja nykytilaa.

Avainsanat: Camphill, kehitysvammaisuus, König, hoitopedagogiikka, Sylvia-koti

UNIVERSITY OF TURKU

Contemporary History / Social Sciences

GÖRMAN, PETRI, Camphill movement as part of Finnish disability care – How alternative treatment pedagogy has been implemented with social changes

Master's thesis, 102 p.

Contemporary history

April 2024

The topic of the thesis is Finnish children and young people with developmental disabilities and the Camphill movement. Dr. Karl König, a doctor of medicine who lived in Austria, founded a care home for mentally disabled people in Scotland with his friends in 1939. They were of the opinion that children and young people with mental disabilities must be given the same care and education as normal children. In the Camphill community, people with intellectual disabilities were not seen as a social burden. The fact that children with developmental disabilities and nursing staff lived together was new at that time.

Finland's first Camphill community was built in Lahti in 1970, when the first children with developmental disabilities moved into the Sylvia home. The premises of the Sylvia home in Hyvinkää had reached the end of their service life, and therefore new opportunities were sought in different parts of Finland. A plot of land in Lahti was assigned to the Sylvia-koti association and all administrative decisions were made quickly.

In this master's thesis, I have used interviews and related literature as sources. The thesis examines the history and current state of Finnish developmental disability care.

Keywords: Camphill, intellectual disability, König, special needs education, Sylvia-koti

SISÄLLYSLUETTELO

1.	Johdanto.....	6
1.2.	Camphill-liike Suomessa	7
2.	Tutkimustehtävä ja sen tarkoitus	8
2.1.	Tutkimuskysymykset.....	10
2.2.	Tutkimuksen teoreettinen viitekehys ja metodi.....	11
2.3.	Muu lähdeaineisto ja sen suhde edeltävään tutkimukseen	16
2.4.	Tutkimuksen toteuttaminen ja aineiston analyysi.....	18
2.5.	Tutkimuksen luotettavuuden tarkastelua.....	19
3.	Camphill-liikkeen historiaa	20
3.1.	Hoitopedagoginen työ alkoi Sveitsissä 1920-luvulla.....	21
3.2.	Kehitysvammaisille paljon uhkakuvia Euroopassa.....	22
3.3.	Rotuhygienia ja kehitysvammaiset	24
4.	Kehitysvammaisten ihmisten asema 1800-luvulta nykypäivään.....	27
4.1.	Kehitysvammaiset elivät puutteellisissa olosuhteissa 1900-luvun alussa	30
4.2.	Naiset eduskuntaan, uusia asioita mukaan lainsäädäntötyöhön	31
4.3.	Kehitysvamma työn uranuurtajia Suomessa	33
4.4.	Kehitysvammaisten asema sodan jälkeen	34
4.5.	Vajaamielislaki ja keskuslaitosten rakentaminen	37
4.6.	Kehitysvammaiset Päijät-Hämeessä	40
5.	Sylvia-koti ja ensimmäinen Camphill Suomeen.....	42
5.1.	Sylvia-kodin toiminta alkaa Lahdessa	46
5.2.	Yhteisöllisyys herätti ihmetystä	48
5.3.	Suurien investointien vuosikymmen.....	50
5.4.	Yli 100 kehitysvammaista lasta hoidossa	54
5.5.	Lama ja uusien muutosten vuosikymmen	56
5.6.	Kehitysvammaisten asemaa parannettu lainsäädännön ja hankkeiden avulla	60
5.7.	Laitoksista kohti yksilöllistä asumista	68
6.	Tutkimustulokset.....	70
7.	Johtopäätökset.....	76
7.1.	Yhteiskunnalliset muutokset, jotka ovat vaikuttaneet kehitysvammaisten elämään	80
7.2.	Laitoshoitoa inhimillisempi hoitomuoto.....	85

LÄHTEET
LIITTEET

1. JOHDANTO

Tutkimukseni käsittelee Camphill-liikettä osana suomalaista kehitysvammahuoltoa. Itävaltalainen lääketieteen tohtori Karl König oli perehtynyt 1920-luvulla antroposofiaan ja Rudolf Steinerin ajatuksiin. Hän kokoontui samanhenkisten ihmisten kanssa Wienin kahviloissa säännöllisesti ajatuksia vaihtaen 1930-luvun puolivälissä ja sen jälkeen. König ja hänen ystävänsä olivat päättäneet, että he omistavat elämänsä kehitysvammaisten lasten auttamistyöhön.¹

Tämän liikkeen taustalla elää voimakkaasti hoitopedagoginen työ, joka pohjautuu filosofian tohtori Rudolf Steinerin (1861-1925) antroposofiseen ihmiskäsitykseen. Hoitopedagogiikka on kehitetty erityistukea tarvitsevien kehitysvammaisten lasten kasvun, kehityksen sekä oppimisen tueksi.

Ennen heitä kehitysvammaisten koulutusta ei nähty merkityksellisenä vaihtoehtona, vaan kehitysvammaiset olivat lähinnä rasite yhteiskunnalle. Tämän ryhmän jäsenillä oli suunnitelma, että he perustavat näille lapsille oman hoitoyhteisön, kun siihen tulisi mahdollisuus.²

Königin johtamassa yhteisössä kehitysvammaisia lapsia ei pidetty enää taakkana yhteiskunnalle. Sen sijaan heidän kyvyt tunnustettiin ja heitä autettiin, hoidettiin ja opetettiin, kuten tavallisiakin lapsia. Se, että lapset ja hoitohenkilökunta asuivat yhdessä, oli uutta tuohon aikaan.³

Yhteiskunnallinen tilanne kehittyi Itävallassa ja Saksassa sellaiseksi 1930-luvun lopulla, että juutalaistaustaiset ihmiset joutuivat hakemaan turvaa muualta Euroopasta. König ja suurin osa hänen ystävistään

¹ Bock 1990, 36.

² Muller-Wiedeman 1996.

³ Bock 1990.

onnistuivat saamaan juuri ennen toisen maailmansodan alkamista turvapaikan Iso-Britanniasta.⁴ Königin mukaan⁵ tilanne tuntui siltä, että vammaisilla lapsilla oli samanlainen kohtalo kuin heillä.

König oli kosmopoliitti ja hänellä oli suhteita eri puolille Eurooppaa. Hänelle tarjottiin Camphill-nimistä tilaa Skotlannista Aberdeenin läheltä. König matkusti sinne valmistelemaan asioita jo vuonna 1939 ja vuotta myöhemmin sinne perustettiin uusi yhteisö kehitysvammaisille lapsille. Königin mukana Skotlantiin muutti muutamia hänen juutalaistaustaisia ystäviään, jotka eivät voineet enää sodan vuoksi asua Itävallassa.⁶ Ensimmäinen Camphill-yhteisö kehitysvammaisille lapsille ja nuorille perustettiin Suomeen vuonna 1970. Se rakennettiin Lahteen ja se tunnetaan nimellä Sylvia-koti.

Tämä työ valikoitui pro gradu -työksi sen vuoksi, että minulla on työkokemusta lukion jälkeen ensimmäisestä Suomen Camphill-yhteisöstä Sylvia-kodista. Silloin minulla heräsi mielenkiinto ihmisen erilaisuutta kohtaan. Siksi halusin tutkia nyt asiaa syvemmin. Kehitysvammaisten asema ja erilaiset heitä koskevat lakimuutokset ovat kiinnostaneet minua myös sen jälkeen.

1.2. Camphill-liike Suomessa

Suomeen perustettiin ensimmäinen hoitopedagogisten periaatteiden mukaisesti toimiva hoitokoti kehitysvammaisille lapsille vuonna 1929, kun Olly ja Uno Donner perustivat sen Kirkniemen kartanon maille Gustavsbergiin. Sveitsin Arlesheimissa hoitopedagogiseen menetelmään erikoistunut Ita Wegman (1876-1943) oli kouluttanut kaksi uuden hoitokodin kehitysvammaisten hoitajaa. Wegman oli yksi keskeisimpiä hoitopedagogiikan kehittäjiä Euroopassa Rudolf Steinerin kuoleman jälkeen 1920-luvulla.⁷

⁴ Muller-Wiedeman 1996.

⁵ König 1993, 15.

⁶ Bock 1990, 36-39.

⁷ Boguslawski 2020, 109

Tämä hoitokoti toimi vain kolmen vuoden ajan 1930-luvun vaihteessa. Gustavsbergin hoitokoti oli käytössä vuodet 1929-1932. Kun paikka suljettiin, niin suurin osa kehitysvammaisista lapsista sijoitettiin asumaan hieman aiemmin perustettuun Rinnekotiin.⁸

Hoitopedagogisen liikkeen toinen vaihe alkoi vuonna 1936, kun saksalaiset Kurt ja Julia Berthold perustivat hoitokodin Kiipulan tilalle Janakkalaan. Se toimi Janakkalassa vuoteen 1939 sakka. Sen jälkeen hoitokodin toimintaa siirtyi Salon Kiikalaan, jossa se toimi vuoteen 1942 saakka. Sota lopetti hoitopedagogisen toiminnan Suomessa vuonna 1942.⁹

Kolmas vaihe suomalaisen hoitopedagogian historiassa käynnistyi, kun Carita Stenbeckin johdolla perustettiin kehitysvammaisille lapsille suunnattu hoitokoti Espoon Jorvukseen vuonna 1956. Hyvinkäälle muuttanut Sylvia-koti sai jo vuonna 1958 rekisteröidyn yhdistyksen statuksen ja se pääsi samalla julkisen tuen piiriin.¹⁰ Hoitokoti joutui muutaman vuoden toiminnan jälkeen etsimään uudet toimitilat. Ne löytyivät Lahdesta, kun sille valmistui uudet toimitilat vuonna 1970.¹¹

2. TUTKIMUSTEHTÄVÄ JA SEN TARKOITUS

Tutkimukseni käsittelee suomalaista Camphill-liikettä osana kehitysvammaisten asemassa tapahtunutta muutosta 1970-luvulta nykypäivään saakka. Oliko vaihtoehtoisella kehitysvammaisten asumispalvelun tuottajalla mahdollisuus integroitua osaksi suomalaista kehitysvammaisten asumispalvelutoimintaa?

Pro gradu -työ perustuu Camphill-liikkeen parissa työtä tehneiden ensimmäisten ja sitä seuraavan sukupolven haastatteluihin. Samalla

⁸ Boguslawski 2020, 110.

⁹ Boguslawski 2020, 110.

¹⁰ Boguslawski 2020, 110.

¹¹ Forsius 1993, 411.

koko työn punaisena lankana kulkee yhteiskunnassa tapahtuneet lakimuutokset, jotka ovat koskettaneet kehitysvammaisia ihmisiä ja heidän läheisiään. Tutkimusaiheeseen liittyvän kirjallisuuden kautta olen myös peilannut yhteiskunnassa samaan aikaan tapahtuneita muutoksia.

Keväällä ja kesällä vuonna 2007 tein 31 henkilölle haastattelut ensimmäisen suomalaisen Camphill-liikkeen yksikön Sylvia-kodin historiikin tekemiseksi. Tästä aineistosta syntyi Yhteisellä tiellä -kirja, joka kertoo Camphill-liikkeen suomalaisista vaiheista. Haastattelut tallensivat tärkeiden Camphill-liikkeen suomalaisen yksikön perustajien näkemyksen jälkipolville. Myöhemmin päätin kirjoittaa opinnäytetyön tämän aineiston perusteella. Huomasin kirjoitusprosessin yhteydessä, kuinka paljon lainsäädännölliset muutokset olivat vaikuttaneet kehitysvammaisten elämään Suomessa. Sote-uudistuksen vanvedessä vammaispalvelulaki oli tullut voimaan keväällä 2023, mutta pääministeri Petteri Orpon hallitus päätti ottaa siihen lisääaikaa ja valmistella sen soveltuvien osien uudelleen vuoden 2024 aikana. Vammaispalvelulaki on tarkoitus saada voimaan 1.1.2025 alkaen.

Suomen laki ei tunne yläikärajaa, koska ihmisen voi luokitella kehitysvammaiseksi. Jos älyllinen suorituskyky heikkenee ihmisellä 18 ikävuoden jälkeen, niin silloin voidaan jo puhua dementiasta kehitysvammaisuuden sijasta.¹² Ikärajalla ei ole merkitystä siihen, millaisia erityispalveluja yksilölle ositetaan vaan yksilölliset tarpeet määrittävät tämän asian. Yksilölliset tarpeet ovat siis merkittävien tekijä näitä asioita pohdittaessa viranomaistyönä.¹³

Marginaalihistorian tutkimuksen perusajatus on, että yhden vähemmistön kautta on mahdollisuus peilata koko yhteiskuntaa. Tutkimalla, kuinka ihmiset ovat suhtautuneet eri aikoina normaalista

¹² Kaski 2001, 21.

¹³ Kaski 2001, 22.

poikkeaviin yksilöihin, on mahdollista saada tietoa myös terveestä enemmistöstä. Vammaisuutta tutkimalla on mahdollisuus saada tietoa yhteiskunnallisista näkemyksistä, jotka kohdistuvat muun muassa ruumiiseen, sairauteen, sieluun, terveyteen ja työntekoon. Näitä asiakokonaisuuksia tutkimalla on mahdollista saada tietoa ihmisyyden sisällöstä ja rajoista eri aikakausilta.¹⁴

Tutkimuskohteenani ovat suomalaiset Camphill-yhteisöt: Sylvia-koti, Tapolan kyläyhteisö, Myllylähde-yhteisö ja Kaupunkikylä. Tätä tutkimusta varten on haastateltu ihmisiä, jotka ovat olleet perustamassa kaikkia näitä eri yhteisöjä. Tämän tutkimuksen yksi tarkoitus on ollut selvittää, miksi Camphill-liike aloitti toimintansa Suomessa. Toinen tärkeä asia oli selvittää, kuinka yksityiseen palveluntuottajaan suhtauduttiin kehitysvammaisille suunnatussa asumispalvelutoiminnassa. Tutkimushaastatteluissa jokainen sai vapaasti kertoa, miten Suomessa koettiin vaihtoehdoisen ja taustaltaan ei-suomalaisen palveluntuottajan mahdollisuudet.

Tutkimusraporttini etenee johdannon kautta teoriaosuuteen. Tässä osassa pro gradu -työtä avaan sen teoreettista taustaa ja kerron, kuinka tutkimusaihe on rajattu. Seuraavassa luvussa kerrotaan suomalaisten kehitysvammaisten asemasta ja historiasta 150 vuoden ajanjaksolla. Sen jälkeen esittelen Camphill-liikettä. Toiseksi viimeisessä luvussa on vuorossa tutkimuksen tulosten esittely ja viimeisessä luvussa esitellään johtopäätökset. Sen jälkeen oppinnäytetyössä vuorossa ovat erilaiset käytetyt lähteet sekä liitteet.

2.1. Tutkimuskysymykset

Tässä Pro gradu työssä tutkin, millainen Camphill-liikkeen suhde on ollut suomalaiseen kehitysvammahuoltoon ja sosiaalipolitiikkaan?
Mikä on Camphill-liikkeen suhde hoitopedagogiikkaan? Kolmas

¹⁴ Harjula 1996, 16.

tutkimuskysymykseni on, miten lakimuutokset ovat vaikuttaneet Camphill-liikkeeseen Suomessa?

Tutkimuksessani ei ole yhtä selkeää tutkimusongelmaa, vaan kolme (3) tarkasti muotoiltua tutkimuskysymystä. Näiden kysymysten avulla on ollut tarkoitus analysoida suomalaisen yhteiskunnan suhdetta kolmannen sektorin vaihtoehtoiseen kehitysvammahuollon toimijaan nähden. Päättävänä oli kuitenkin selvittää Camphill-liikkeen ensimmäiset vuosikymmenet Suomessa ja sen taustalla vaikuttaneet ajatukset osana yleistä kokonaispoliittista tilannetta haastattelumenetelmää apuna käyttäen. Samaan aikaan suomalaisessa yhteiskunnassa ja varsinkin kehitysvammaisia koskevassa lainsäädännöllisessä ja kehitysvammapoliittisessa viitekehyksessä on tapahtunut merkittäviä muutoksia tarkasteluajankohtana.

Työekonomisista syistä aihetta on ollut pakko rajata. Sen vuoksi opinnäytetyön tarkastelunäkökulma keskittyy suomalaisen Camphill-liikkeen historiaan ja kehitysvammahuollossa tapahtuneisiin muutoksiin 1970-luvulta lähtien nykypäivään saakka.

2.2. Tutkimuksen teoreettinen viitekehys ja metodi

Tämä on perinteinen haastattelututkimus. Se on toteutettu avoimin kysymyksin, jotka olen henkilökohtaisesti esittänyt kaikille haastateltavilleni. Haastattelut on toteutettu vuonna 2007 kevään ja kesän aikana.

Teemahaastattelu edustaa kvalitatiivista eli laadullista tutkimusta. Haastateltavina olivat ne ihmiset tätä tutkimusta varten, jotka ovat olleet vaikuttamassa Camphill-liikkeen uuden yksikön Sylvia-kodin syntyyn Suomessa.

Aineisto on kerätty teemahaastatteluina, koska tutkimusasetelmaa ei ollut määritelty tarkasti. Tutkijana en voinut tietää etukäteen yhdenkään haastateltavan vastauksia. Teemahaastattelussa on mahdollisuus esittää myös tarkentavia kysymyksiä koko

haastatteluprosessin ajan. Henkilökohtaisesti minun oli tarkoitus saada eri ihmisiltä tietoa heidän ajatuksistaan ja kokemuksistaan Camphill-yhteisössä.

Laadullisessa tutkimuksessa kerätään aineistoa yleensä haastatteluilla, havainnoimalla, kyselyillä ja erilaisista dokumenteista tietoa keräämällä¹⁵. Tämän työssä aineisto on hankittu haastattelemalla ja kaikki yhdeksän (9) tutkimuksessa käytetyn henkilön äänitiedostot on dokumentoitu ja arkistoitu. Tässä ei ollut mahdollisuutta käyttää kaikkea haastattelumateriaalia hyödyksi, koska tutkijan on myös osattava rajattava aihe relevantteihin asiakokonaisuuksiin. Haastattelujen jälkeen olen litteroinut tekstit ja suorittanut niille ryhmittelyn sekä teemoituksen.

Toinen näkökulma rajaamisessa on ollut se, että en käsittele suomalaisten lasten ja nuorten laitoshuoltoa vaan keskityn kehitysvammaisten asioihin. Tämä rajaus oli tehtävä sen vuoksi, että kokonaisuus säilyy selväpiirteisenä. Monet kehitysvammaiset ja käytöshäiriöiset lapset sekä nuoret ovat kuitenkin edelleen samanlaisissa hoitopaikoissa.

Laadullisessa tutkimuksessa pyritään tuottamaan rikasta ja yksityiskohtaista tietoa tutkimuskohteena olevasta ilmiöstä. Yleensä tällaista tietoa hankitaan ihmisiltä, jotka toimivat luonnollisessa ympäristössään.

Haastattelututkimus on joustava tapa tehdä tieteellistä tutkimusta. Haastattelijalla on mahdollisuus esittää kysymykset siinä järjestyksessä kuin hän parhaaksi katsoo. Haastattelemalla on helppo saada mahdollisimman paljon tietoa tutkimuksen kohteena olevasta asiasta. Tämän tutkimusmuodon yksi hyvä puoli on myös se, että haastattelijan on mahdollista toimia havainnoitsijana sekä tallentaa se mitä sanotaan ja kuinka asia sanotaan. Tätä asiaa tutkijan tulee

¹⁵ Sarajärvi&Tuomi 2017, 62

harkita tarkoin, että kannattaako tällaisia asioita ilmaista kuitenkaan tutkimuksessaan.¹⁶ Haastattelun etuna on myös se, että se sovitaan aina henkilökohtaisesti. Siihen voidaan valita aina henkilöt, joilla on kokemusta tutkittavasta asiasta tai ilmiöstä. Teemahaastattelun avulla on mahdollista tutkia erilaisia ilmiöitä ja hakea vastauksia myös ongelmakohtiin.¹⁷

Teemahaastattelu tunnetaan myös nimellä puolistrukturoitu haastattelu. Sen on tulkittu olevan metodisesti lähellä syvähaastattelua. Tutkija etenee siinä etukäteen valittujen teemojen sekä täsmentävien kysymysten varassa. Tässä haastattelumuodossa ihmisten tulkinnat asioista korostuvat ja heidän niille antavat merkitykset korostuvat. Laadullisessa tutkimuksessa, johon myös teemahaastattelu sijoittuu tieteellisessä viitekehyksessä, pohditaan usein sitä, että pitääkö kysymyksessä esittää samassa järjestyksessä kaikille haastateltaville. Usein pohditaan myös sitä, että tuleeko sanamuotojen olla jokaisessa haastattelussa samanlaiset.¹⁸

Tutkijan on pohdittava huolellisesti omia valintojaan, kun hän pohtii vaihtoehtoa teemahaastattelun ja syvähaastattelun suhteen. Ei ole perusteltua käyttää näitä kahta tutkimuksellista otetta samojen ongelmien tai tutkimustehtävän ratkaisemiseen.¹⁹ Tutkijan tulee tuoda tutkimuksessaan esiin tutkittavien käsityksiä sekä näkemyksiä, niin hyvin kuin se on mahdollista. Tutkimuksen aikana on syytä pitää mielessä se tosiasia, että kyse on aina tutkijan subjektiivisista tulkinnoista. Dokumenttien avulla voi selvittää käsiteltävän aineiston luokitteluperusteet sekä myös tutkittavien käsitykset ilmiöstä tutkijan näkökulmasta.²⁰

Laadullisessa tutkimuksessa tutkija voi palata tutkimuksen aihevalintaan, tutkimuksen tavoitteisiin ja tutkimustavoitteisiin vielä

¹⁶ Sarajärvi&Tuomi 2017, 73.

¹⁷ Sarajärvi &Tuomi 2017, 74.

¹⁸ Sarajärvi &Tuomi 2017, 73.

¹⁹ Sarajärvi &Tuomi 2017, 78.

²⁰ Hirsjärvi &Hurme 2015, 187-189.

sen jälkeen, kun hän on lukenut tutkimuskirjallisuutta. Tutkimuskirjallisuuteen perehtyminen vie aikaa ja kun tutkijan ymmärrys kasvaa lukemisen myötä, niin hän voi vielä muuttaa tutkimuskysymyksiä. Tämä on mahdollista suhteellisen joustavasti, kun tutkimme asiaa laadullisella otteella. On kuitenkin muistettava se tosiasia, että tutkimuskysymykset on syytä olla lopullisessa muodossa ennen kuin tutkimusaineiston hankinta alkaa.²¹

Kun tutkija keskittyy omaan aiheeseensa pitkään, niin hänen tietonsa lisääntyvät samalla ja sen vuoksi hän kykenee tekemään monipuolisia sekä uusia tulkintoja aihepiiristä. Silloin on mahdollista, että tutkijan tulkinnat rikastuttavat tutkimusaiheen tutkimusperinnettä.²²

Laadullisessa tutkimuksessa sisällönanalyysi on käytännöllinen laadullisen analyysin metodi. Laadullista tutkimusta ensimmäistä kertaa tekevä voi helposti tehdä hyvää sisällönanalyysiä. Samalla tämä metodi antaa myös mahdollisuuksia myös pidemmälle edenneelle tieteentekijälle.²³

Laadullinen tutkimus on luonteeltaan sellaista tiedonhankintaa, jossa asioiden kokonaisvalttisuus korostuu. Tieto kerätään todellisissa tilanteissa ja tutkija suosii metodeja, jossa tutkittavien näkökulmat nousevat esille.²⁴

Laadullisen tutkimuksen yhteydessä aineistoa hankitaan tavallisesti dokumenttiaineistoista, havainnoimalla, ryhmähaastatteluilla sekä yksilöhaastatteluilla. Usein näitä kaikkia aineistonkeruumenetelmiä yhdistellään toisiinsa. Usein laadullisen tutkimuksessa on tarkoitus saada selville tutkimuskohteena olevien henkilöiden kokemuksia. Tällainen lähtökohta on haaste tutkimukselle, koska tutkimuskohteena

²¹ Juuti & Puusa 2020, 17.

²² Juuti & Puusa 2020, 13.

²³ Sarajärvi & Tuomi 2017, 107.

²⁴ Hirsjärvi ym. 2009, 155.

olevat henkilöt pitäisi saada puhumaan avoimesti omista aiheeseen liittyvistä kokemuksistaan.²⁵

Useissa laadullisen tutkimuksen oppaissa yllättää se, kuinka vähän niissä painotetaan tutkimuksen etiikkaa ja tutkijan moraalia. Vapaamuotoisimmat tiedonkeruumenetelmät muistuttavat normiarjen vuorovaikutustilanteita. Voisi helposti ajatella, että tällaisissa tilanteissa tutkimuseettiset kysymykset nimenomaan korostuvat.²⁶

Tutkimuksen johdonmukaisuus on eräs hyvän tutkimuksen kriteeri. Laadullisessa tutkimuksessa sen kaikissa perinteissä ei vaadita ontologisen erittelyn tekemistä. Tutkijan on kuitenkin tiedettävä, mitä hän on tekemässä. Tutkimuksen tulee aina myös olla eettisesti kestävä.²⁷ Tutkimustoiminnassa tulee aina välttää virheitä. Sen vuoksi myös yksittäisessä tutkimuksessa on arvioitava toiminnan luotettavuutta. Laadullinen tutkimus ei ole yhtenäinen tutkimusperinne, vaan sen piiriin kuuluu paljon erilaisia perinteitä.²⁸

Tiesin jo etukäteen tutkimuksen aihepiiristä jotain. Olin varautunut siihen, että saan haastattelujen yhteydessä varsin monipuolisia ja erilaisia vastauksia. Tutkimusaluetta on tähän mennessä kartoitettu jonkin verran. Sen vuoksi tutkijan on ollut hyvä tehdä perustyo täsmällisesti ja perusteellisesti mahdollisia jatkotutkimuksia varten. Tähän tutkimukseen on haastateltu kaikkia niitä henkilöitä, jotka ovat olleet vaikuttamassa siihen, että Camphill-liike on tullut Suomeen ja laajentunut siellä vuosien aikana.

Pro gradu -työn pohjana olevat haastattelut olen analysoinut sisällönanalyysimenetelmää apuna käyttäen. Se on yksi laadullisen aineiston perusanalyysimenetelmä ja sitä voidaan myös pitää teoreettisena viitekehyksenä tutkimuksissa.

²⁵ Juuti & Puusa 2020, 19.

²⁶ Hirsjärvi ym. 2009.

²⁷ Sarajärvi & Tuomi 2017, 110.

²⁸ Sarajärvi & Tuomi 2017, 118.

Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi -kirjassa todetaan, että tutkijan on valittava jokin tarkkaan rajattu kapea aihe, josta on kerrottava kaikki, mitä irti saa. Muu mielenkiintoinen tutkimuksen yhteydessä kerätty asiasisältö on jätettävä seuraavaa tutkimusta varten. Tutkimusongelmasta ja -tehtävästä selviää se, mistä asioista tutkimuksessa ollaan kiinnostuneita. Nämä asiat pitää olla relevantisti linjassa raportoidun tutkimuskohteen kanssa.²⁹ Sisällönanalyysi ei ole pelkästään laadullisen analyysin tutkimusmenetelmä, vaan sitä voidaan käyttää myös laajemmin. Sisällönanalyysissa on mahdollista analysoida kirjoitettuja, kuultuja tai nähtyjä asioita.³⁰

2.3. Muu lähdeaineisto ja sen suhde edeltävään tutkimukseen

Tätä opinnäytetyötä varten olen lukenut muun muassa Minna Harjulan väitöskirjan Vaillinaisuudella vaivatut, Toivo Nygårdin Erilaisten historian, Antti Teittisen toimittaman Pois laitoksista -kirjan, Karl Königin The Camphill Movement -kirjan sekä Friedwart Bockin toimittaman The Builders of Camphill -kirjan. Arno Forsiuksen kirjoittama Sosiaali- ja terveydenhuollon kehitys Hollolassa ja Lahdessa vuosina 1866-1985 -kirja on ollut myös tärkeä lähde teos kirjoitusprosessin aikana. Erityisesti näiden kirjojen avulla olen saanut muodostettua ymmärrettävän näkökulman asioille ja rungon tälle pro gradu -työlle.

Yhtenä lähdeaineistona ovat olleet tutkimusta varten haastateltujen ihmisten äänitallenteet. Niitä olen kerännyt tätä haastattelututkimusta varten. Äänitallenteita on yhteensä yhdeksän (9) kappaletta. Kaksi haastattelua on toteutettu niin, että siinä on haastateltu kahta ihmistä yhtä aikaa. Ne kaikki on tallennettu allekirjoittaneen tietokoneelle ja pilvipalveluun.

²⁹ Sarajärvi & Tuomi 2017, 92.

³⁰ Sarajärvi & Tuomi 2017, 91.

Oikeusministeriön ylläpitämä oikeudellisen aineiston julkinen ja maksuton internet-palvelu Finlex on ollut myös tärkeä tietolähde tämän työn eri vaiheissa. Sieltä on voinut hakea tietoa lakimuutoksista, jotka ovat tapahtuneet kauan, vuosikymmeniä sitten.

Keskeisimpien kehitysvammajärjestön kotisivuilla on myös paljon informatiivista materiaalia, joiden avulla on voinut strukturoida kokonaisuutta. Erityisen tärkeitä ne ovat olleet tämän tutkimuksen rakentamisessa 2010-luvun osalta. Myös vammaispalvelulain uudistamiseen sieltä on löytynyt paljon lisätietoa. Vammaisuustutkimusta on tehty paljon Suomessa 1980-luvulta lähtien. Sen vuoksi asiaan liittyvää kirjallisuutta on ollut helppo löytää ja sitä on runsaasti saatavilla.

Historiatutkijoita vammaisuus on kiinnostanut vähän. Ensimmäiset lähtökohtaisesti vammaisuuteen kohdistuneet tutkimukset julkaistiin 1980-luvulla. Sitä aiemmin se oli esillä tutkimuksissa osana köyhyysilmiötä. Samalla vuosikymmenellä julkaistiin muun muassa Anja Tsokkisen väitöskirja Suomen sokeainkouluihin ja Tuula Vuolteen raajarikkoisten työkoulua käsittelevä tutkimus. Kehitysvammaisten erityishuollon tutkimukseen keskittyi taas Sauli Malinen.³¹

Vammaisopetuksen lisäksi suomalaisessa tutkimuskentässä mielenkiinnon kohteena ovat olleet erilaiset vammaisjärjestöt. Useat järjestöistä kirjoitetut historiat ovat jääneet tutkimukselliselta anniltaan vähäiseksi. Merkittävimpiä teoksia ovat olleet historiatutkimuksen kannalta Näkövammaisten historia (1988), Kuurojen huoltokotisäätiö (1986) ja Raajarikkoisten Autismiyhdistys (1989).³²

Vammaishistoriaan liittyvän tutkimuksen tavoitteeksi asetettiin tarkastella vammaisuutta yhteiskunnallisena ilmiönä 1990-luvulla.

³¹ Harjula 1996, 13.

³² Harjula 1996, 14.

Myös vammaisten oman kokemuksensa huomioiminen on ollut yksi tavoite vammaistutkimuksessa. Vammaiset ovat olleet aiemmissa tutkimuksissa kasvottomina ja passiivisina toimenpiteiden kohteena.³³

Sen lisäksi olen lukenut tätä opinnäytetyötä varten kaksi väitöskirjaa, jotta olen voinut muodostaa kokonaiskuvan asiasta. Ensimmäisenä luin Heli Seppälän Vammaisuus hyvinvointivaltiossa, invalideiksi, vajaamielisiksi tai kehitysvammaisiksi määriteltyjen kansalaisasema suomalaisessa vammaispolitiikassa 1940-luvun taitteesta vuoteen 1987 väitöskirjan. Se on julkaistu Turun yliopistossa vuonna 2014. Toinen väitöskirja, johon tutustuin työprosessin aikana oli Marjo-Riitta Mattuksen Valtaistava ja yhteistyötä avaava haastattelumenetelmä interventiossa. Tämä väitöskirja on julkaistu Lapin yliopistossa vuonna 2001.

2.4. Tutkimuksen toteuttaminen ja aineiston analyysi

Menettelytapana sisällönanalyysi on sellainen, että dokumentteja on mahdollista analysoida objektiivisesti ja systemaattisesti. Tässä yhteydessä dokumentit tulee tulkita hyvin laajassa merkityksessä. Dokumentti voi olla tässä yhteydessä artikkeli, dialogi, haastattelu, kirja, kirje, keskustelu, puhe, päiväkirja tai raportti. Materiaali voi olla tässä yhteydessä, mikä tahansa kirjalliseen muotoon saatettu dokumentti.³⁴

Tämän tutkimusmenetelmän avulla on tarkoitus saada tietoa ilmiöstä tai kohteesta kuvaus tiivistetyssä sekä yleisessä muodossa. Kerätty aineisto saadaan sisällönanalyysilla kuitenkin järjestetyksi johtopäätösten tekoa varten. Usein tällä tutkimusmenetelmällä toteutettuja tutkimuksia kritisoidaan tämän asian vuoksi.

³³ Harjula 1996, 15.

³⁴ Sarajärvi & Tuomi 2017, 91.

Strukturoimattoman aineiston analyysiin sisällönanalyysi soveltuu myös hyvin.³⁵

Diskurssianalyysi, historiallinen analyysi ja sisällönanalyysi on usein tekstianalyysia. Kolmen edellä mainitun analyysimuodon tutkimusaineisto voi myös muodostua samasta materiaalista. Diskurssi- ja sisällönanalyysin tarkastelukohteena ovat inhimilliset merkitykset. Tulkintatavat eroavat toisistaan niin, että sisällönanalyysissa etsitään tekstien merkityksiä, kun taas diskurssianalyytikot pohtivat, miten merkityksiä tekstissä tuotetaan. Näiden kahden viimeksi mainitun tutkimuksen analyysit eivät juurikaan tuota yhteismitallista tietoa, eivätkä niitä voi sovittaa helposti yhteen, mutta tutkimuksellisia ideoita on mahdollista lainata ja soveltaa helposti tutkimusten sisällä.³⁶

Tutkijalle sisällönanalyysi antaa tiettyjä käsitteellisiä erivapauksia, mutta toisaalta se tarkoittaa myös erilaisten rajoitteiden hyväksymistä. Käsitteenä sisällönanalyysista on mahdollista puhua joko sisällönanalyysista tai sisällön erittelystä. Ensiksi mainitun asian yhteydessä analyysin kautta saatu aineisto on mahdollista kvantifioida. Silloin analyysi jatkuu siten, että sanallisesta tuotetusta aineistosta on mahdollista tuottaa määrällisiä tuloksia. Toisaalta näiden kahden käsitteen erottamista ei nähdä usein tarpeellisena.³⁷

2.5. Tutkimuksen luotettavuuden tarkastelua

Laadullisessa tutkimuksessa tutkijan on pakko jatkuvasti pohtia tekemiään ratkaisuja tutkimuksen kannalta. Hän joutuu myös pohtimaan tutkimuksen luotettavuuskysymyksiä. Yleensä laadullisessa tutkimuksessa tutkijan analyysiapuna ovat lähinnä omat ja tutkijakollegoiden ennako-odotukset. Luotettavuuskysymykset ovat keskeinen osa-alue, kun pohditaan tieteellisen tekstin

³⁵ Sarajärvi & Tuomi 2017, 103.

³⁶ Sarajärvi & Tuomi 2017, 103.

³⁷ Sarajärvi & Tuomi 2017, 107.

validiteettia. Kaunokirjallisuutta harvemmin analysoidaan tästä näkökulmasta, mutta historiassa tunnetaan muutamia poikkeuksia myös tässä yhteydessä.³⁸

Laadullisessa tutkimuksessa luotettavuuden kriteeri on tutkija itse ja tämä arviointi koskee koko tutkimusprosessia. Sen vuoksi laadulliset tutkimusprosessit ovat usein tutkijan omaa pohdintaa sisältäviä kokonaisuuksia ja ne ovat myös luonteeltaan henkilökohtaisempia. Tämä on suurin eri laadullisen ja määrällisen tutkimuksen välillä.³⁹

Uskottavuus tieteellisen tutkimuksen luotettavuuden kriteerinä tarkoittaa tutkijan kannalta sitä, että vastaako hänen tulkintansa tutkimuskohteena olleiden käsityksiä. Tutkimuksen uskottavuutta ei voida lisätä sillä, että tulkinat annettaisiin tutkittavien arvioitavaksi. On mahdollista, että tutkittavat saattavat olla sokeita kokemukselleen tai tutkimustilanteelle.⁴⁰

Tieteellinen julkisuus on avointa ja arvioi aina yksittäistä tutkimusta. Analyysia tehdään tutkimusraportissa esitettyjen kuvausten, selitysten sekä väitteiden avulla. Tutkimuksen arvioinnin taustalla on peruskysymys siitä, miten totuudenmukaisesti väitteet ovat perusteltu tutkimuksen yhteydessä.⁴¹

3. CAMPHILL-LIIKKEEN HISTORIAA

Kehitysvammaisille lapsille suunnattu hoitotoiminta alkoi 10 hehtaarin Kirkton House -tilalla Skotlannissa Aberdeenin lähellä vuonna 1940. Se oli ensimmäinen kehitysvammaisille lapsille tarkoitettu yksityinen hoitoyksikkö Skotlannissa.⁴² Itävaltalainen ryhmä nuoria ihmisiä pakeni maasta ja halusi perustaa yhteisön, jossa tavalliset ihmiset ja kehitysvammaiset elävät vuorovaikutussuhteessa, oppien toisiltaan

³⁸ Suoranta 2011, 269.

³⁹ Suoranta 2011, 269.

⁴⁰ Suoranta 2011, 270.

⁴¹ Suoranta 2011, 271.

⁴² Bock 1990, 36-39.

uusina asioita tavallisessa arkisessa elämässä. König oli sitä mieltä, että jokainen yhteisön jäsen pystyisi oppimaan uusia asioita toisiltaan. Ensimmäisen Camphill-yhteisön tavoitteena oli antaa hoito, koti sekä koulutus kehitysvammaisille lapsille.⁴³

Vuosikymmen myöhemmin Camphill kansainvälistyi ja se levisi muun muassa Afrikkaan ja Pohjois-Amerikkaan. Uusia yhteisöjä perustettiin esimerkiksi Englantiin, Etelä-Afrikkaan, Irlantiin, Saksaan ja Yhdysvaltoihin.⁴⁴ Maantieteellisen laajenemisen myötä yksi Camphill-yhteisö oli kasvanut maailmanlaajuiseksi kokonaisuudeksi ja sen vuoksi sitä kutsuttiin jo 1950-luvun lopulla Camphill-liikkeeksi.

Skotlantilaisesta pienestä yhteisöstä syntynyt idea laajeni 1960-luvun vaihteessa eri puolille maailmaa. König toimi myös tämän kansainvälisen yhteisön johtajana.⁴⁵ Hän luopui puheenjohtajan asemastaan vuonna 1964. Sitä ennen hän oli jakanut liikkeen kuuteen eri alueyksikköön ja jokaisella niistä oli oma puheenjohtaja.⁴⁶ Königin mukaan Camphill-liike ei aio koskaan olla antroposofinen yhteisö, eikä sen tarkoitus ole levittää antroposofista hengentiedettä.⁴⁷

Camphill-liike laajeni Pohjoismaihin vuonna 1966, kun Norjaan perustettiin kehitysvammaisille lapsille Camphill Landsbystiftelse ja Vidaråsen-yhteisö. Ruotsiin perustettiin ensimmäinen yhteisö vuonna 1974.⁴⁸

3.1. Hoitopedagoginen työ alkoi Sveitsissä 1920-luvulla

Rudolf Steiner uudisti 1900-luvun alussa kasvatus- ja koulutuskäytäntöjä Euroopassa. Hänen pedagogisten ideoidensa pohjalta syntyi muun muassa Waldorf-koulu Saksaan. Waldorf-Astoria-tupakkatehtaan lapsille avattiin ensimmäinen koulu Stuttgartiin

⁴³ Bock 1990, 36.

⁴⁴ Bock 1990, 48.

⁴⁵ Bock 1990, 49-50.

⁴⁶ Bock 1990, 54.

⁴⁷ König 1993, 35.

⁴⁸ Kraus 2010 Teoksessa A Portrait of Camphill, 188-189, 196.

vuonna 1919. Suomessa saman asian yhteydessä käytetään sanaa steinerkoulu.⁴⁹

Steiner kehitti 1920-luvulla hoitopedagogisen työn kehitysvammaisten lasten hoitoon sekä kasvatukseen. Tähän työhön sovellettiin Waldorf-koulua varten kehitettyjä pedagogisia periaatteita. Steinerin mukaan kehitysvammaisia tulee kohdella erityisen kunnioittavasti. Hoitopedagogiikka on käytännössä yhdistelmä vaihtoehtoista antroposofista lääkintää, ruokavalion suunnittelua, taideterapioita sekä sosiaalisten ja tiedollisten taitojen tuettua harjoittelua.⁵⁰

Steiner piti ihmisolemusta syvästi tarkastelevan esitelmäsarjan Dornachissa Sveitsissä kesä-heinäkuussa 1924 pienelle kutsuvieraiden ryhmälle. Tämä Steinerin esitelmä loi pohjan ihmiskuvalle, joka on hoitopedagogiikan taustalla. Tässä kutsuvieraiden joukossa olivat kolme nuorta eli Albrecht Strohschein, Siegfried Pickert ja Franz Löffler. He olivat jo aloittaneet hoitotyön Lauensteinissa Saksassa hieman aiemmin.⁵¹

Hoitopedagogiikka on kehitetty erityistukea tarvitsevien kehitysvammaisten lasten kasvun, kehityksen sekä oppimisen tueksi. König kohtasi erityislapsia ensimmäisen kerran elämässään vuonna 1927, kun hän työskenteli Arlesheimissa Sveitsissä Klinisch-therapeutische -instituutissa. Hollantilainen lääkäri Ita Wegman oli perustanut sinne vuonna 1922 hoitokodin kehitysvammaisille, jonka nimi oli Sonnehof.⁵²

3.2. Kehitysvammaisille paljon uhkakuvia Euroopassa

Natsi-Saksassa kansallissosialistinen hallinto piti kehitysvammaisia lapsia taakkana yhteiskunnalle 1930-luvun lopulla ja heitä surmattiin

⁴⁹ Boguslawski 2020, 109.

⁵⁰ Boguslawski 2020, 110.

⁵¹ Steiner 2000, 5.

⁵² Lindeberg 1990, 23-24.

sen vuoksi muun muassa kaasuttamalla. Adolf Hitler oli ilmaissut tämän asian kirjassaan Mein Kampf. Sen sivuilla on todettu, että hän, joka ei ole ruumiillisesti ja henkisesti terve tai täysikuntoinen, niin hän ei saa ikuistaa vaivaansa tai sairauttaan jälkipolvelleen.⁵³

Hoitopedagoginen työ pohjautuu antroposofiseen ihmiskäsitykseen, jonka taustalla ovat myös Steinerin ajatukset. Tämän ihmiskäsityksen allekirjoittavien mukaan antroposofia tarkoittaa sanana viisautta ihmisessä.⁵⁴ Tutkija Julia von Boguslawski määrittelee, että hoitopedagogiikassa lähdetään liikkeelle lapsen tai nuoren oppilaan yksilöllisistä vahvuuksista. Hoitopedagogiikassa tavoitellaan pitkäjänteistä tulevaisuuteen suuntautunutta oppimispolkua kehitysvammaisille. Hoitopedagogiikan tarkoitus on auttaa erityistä tukea tarvitsevan ihmisen henkistä, sielullista ja ruumiillista kasvua. Kehitysvammastaan huolimatta hoitopedagogiikan avulla voidaan antaa näille ihmisille samanlaiset toimintamahdollisuudet elämänpolulle kuin tavallisille ihmisille.⁵⁵

Steiner sovelsi hoitopedagogiikassa Waldorf -koulua varten kehittämiään pedagogisia periaatteitaan kehitysvammaisten lasten hoitoon sekä kasvatukseen. Heitä piti Steinerin mukaan kohdella kunnioittavasti, sillä hän uskoi, että ihmisillä oli paljon opittavaa kehitysvammaisista.⁵⁶

Tohtori Königin johdolla ja Rudolf Steinerin antroposofisia virikkeitä noudattaen tällaisia yhteisöjä on syntynyt eri puolille maailmaa vuodesta 1939 lähtien. Camphill-yhteisö on paikka, jossa kehitysvammaisia hoidetaan hoitopedagogisin menetelmin. Yhteisöissä päämääränä on antaa sija ihmisarvolle ja kehitysvammaa ei nähdä ainoastaan sairautena vaan ihmisen kohtalona, jonka tarkoitus on saavuttaa yhteisössä päämäärä yksilöllisen työn kautta.

⁵³ Hitler 1941, 44-45.

⁵⁴ Boguslawski 2020, 106.

⁵⁵ Boguslawski 2020, 107.

⁵⁶ Boguslawski 2020, 106.

Camphill-yhteisöissä huolehditaan ihmisistä, joilla on erilaisia oppimisvaikeuksia koko heidän elämänsä ajan. Tämän kehitysvammaisten auttamiseksi tarkoitettua erityistä tukea polun Rudolf Steiner ideoi sen jälkeen, kun hän oli kehittänyt Waldorf-koulun 1910-luvun alussa.⁵⁷

3.3. Rotuhygieniä ja kehitysvammaiset

Luonnontieteilijä Charles Darwinin (1809-1882) Lajien synty -kirja muutti länsimaista maailmankuvaa 1850-luvulta lähtien. Siihen mennessä oli uskottu kristinuskon selitykseen, että ihmissuku periytyi Aatamista ja Eevasta. Darwinin käsityksen mukaan ihmlaji oli kehittynyt miljoonien vuosien aikana. Se oli muokkautunut erilaisiin ympäristöllisiin olosuhteisiin. Luonnonvalinta oli Darwinin termi, jolla hän tarkoitti, että evoluution periaatteet luonnollisesta valinnasta nähtiin jo verrannollisina myös ihmisyyhteisöjen elämään. Tätä tieteellistä lähestymistapaa kutsutaan sosiaalidarwinismiksi. Darwinin ajatusten mukaan luonnossa sekä yhteiskunnallisessa kilpailussa menestyvät vain elinkelpoisimmat yksilöt. Yhteiskunnan menestymisen ja vaurastumisen perusteella sosiaalidarwinistit halusivat oikeuttaa tietynlaisia poliittisia järjestystä esimerkiksi luonnon järjestyksellä. Heidän mielestään se pysäyttäisi ihmissuvun ja rodun rappeutumisen.⁵⁸

Länsimaissa puhuttiin yleisesti degeneraatiosta eli väestön rappeutumisesta 1900-luvun alussa. Merkkeinä tästä asiasta olivat yhteiskunnalliset ongelmat, kuten alkoholismi, tylsämielisyys sekä sukupuolitautien lisääntyminen. Rotu-hygienia sai kannatusta eri puolilla maailmaa, koska lisääntymistä säätelemällä olisi ollut mahdollista saada laadukkaampia yksilöitä maailmaan.⁵⁹

Sosiaalidarwinismi muuttui 1900-luvun alussa rotuhygieniaksi tilastotieteilijä Francis Galtonin (1822–1911) ajatusten myötä. Hänen

⁵⁷ Gilbert 2006, 325-326.

⁵⁸ Vehmas 2005, 66.

⁵⁹ Vehmas 2005, 66.

mukaansa ihmisen luontaiset kyvyt periytyivät jälkeläisille samojen sääntöjen mukaan kuin elollisessa maailmassa. Galton väitti, että harkittujen avioliittojen ja lisääntymisstrategioiden mukaan on mahdollista jalostaa lahjakas ihminen.⁶⁰ Galtonin käsialaa oli myös termi eugeniikka, joka tarkoitti rotuhygieniää. Hänen mukaansa ihmisiä olisi mahdollista luokitella perimän mukaisesti ylempi- ja alempiarvoisiin heidän ominaispiirteidensä perusteella.

Eugenistiset ajatukset olivat lääkäreiden sekä tutkijoiden suosiossa 1900-luvun vaihteen molemmin puolin.⁶¹ Useissa Euroopan valtioissa sekä Yhdysvalloissa haluttiin estää tylsämielisten ja muiden ei-toivottujen väestönsien lisääntyminen 1900-luvun ensimmäisillä vuosikymmenillä. Toimenpiteeksi valikoitui pääsääntöisesti sterilisointi. Näitä toimenpiteitä koskevia lakeja säädettiin useissa länsimaissa ennen 1930-lukua.⁶²

Adolf Hitler esitti jo 1920-luvulla Mein Kampf -kirjassaan ideologisen kantansa, että yhteiskunnan jokainen huonolaatuisia geenejä kantava ryhmä pitäisi tuhota, jotta yhteiskunnan geneettinen puhtaus olisi mahdollista säilyttää. Natsi-Saksan ideologiassa 1930-luvulla vammaisuutta pidettiin esimerkkinä yhteiskunnallisesta rappiosta. Natsien mukaan vammaisten elämä ei ollut elämisen arvoista.⁶³

Kansallissosialistit nousivat valtaan Saksassa vuonna 1933 ja vain muutama kuukausi sen jälkeen yhteiskunnassa aloitettiin toimenpiteet, joiden perusteella huonolaatuisia geenejä kantavien ihmisten ryhmiä kohtaan kohdistettiin erilaisia toimenpiteitä. Alempiarvoisten kategoriaan kuuluivat muun muassa homoseksuaalit, juutalaiset, kehitysvammaiset, mustaihoiset, rikolliset, romanit ja tylsämieliset.⁶⁴

⁶⁰ Vehmas 2005, 65-66.

⁶¹ Teittinen 2010, 67-68.

⁶² Hollins 2010, 69.

⁶³ Hollins 2010, 68.

⁶⁴ Hollins 2010, 68-69.

Saksassa määrättiin sterilointilaki voimaan vuonna 1933. Laissa säädettiin degeneroituneiden yksilöiden lisääntymisketjun katkaisemisesta kansakunnan edun vuoksi. Asiantuntijoiden mukaan steriloinnilla oli myös rikollisuutta vähentävä vaikutus. Yleisimpiä sterilointien syitä olivat alkoholismi, epilepsia, skitsofrenia ja vajaamielisyys. Kansallissosialistien hallintokaudella Saksassa steriloitettiin 400 000 ihmistä.⁶⁵

Hitler kirjoitti salaisen muistion lokakuussa 1939. Sen mukaan valituilla saksalaisilla lääkäreillä oli oikeus huolellisen lääketieteellisen tutkimuksen perusteella suorittaa armokuolema parantumattomasti sairaille potilaille. Rotuhygienian myötä armokuolemasta tuli toimenpide, jonka avulla oli mahdollisuus vapauttaa yhteiskunta hyödyttömien ihmisten taloudellisesta taakasta. Kansallissosialistien mukaan oikeus elämään oli ansaittava, ja sitä ei kaikilla yksilöillä ollut automaattisesti.⁶⁶

Aktion T4-ohjelma oli osa kansallissosialistien rotuhygienia ohjelmaa ja sen tarkoituksena oli alun perin surmata kehitysvammaisia lapsia, mutta se laajeni myös aikuisiin kehitysvammaisiin. Myös mielisairaita ihmisiä surmattiin tämän ohjelman yhteydessä. Tappamiset alkoivat jo lokakuussa 1939 ja ne jatkuivat vuoteen 1945 saakka. Kuuden vuoden aikana eri saksalaisissa sairaaloissa murhattiin lähes 300 000 ihmistä.⁶⁷ Saksalaisia lääkäreitä ei koskaan määrätty murhaamaan vammaisia lapsia ja psykiatrisia potilaita. Jokainen saksalainen lääkäri osallistui eutanasiaohjelmaan vapaaehtoisesti.⁶⁸

Camphill-liikkeen perustajat elivät keskellä edellä kuvattua kuohuvaa Eurooppaa. Heillä oli visio, että he haluavat kasvattaa, opettaa ja työllistää kehitysvammaisia ihmisiä turvallisessa ympäristössä. Siksi

⁶⁵ Vehmas 2005, 70.

⁶⁶ Vehmas 2005, 71.

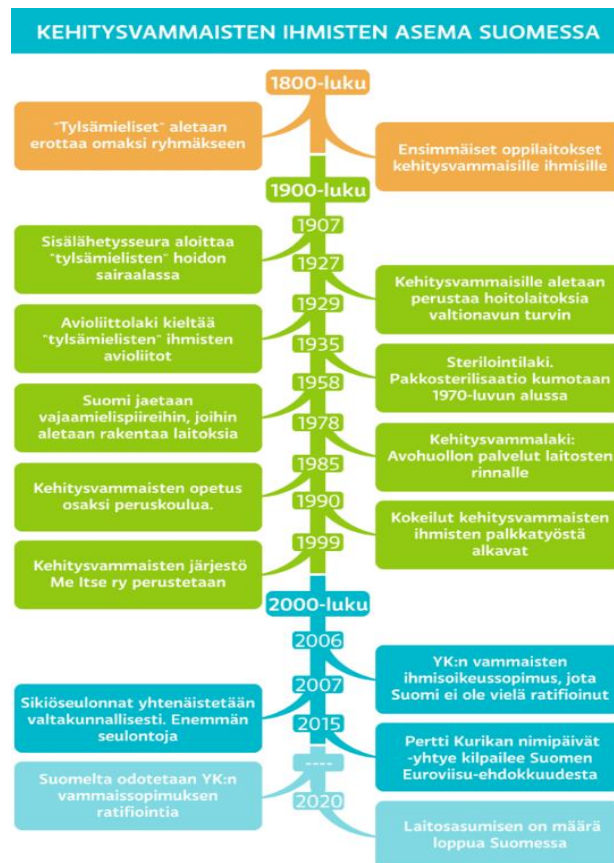
⁶⁷ Hollins 2005, 71-72.

⁶⁸ Vehmas 2005, 73.

he hakeutuivat pois Keski-Euroopasta, jossa juutalaisilla ja kehitysvammaisilla oli lähes mahdoton elää 1930-luvun lopussa.⁶⁹

4. KEHITYSVAMMAISTEN IHMISTEN ASEMA 1800-LUVULTA NYKYPÄIVÄÄN

Kehitysvammaisten ihmisten asema on muuttunut Suomessa paljon 1800-luvulta lähtien. Seuraavan taulukko⁷⁰ havainnollistaa, kuinka kehitysvammaisten asema on kehittynyt suomalaisessa yhteiskunnassa viimeisen 170 vuoden aikana.



Taulukko 1. Kehitysvammaisten ihmisten aseman kehitys Suomessa, Lasse Isokangas, Yle uutisgrafiikka.

⁶⁹ Vehmas 2005, 73.

⁷⁰ Isokangas Lasse. 2015 Kehitysvammaisten ihmisten asema Suomessa. Yle Uutisgraifiikka

Edellä olevassa taulukossa esitetään mitä muutoksia kehitysvammaisten ihmisten asemassa on tapahtunut Suomessa edellisen vuosisadan aikana. Vielä 1700-luvulla kehitysvammaisten ja mielisairaiden ihmisten eroa ei havaittu. Kehitysvammaisilla oli silloin mahdollisuus asua kotona, jos he eivät olleet vaaraksi muille yhteisön jäsenille. Heidän arkielämänsä rajoitettiin eri tavalla, jotta he eivät vahingoita läheisiään tai karkaa. Rajoittamistoimia tehtiin myös sen vuoksi, etteivät kehitysvammaiset vahingoita itseään.⁷¹

Ensimmäinen kehitysvammaisten koulu perustettiin Pariisiin vuonna 1837. Sitä ennen kehitysvammaisia oli hoidettu Ranskassa mielisairaaloiden yhteyteen perustetuilla osastoilla. Myös Sveitsissä lievästi kehitysvammaisten lasten opettaminen aloitettiin jo 1841. Vaikeasti kehitysvammaisten opettaminen aloitettiin vasta 1800-luvun lopulla, koska ensimmäiset koulukokeilut eivät onnistuneet.⁷²

Pietarsaaren perustettiin yksityisvaroin ensimmäinen suomalainen koulu kehitysvammaisille vuonna 1877. Tämän koulun toiminta mahdollistui vain lahjoitusvaroin ja se sai vain määrääjoin valtionapua. Se joutui lopettamaan toimintansa vuonna 1892, koska se ei saanut riittävää rahoitusta.⁷³

Helsingin Kallion kaupunginosaan perustettiin ensimmäinen suomenkielinen kasvatus- ja opetuslaitos keisarillisen senaatin luvalla vuonna 1908. Tällä yksiköllä ei ollut kaupunkiympäristössä toimintaedellytyksiä ja sille etsittiin maaseutu ympäristöstä uudet toimitilat. Ne löytyivät Hämeenlinnan Perttulasta ja tällä nimellä kehitysvammaisten lasten ja nuorten koulutuksen historian ensiaskeleet tunnetaan Suomessa. Perttulan yksikössä annettiin opetusta kehityskykyisille kehitysvammaisille.⁷⁴

⁷¹ Nygård 2001, 187.

⁷² Nygård 2001, 187.

⁷³ Nygård 2001, 189.

⁷⁴ Nygård 2001, 189-190.

Kehitysvammaisia koskeva lainsäädännöllinen uudistus toteutettiin vuonna 1908 ja sen vuoksi kaikki laitokset siirtyivät valtion kontrollitoimien alaisiksi.⁷⁵ Perttulaan yksikkö oli suomalaisessa yhteiskunnassa lievästi kehitysvammaiselle lapselle viimeinen hoitoyksikkö ja sen vuoksi useat lääkärit yrittivät saada lapsia ja nuoria sinne hoitoon. Hämeenlinnaan perustettu Perttula oli ottanut toimintamalleihinsa esimerkkejä Norjasta. Sen vuoksi siellä kehitysvammaiset osallistuivat opetustyön lisäksi ruumiilliseen ulkotyöhön.⁷⁶

Pietarsaaren perustettiin vajaamieliskoulu vuonna 1877. Se toimi paikkakunnalla 15 vuotta ja sitä ylläpidettiin hyväntekeväisyysvarojen turvin. Tätä toimintaa pidetään kehitysvammaisten hoitotyön uranuurtajana Suomessa. Vajaamieliskoulu sai myös valtionapua, mutta tämä ei riittänyt pelastamaan sen toimintaa. Tämän koulun toiminta päättyi vuonna 1892.⁷⁷

Perttulan tylsämielisten kasvatuslaitos perustettiin vuonna 1890 Helsingin Kallioon.⁷⁸ Tästä kasvatuslaitoksesta tuli kiinteä osa suomalaista kehitysvammahuoltoa.⁷⁹ Perttula aloitti yksityisenä kasvatuslaitoksena, mutta se siirtyi valtion omistukseen vuonna 1909. Siihen mennessä se oli muuttanut Hämeenlinnaan. Sekä Perttula että Pietarsaaren vajaamieliskoulu ottivat oppilaikseen kehityskykyisiä lapsia, joille haluttiin opettaa erilaisia elämäntaitoja.⁸⁰

⁷⁵ Nygård 2001, 189.

⁷⁶ Nygård 2001, 191.

⁷⁷ Kivirauma 2015, 30.

⁷⁸ Nygård 2001, 189.

⁷⁹ Kivirauma 2015, 30.

⁸⁰ Repo 2004, 21.

4.1. Kehitysvammaiset elivät puutteellisissa olosuhteissa 1900-luvun alussa

Suurin osa suomalaisista kehitysvammaisista oli kotihoidossa vielä 1900-luvun alussa. Useimmat heistä asuivat puutteellisissa olosuhteissa. Ahtaissa sekä köyhissä elinympäristöissä kotihoito oli vaikeaa, koska suomalaisessa maatalousyhteiskunnassa aikuisten päivä kului yleensä fyysisessä työssä.⁸¹

Suomen Kirkon Sisälähetysseura (SKS) perustettiin Sortavalaan vuonna 1905. Sen toiminta pohjautui vaikeimmassa asemassa olevien ihmisten auttamiseen. Organisaatiolla oli tarkoitus rakentaa lisätiloja, mutta lisärakentamiseen ei saatu valtionapua, vaikka kehitysvammaisten määrä kasvoi jatkuvasti suomalaisessa yhteiskunnassa. Rahoituskysymyksen ratkaisu jäi useiden vuosien aikana valtion taloudellispoliittisten ongelmien alle.⁸²

Sortavalan diakonissalaitoksen yhteyteen perustettiin pieni vajaamielislaitos vuonna 1907 ja tässä laitoksessa hoidettiin vaikeasti kehitysvammaisia. Sen toimintaa oli tarkoitus laajentaa ja sen vuoksi järjestettiin useita keräyksiä. Uuden valtiosuuslain myötä 1930-luvun lopussa vaikeasti kehitysvammaisille suomalaisille rakennettiin oma keskuslaitos Vaalijala.⁸³

Kunnallisessa vaivaishoitajärjestelmässä ei ollut kehitysvammaisille hoitopaikkoja. Lievästi kehitysvammaisille ihmisille, jotka jaksoivat tehdä fyysisesti rankkaa työtä, oli mahdollisuus työskennellä maataloilla. Työn ansiosta monelle kehitysvammaiselle ihmiselle

⁸¹ Repo 2004, 20.

⁸² Haastola 1997, 24.

⁸³ Repo 2004, 21.

mahdollistui mielekäs elämä lähiyhteisössään. Osa lievästi kehitysvammaisista annettiin myös eläteiksi, mutta vaikeammin kehitysvammaisia suljettiin kunnalliskotien mielisairasosastoille. Ne olivat 1900-luvun alussa enemmän säilytys- kuin hoitopaikkoja.⁸⁴ Valtio ja kunnat eivät halunneet vastata 1900-luvun alussa kehitysvammaisten hoitamisesta. Se jäi pitkälti kristillisesti orientoituneiden järjestöjen tehtäväksi. Aikalaiset kutsuivat vuosisadan vaihteessa kehitysvammaisia tylsämielisiksi.⁸⁵

4.2. Naiset eduskuntaan, uusia asioita mukaan lainsäädäntötyöhön

Suomessa toteutettiin eduskuntaudistus vuonna 1906. Seuraavana vuonna järjestetyissä eduskuntavaaleissa naiset pääsivät jo ehdokkaiksi. Useat lainsäädäntöhankkeet olivat epäonnistuneet 1900-luvun alussa ensimmäisen sortokauden vuoksi. Venäjän keisarin antaman julistuksen mukaisesti yleisvalta-kunnalliset lait oli säädettävä venäläisessä lainsäätämisyjärjestyksessä. Sen vuoksi monet lainsäädännölliset uudistushankkeet eivät päässeet suuriruhtinaskunnan autonomisessa länsiosassa etenemään.⁸⁶

Valtiopäivä uudistuksen myötä naiskansanedustajien määrä eduskunnassa kasvoi merkittävästi. Heidän ansiostaan niin sanottu suojelukysymys muutti luonnettaan. Eduskuntaudistuksen jälkeen suojelukysymys jakoi mielipiteitä erityisesti vasemmistonaisten ja porvarimpien välillä. Myös sosiaalisten olosuhteiden kehityspyrkimykset aiheuttivat erimielisyyksiä vasemmiston ja oikeiston välillä.⁸⁷

⁸⁴ Repo 2004, 21.

⁸⁵ Paaskoski 2017, 158.

⁸⁶ Harrikari 2019, 176.

⁸⁷ Harrikari 2019, 176-177.

Lasten ja naisten asemaa sekä suojelulainsäädäntöä käsiteltiin useilla valtiopäivillä eduskuntauudistuksen jälkeen. Nämä asiat eivät kuitenkaan edenneet toivotulla tavalla. Lainsäädäntötyö eduskunnassa oli hankalaa, koska eduskunta hajotettiin useampaan kertaan 1900-luvun ensimmäisellä vuosikymmenellä. Lasten julkisoikeudellista suojelulainsäädäntöä käsiteltiin ensimmäisen kerran vuoden 1909 valtiopäivillä.⁸⁸

Vuonna 1921 eduskunnassa säädettiin laki yleisestä oppivelvollisuudesta. Tämä laki ei kuitenkaan koskenut niin sanottuja vajaamielisiä lapsia. Koulujen johtokunnilla oli mahdollisuus vapauttaa heidät oppivelvollisuudesta. Vuonna 1922 säädetyssä köyhäinhoitolaissa todettiin, että kehitysvammaisilla oli oikeus hoivaan ja opetukseen sellaisissa laitoksissa, jotka soveltuvat heidän opetukseensa. Tällaisia laitoksia oli Suomessa vain muutamia ja sen vuoksi kehitysvammaisten erillishoito käytännöllisesti katsoen jäi toteutumatta.⁸⁹

Valtiopäivillä tehtiin aloite vuonna 1924, jonka mukaan uudet tylsämielislaitokset saisivat perustamiskustannuksiin sekä toimintaansa tukea valtiolta. Tämä johti siihen, että kolme vuotta myöhemmin säädettiin laki tylsämielisten hoitoa ja kasvatusta varten toimivien kunnallisten ja yksityisten laitosten avusta. Vuonna 1927 säädetyssä lain mukaan valtio osallistui kehitysvammalaitosten toimintaan myöntämällä niille 25-40 prosentin avustusta perustamiskustannuksiin. Sosiaaliministeriö kattoi kohtuulliseksi katsotuista vuosimenoista 50 prosenttia, kun lapset olivat tulleet laitokseen alle 16-vuotiaana. Avustukset myönnettiin, jos ohjesäännöt ja työohjelmat olivat hyväksytyt sosiaaliministeriössä.⁹⁰

⁸⁸ Harrikari 2019, 177.

⁸⁹ Repo 2004, 23.

⁹⁰ Paaskoski 2017, 159.

4.3. Kehitysvammaatyön uranuurtajia Suomessa

Helsingin diakonissalaitoksella on ollut merkittävä rooli suomalaisten kehitysvammaisten hoidon, kasvatuksen sekä suojelun järjestämisessä. Tämä organisaatio oli ensimmäisten yksityisten suomalaisten joukossa tekemässä työtä kehitysvammaisten ihmisten hyväksi.⁹¹ Rinnekodin edeltäjä yksityinen kehitysvammaisille tarkoitettu hoitokoti avattiin vuonna 1927 Helsinkiin.

Diakonissalaitoksen ja samalla suomalaisen kehitysvammaatyön uranuurtajat Aino Miettinen ja Fanny Piekkala aloittivat kahden sokean kehitysvammaisen lapsen hoidon vuonna 1927. Myöhemmin Rinnekodiksi muuttuneen hoitoyksikön perustamisen mahdollisti yksityiseltä henkilöltä saatu suuri rahallinen avustus. Voidaan todeta, että Rinnekodin juuret ulottuvat 1920-luvun loppupuolelle.⁹²

Kehitysvammaisille tarkoitettujen hoitolaitosten perustamisen taustalla vaikutti 1930-luvulla medikalisaatio. Tämän käsityksen kautta tarkasteltiin ihmisen ja yhteiskunnan välistä suhdetta lääketieteen kautta. Medikalisaation myötä tieteellisen tiedon määrä kasvoi ja siitä seurasi, että erityisopetuksen sekä hoidon kysyntä kasvoivat.⁹³

Eduskunta hyväksyi vuonna 1935 lain ja asetuksen sterilisaatiosta. Tämän lain valmistelutyötä leimasivat Suomessa rotuhygieeniset argumentit. Suomalaista yhteiskuntaa haluttiin suojella degeneraatiolta ja kehitysvammaisten seksuaalisuutta haluttiin kontrolloida. Tämän lain perusteella steriloitiin Suomessa kymmeniä naisia vuosittain 1930-luvulla. Suomen steriloimislain malli oli haettu Tanskasta.⁹⁴

Suomessa toteutettiin useita yhteiskunnallisia uudistuksia 1930-luvulla. Yksi niistä oli vuonna 1937 voimaan astunut Kansaneläkelaki. Sen myötä Suomeen perustettiin myös Kansaneläkelaitos. Tämän

⁹¹ Paaskoski 2017, 159.

⁹² Paaskoski 2017, 158.

⁹³ Paaskoski 2017, 159.

⁹⁴ Paaskoski 2017, 167.

uudistuksen myötä suomalaisten sosiaaliturva parani. Kansaneläke perustui säästöhenkivakuutukseen, joka maksettiin henkilökohtaiselle tilille Kelaan. Invalidiliitto perustettiin vuonna 1938. Sen yksiselitteinen tehtävä oli ajaa erityisesti siviili-invalidien etuja. Sotainvalidien järjestötoiminta oli jo toisen maailmansodan ensihetkien jälkeen myös erittäin aktiivista Suomessa. Se oli esimerkkinä muille vammaisryhmille. Järjestöjen yhteistyötä pyrittiin lisäämään kaikin keinoin.⁹⁵

Ennen toista maailmansotaa Suomeen oli syntynyt useita kehitysvammalaitoksia ja tylsämielisille osastoja sairaaloiden yhteyteen. Näissä yksiköissä oli kuitenkin vain alle tuhat hoitopaikkaa ja sen vuoksi pula laitoshoitopaikoista oli suuri. Laitosten perustamista perusteltiin muun muassa perheiden avuntarpeella, mutta myös rotuhygieeniset näkemykset olivat useasti taustalla. Yleisellä tasolla tahtotila oli sellainen, että laitoksissa kehitysvammaiset eivät häiritse muuta yhteiskuntaa ja samalla heidän lisääntymistään oli helpompi kontrolloida. Akuutin hoitopaikkapulan myötä auttaminen oli yleensä niin sanottua massahoitoa, jossa yksilöä ei ollut mahdollista huomioida tarpeeksi.⁹⁶

4.4. Kehitysvammaisten asema sodan jälkeen

Talvi- ja jatkosodan sekä Lapin sodan myötä suomalainen yhteiskunta muuttui paljon, koska kolmessa eri sodassa vammautui yli 200 000 suomalaista. Yli 50 000 ihmisen vamma jäi pysyväksi. Sen vuoksi vammaisuudesta muotoutui suuri yhteiskunnallinen kysymys. Samalla suhtautuminen vammaisuuteen muuttui ihmisten kesken huomattavasti.⁹⁷

Kehitysvammaisten asemaan kiinnitettiin suurempi huomio eri puolilla maailmaa toisen maailmansodan jälkeen. Laitospainotteinen aikakausi alkoi kehitysvammahuollossa sen jälkeen eri puolilla

⁹⁵ Repo 2004, 23.

⁹⁶ Repo 2004, 21.

⁹⁷ Harjula, 1996, 17.

maailmaa. Hoitopaikkoja oli kuitenkin liian vähän tälle erityisryhmälle niin Suomessa kuin muuallakin. Laitospainotteisuuden vuoksi palvelujärjestelmä säilyi kuitenkin luonteeltaan eristävänä. Useat tämän ajan tavoitteet ovat kuitenkin edelleen ajankohtaisia tukipalveluja kehitysvammaisten arjessa.⁹⁸

Vajaamielislain⁹⁹ (107/1958) hyväksymisen jälkeen Suomessa alkoi laitosverkoston rakentaminen kehitysvammaisia ihmisiä varten. Asumispalvelujen laitospainotteisuus ja verkoston hajanaisuus havaittiin jo seuraavan vuosikymmenen alussa ja se koettiin jo ongelmaksi, joka oli ratkaistava nopeasti. Samaan aikaan kansainväliset vammaistutkijat Pohjoismaissa ja Yhdysvalloissa puhuivat kehitysvammaisten ihmisten normaalin elämän puolesta. Keskusteluun nousi uusi käsite normalisaatio. Ruotsalainen Bengt Nirjen käsitys normalisaatiosta sai paljon huomiota kehitysvammaisten elämää koskevissa keskusteluissa 1960-luvun lopussa. Normalisaation mukaan kehitysvammaisille tulisi olla samanlaiset mahdollisuudet ja olosuhteet yhteiskunnassa kuin niin sanotuilla tavallisilla ihmisillä.¹⁰⁰ Ruotsalaisen Bengt Erik Erikssonin mukaan vammaisuuden ja normaaliuden välinen kuilu on merkityksellinen tutkimuskohde.¹⁰¹

Toisen maailmansodan jälkeen talvi- ja jatkosodassa sekä Lapin sodassa vammautuneiden yhteiskunnallista asemaa parannettiin pääosin erillislakien avulla. Eduskunnassa säädettiin muun muassa sotavammalaki, sotatapaturmalaki ja työhuoltoon koskeva laki. Sodassa vammautuneiden yhteiskunnallisia oloja parannettiin myös Sotainvalidien Veljesliiton toiminnan kautta. Yhteiskunnallinen huomio kiinnittyi vammautuneisiin ja heidän ongelmiansa ratkaisemiseen heti sodan jälkeen. Yhteisten toimintamallien kehittäminen edisti

⁹⁸ Kaski-Manninen-Pihko 2012, 262.

⁹⁹ Vajaamielislaki 107/1958

¹⁰⁰ Seppälä Teoksessa Pois Laitoksista 2010, 186-187.

¹⁰¹ Harjula, 1996, 16.

vammaishuollon kokonaisvaltaista kehittymistä laajemminkin erityisesti fyysisesti vammaisten osalta. Huomio kohdistettiin muun muassa vammaisuuden aiheuttamiin taloudellisiin haasteisiin ja jatkokuntoutukseen.¹⁰²

Suomen eduskunta sääti vuonna 1946 invalidihuoltolain. Tätä lakia ei säädetty yksinomaan sodassa vammautuneille, vaan lain ansiosta myös kehitysvammaisilla ihmisillä oli oikeus saada valtion maksamaa lääkintähuoltoa ja koulutusta. Tämän lain tukitoimien piiriin kuuluvien joukko kasvoi paljon seuraavien vuosikymmenten aikana.¹⁰³

Sota-ajan tapahtumat vaikuttivat paljon suomalaisen vammais- ja kehitysvammahuollon palvelujen kehittämiseen sodan jälkeen. Sen vuoksi todettiin, että valtiolla on velvoite hoitaa sota-aikana terveytensä ja työkykynsä menettäneiden ihmisten asiat kuntoon.¹⁰⁴

Sotien jälkeen yhteiskunta otti yhä enemmän roolia kehitysvammahuollon järjestämisestä Suomessa. Kuntien mielestä vaikeasti kehitysvammaisten ihmisten laitoshoidon järjestäminen oli asia, jonka valtion oli järjestettävä. Kuntien mielestä vain suurilla kunnilla olisi ollut mahdollisuus järjestää tällainen hoito vaikeasti kehitysvammaisille. Sen vuoksi Suomeen suunniteltiin keskuslaitosjärjestelmä, jossa eri puolilla maatamme sijaitsevat keskuslaitokset kantaisivat päävastuun kehitysvammaisten huollosta.¹⁰⁵

Kehitysvammahuollon keskuslaitoksia oli ensimmäisten suunnitelmien mukaan tarkoitus rakentaa viisi kappaletta Suomeen. Lopulta Suomi jaettiin 15 piiriin, joissa jokaisessa tuli olla yksi keskuslaitos. Vain Ahvenanmaalle ja Helsingille oli annettu lupa

¹⁰² Repo 2004, 23.

¹⁰³ Repo 2004, 23.

¹⁰⁴ Repo 2004, 23.

¹⁰⁵ Repo 2004, 21.

perustaa yksin oma keskuslaitos. Uusien laitosten rakennustyöt aloitettiin kuitenkin vasta 1960-luvun alussa.¹⁰⁶

Uusien keskuslaitosten perustamisten myötä laitospaikkojen määrä nousi merkittävästi. Suomessa oli 860 laitoshoitopaikkaa vuonna 1950, kun niiden määrä oli kasvanut vuoteen 1980 mennessä 5590. Suomalaisessa yhteiskunnassa kehitettiin samaan aikaan avohuoltojärjestelmää ja näiden yksiköiden tarjoamien palvelujen piiriin asettuivat ne, jotka tarvitsivat lähinnä opetus- tai työtoimintapalveluja.¹⁰⁷

Suomeen haluttiin rakentaa suuria keskuslaitoksia sen vuoksi, että niihin olisi mahdollista saada koulutettua henkilökuntaa. Suomalaiset päättäjät uskoivat, että isot yksiköt olisivat taloudellisia ylläpitää. Yksi tavoite oli luoda keskuslaitoksista pienoisyhteiskuntia, joissa vammaisen ei tarvitsisi tuntea itseään jatkuvasti erilaiseksi. Samassa paikassa oli mahdollisuus käydä koulua ja viettää vapaa-aikaa. Vanhemmille kehitysvammaisille oli tarkoitus järjestää keskuslaitoksen alueella työtoimintaa.¹⁰⁸

4.5. Vajaamielislaki ja keskuslaitosten rakentaminen

Vuonna 1958 eduskunnassa säädettiin vajaamielislaki. Myöhemmin seuraavalla vuosikymmenellä vajaamielisiä kutsuttiin kehitysvammaisiksi. Heitä varten oli suunniteltu keskuslaitoksia. Kehitysvammaisia oli hoidettava suunnitelmien mukaisesti keskuslaitoksissa tai niihin kuuluvilla osastoilla.¹⁰⁹ Eduskunta säätöi vajaamielislain ja -asetuksen vuonna 1958. Jokaisen kaupungin ja kunnan sosiaalilautakunnan tuli ylläpitää kortistoa tai luetteloa alueella asuvista vajaamielisistä. Kehitysvammaisia kutsuttiin vielä 1950-luvulla yleisesti vajaamielisiksi Suomessa. Jokaisen suomalaisen kaupungin tai kunnan oli huolehdittava niiden alueella asuvista

¹⁰⁶ Repo 2004, 21.

¹⁰⁷ Repo 2004, 22.

¹⁰⁸ Repo 2004, 22.

¹⁰⁹ Forsius 1992, 371.

vajaamielisistä ja ne velvoitettiin toimittamaan vajaamieliset lain edellyttämään huoltoon. Heitä tuli hoitaa erityisesti kunnallisissa, valtiollisissa tai yksityisissä keskuslaitoksissa.¹¹⁰

Vajaamielishuollon suunnitelmakomitea aloitti työnsä vuonna 1959. Sen perustehtävä oli ehdottaa muun muassa vajaamielishuollon piirijako Suomessa. Komitea jätti mietintönsä vuonna 1961 ja siinä ehdotettiin, että vajaamielishuolto järjestettäisiin piirijaon pohjalta. Vajaamielisten laitoshuolto tulisi keskittää jokaiseen vajaamielishuoltopiiriin rakennettavaan keskuslaitokseen. Näiden keskuslaitosten rakentaminen annettiin kuntien muodostamien kuntaliittojen tehtäviksi. Heikossa taloudellisessa tilanteessa olevia kuntien mukaantuloa helpotettiin vajaamielislakiin perustuvalla valtion subventoimalla lainalla.

Suomalaisessa sosiaalipolitiikassa erityisesti kehitysvammaisia ihmisiä koskeva laitokeskeisen hoitomuodon suosiminen alkoi muuttua 1960-luvun loppupuolella hajasijoittamista suosivaksi. Seuraavalla vuosikymmenellä avohuollon palveluiden kehittäminen nousi keskiöön, kun vielä samaan aikaan rakennettiin viimeisiä keskuslaitoksia Suomeen.¹¹¹

Laitokeskeinen ajattelutapa muuttui jo 1960-luvun lopulla avohuoltoa suosivaksi. Tätä toimintamallia kehitettiin voimakkaasti suomalaisessa yhteiskunnassa, kun samaan aikaan rakennettiin viimeisiä keskuslaitoksia. Jo 1960-luvun lopulla useimmissa keskuslaitoksissa hoito-osastot suunniteltiin alle 10 kehitysvammaisen yksiköiksi. Ne sijoitettiin keskuslaitoksen eri osiin, jotta kehitysvammaisilla olisi tarpeeksi tilaa elää normaalisti.¹¹²

Kansainvälinen ihmisoikeusliike nosti julkisessa keskustelussa esiin 1960-luvulla erilaisten vähemmistöjen oikeuksia. Erilaiset pakkovaltaa käyttävät laitokset, kuten mielisairaalat ja kehitysvammalaitokset

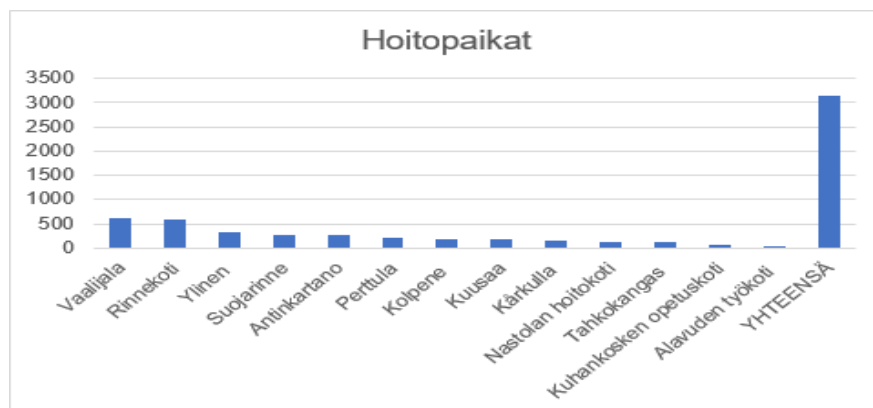
¹¹⁰ Haastola 1997, 29.

¹¹¹ Repo 2004, 22

¹¹² Repo 2004, 22.

joutuivat kritiikin kohteeksi. Tämän vuoksi suomalaisen peruskoulu-uudistuksen yhteydessä erityisopetus tuotiin osaksi yleisopetuksen yhteydessä annettavaa opetusta. Tämä muutos ei ollut suomalaisen koulutusjärjestelmän ansiota, vaan kansainvälinen ihmisoikeusliike sai aikaan suuria muutoksia eri puolilla maailmaa 1960-luvun lopussa.¹¹³

Kaikissa länsimaissa kehitysvammaisten laitoshoido ainoa vaihtoehto vielä 1960-luvulla. Yksityisiä kehitysvammaisille suunnattuja palveluntuottajia ei ollut organisoimassa tätä toimintaa muutamaa yksityistä poikkeusta lukuun ottamatta. Ruotsissa ja Tanskassa muotoiltiin kehitysvammapalvelujen kehitystä ohjannut niin sanottu normalisaatio-periaate. Ihmisoikeusaktiivit ja useat tutkijat arvostelivat laitoshoidoa. Normalisaatio-periaatetta olivat kehittäneet Pohjoismaissa asuneet tutkijat, mutta heidän ajatuksensa sai vastakaikua myös Pohjois-Amerikasta. Normalisaatio-periaatteen takana olivat ruotsalainen Bengt Nirje ja tanskalainen Nils Bank-Mikkelsen. Usein tähän joukkoon liitetään myös kanadalainen Wolf Wolfensberger.¹¹⁴



Taulukko 2. Kehitysvammaisille suunnattuja hoitopaikkoja oli Suomessa vuonna 1969 hieman yli 3000. Suurin osa niistä oli rakennettu Etelä-Suomeen.

¹¹³ Kivirauma 2015, 39.

¹¹⁴ Mietola-Teittinen-Vesala, 2013, 9.

Suomalaisessa yhteiskunnassa koettiin nopea ja voimakas sosiaalinen, taloudellinen sekä yhteiskunnallinen muutos 1960-luvulla. Yhteiskuntamme elinkeinorakenne muuttui nopeammin kuin missään muussa OECD:n jäsenmaassa. Maaseudulta muutti paljon ihmisiä työn perässä Etelä-Suomen suuriin kaupunkeihin ja entistä suurempi osa heistä oli riippuvaisia palkkatyöstä.¹¹⁵

Myös suomalaisessa yhteiskunnassa lastensuojeluun ja lastenkoteihin kohdistui kritiikkiä kansainvälisen esimerkin mukaisesti 1960-luvulla. Kritiikin mukaan koulukodit olivat laitoksia, jotka leimasivat liikaa oppilaita.¹¹⁶

Suomessa viimeiset keskuslaitokset rakennettiin valmiiksi 1970-luvun lopulla. Kehitysvammaisten laitoshoidon purkuprosessi aloitettiin ensimmäisenä Yhdysvalloissa 1970-luvun lopulla. Varsinainen kehitysvammaisten laitoshoidon purkuprosessi ajoittui Yhdysvalloissa 1980-luvulle. Pohjoismaista Norja luopui ensimmäisenä kehitysvammaisten laitoshoidosta. Ruotsi taas kehitti yhteisömuotoisia kehitysvammaisten asumispalveluja aktiivisesti 1980-luvulla.¹¹⁷

4.6. Kehitysvammaiset Päijät-Hämeessä

Kasvatusneuvolatoiminta alkoi Lahdessa vuonna 1955. Heti tämän toiminnan alkumetreillä todettiin, että vajaamielishoito oli kaupungissa puutteellisesti järjestetty. Tästä syystä kasvatusneuvola ja seurakunta järjestivät kouluikäisille kehitysvammaisille kerhotoimintaa.¹¹⁸

Eduskunta sääti Vajaamielislain ja -asetuksen vuonna 1958. Silloin määriteltiin, että vajaamielishuoltoon kuuluivat muun muassa hoito-, kasvatus-, kuntoutus-, opetus- ja tutkimustoiminta. Jokaisessa Suomen kaupungissa ja kunnassa sosiaalilautakunnan tehtävänä oli ylläpitää kortistoa kunnassa asuvista vajaamielisistä. Kuntien

¹¹⁵ Harrikari 2019, 251.

¹¹⁶ Harrikari 2019, 251.

¹¹⁷ Mietola & Vesala & Teittinen 2013, 9.

¹¹⁸ Forsius 1993, 408.

tehtävänä oli myös huolehtia siitä, että vajaamieliset saavat hoitoa kunnallisissa, valtiolisissa tai yksityisissä hoitolaitoksissa.¹¹⁹

Lahdessa ei oikein ymmärretty vajaamielislain tuomia mahdollisuuksia ja sen vuoksi täällä jouduttiin usein turvautumaan yksityisten järjestöjen apuun. Kasvatusneuvolan johtokunta muistutti vuonna 1959 kaupunginhallitusta siitä, että vajaamielisten asiat eivät ole edellisenä vuonna säädetyn vajaamielislain määrittelemällä tasolla. Lahden diakonialaitos ja kasvatusneuvolan virkamiehet olivat käyneet vapaamuotoista keskustelua, jos esimerkiksi diakonialaitoksella olisi ollut haluja kehittää vajaamielistyötä.¹²⁰

Vajaamielislain säätämisen jälkeen käynnistettiin vajaamielislaitosten perustamishankkeita. Useat hankkeet etenivät kuitenkin hitaasti. Lahti aloitti yhdessä Heinolan ja Riihimäen kanssa suunnittelemaan vajaamieliskuntaliiton perustamista, koska sillä oli hoitovaikeuksia kehitysvammaisten asukkaiden kanssa. Lahden kaupunginhallituksen mukaan vajaamielislaitos olisi pitänyt sijoittaa Hausjärvelle, mutta suunnitelman rauettua, se päätti, että laitos on mahdollista sijoittaa Lammille. Tämän jälkeen päätettiin, että Ronnin keskuslaitos rakennetaan Lammille. Kuntainliitossa mukana olleet kunnat olivat varanneet Ronnilta yhteensä 424 hoitopaikkaa. Lahti oli varannut 120 paikkaa kehitysvammaiselle asukkaalleen sieltä. Tässä kuntainliitossa oli mukana 5 kaupunkia 26 maalaiskuntaa.¹²¹

Vajaamielislaki oli velvoittanut kaupungeja ja kuntia keräämään arkistoihinsa tiedot alueellaan asuvista kehitysvammaisista. Ronnin keskuslaitoksen toiminta-alueella asui yli 1200 kehitysvammaista. Keskuslaitoksen ensimmäisen toimintavuoden aikana kerättiin tietoa kotona asuvien kehitysvammaisten hoito-ongelmista ja heidän vanhempinsa hoitotarpeista. Tämän selvityksen avulla oli mahdollista kartoittaa avohuoltotoimintojen luonne ja tarve alueella.

¹¹⁹ Vajaamielislaki. Suomen asetuskokoelma 1958 N:o 107.

¹²⁰ Forsius 1993, 409.

¹²¹ Forsius 1993, 353.

Myös keskuslaitoksen erityistilojen sekä osastojen rakennustarve kartoitettiin samalla.¹²²

Ronnin keskuslaitoksen ensimmäisen toimintavuoden päättyessä vuonna 1969 siellä oli käytössä 96 hoitopaikkaa. Lahden kaupungille oli ositettu sieltä 28 hoitopaikkaa. Rakennustöiden edetessä seuraavan vuoden lopussa hoitopaikkoja oli jo 300 ja lahtelaisille kehitysvammaisille oli osoitettu 85 hoitopaikkaa.¹²³

Valtioneuvosto antoi vuonna 1969 asetuksen, jonka perusteella oli mahdollista siirtää harkinnanvaraista valtionapua kehitysvammaisten avohuoltopalveluihin. Valtionapua oli mahdollisuus käyttää askartelutyön materiaalihankintoihin, avohuollon erikoistyöntekijän palkkaukseen, kerho- ja leiritoimintaan sekä kurssi- ja valistustoimintaan.¹²⁴

5. SYLVIA-KOTI JA ENSIMMÄINEN CAMPHILL SUOMEEN

Friedrich ja Kaarina Heimsch kertovat haastattelussaan, että he olivat opiskelleet Camphill-yhteisössä Skotlannissa. He muuttivat takaisin Suomeen vuonna 1964.¹²⁵ ”Meillä oli myös unelma, että Suomeen perustettaisiin hoitopedagogiaan perustuva oma Camphill-yhteisö. Kehitysvammaiset oli suljettu pois normaalista arkipäiväisestä elämästä vielä 1960-luvulla. Heidät oli saatava takaisin tavalliseen elämänrytmiin.”¹²⁶

Hyvinkäällä oli toiminut 1950-luvulta lähtien Sylvia-koti, jota oli johtanut Carita Stenbäck.¹²⁷ ”Hänen johtamassaan yksikössä hoidettiin kehitysvammaisia lapsia hoitopedagogisin menetelmin, mutta se ei ollut kuitenkaan varsinainen Camphill-yhteisö. Henkilökunta ei asunut

¹²² Forsius 1993, 353-354.

¹²³ Forsius 1993, 354-355.

¹²⁴ Haastola 1997, 109.

¹²⁵ Yksityishaastattelu Heimsch Friedrich ja Kaarina 16.5.2007. Folder C, DW_C0950

¹²⁶ Yksityishaastattelu Heimsch Friedrich ja Kaarina 16.5.2007. Folder C, DW_C0950

¹²⁷ Forsius 1993, 411.

kehitysvammaisten lasten kanssa yhdessä Hyvinkään hoitoyksikössä. Stenbäck halusi, että otan vastuun yhdessä vaimoni kanssa Sylvia-kodin kehittamisestä ja tulevaisuudesta. Hän esitti myös toiveen, että he jatkaisivat Suomessa hoitopedagogisen työn viemistä eteenpäin.¹²⁸

Friedrich ja Kaarina Heimsch kertoivat, että he eivät voineet kieltäytyä tästä tarjouksesta ja mahdollisuudesta lähteä kehittämään Sylvia-kotia eteenpäin. Sen vuoksi he jäivät Suomeen asumaan, vaikka heidän suunnitelmissaan oli paluu takaisin Skotlantiin.¹²⁹

Hyvinkäällä pitkään toiminut Sylvia-koti ei tarjonnut enää mahdollisuuksia hoitoyhteisön kehittämistyölle. Sen vuoksi 19.2.1967 nimetty uusi johtokunta alkoi puheenjohtaja Erkki Huurtamon johdolla etsiä uutta toimipistettä hoitokodille.¹³⁰

”Minä opetin lahtelaisille yritysjohtajille englannin ja saksan kieltä perustamassani kielikoulussa. Samalla edistin omien tuttavieni kautta hoitokotiasiaa Lahdessa. Meidän määrätietoisien työn ja verkostojen ansiosta Lahden kaupungin sosiaalilautakunta sai käsiteltäväkseen kokoukseensa jo saman vuoden marraskuussa Förening Sylvia hemmet - Sylvia-koti yhdistyksen sijoittumisasian Lahteen.”¹³¹

Lahden kaupungin sosiaalilautakunta pohti Sylvia-kodin siirtämistä Lahteen 17.11.1967. Lautakunta totesi, että ennusteiden mukaan kaupungin väkiluku ylittää 100 000 asukkaan rajan vuonna 1975. Tämä tarkoitti sitä, että vajaamielishoitopaikkojen tarve lisääntyy ja sen vuoksi sosiaalilautakunta kannattaa Sylvia-kodin Lahteen siirtoa. Sosiaalilautakunnan mukaan Lahden kaupungille ei aiheutuisi ensimmäisessä rakennusvaiheessa kuluja, koska se luovuttaisi vain maa-alueen Sylvia-kodin käyttöön. Sen lisäksi lautakunta totesi, että laajentuessaan Lahteen siirtyvä hoitolaitos olisi merkittävä työllistäjä.

¹²⁸ Yksityishaastattelu Heimsch Friedrich ja Kaarina 16.5.2007. Folder C, DW_C0950

¹²⁹ Yksityishaastattelu Heimsch Friedrich ja Kaarina 16.5.2007. Folder C, DW_C0950

¹³⁰ Yksityishaastattelu Heimsch Friedrich ja Kaarina 16.5.2007. Folder C, DW_C0950

¹³¹ Yksityishaastattelu Heimsch Friedrich ja Kaarina 16.5.2007. Folder C, DW_C0950

Suunnitelmien mukaan laajimmillaan siellä työskenteli yli 100 työntekijää, jotka hoitaisivat kehitysvammaisia lapsia sekä nuoria.¹³²

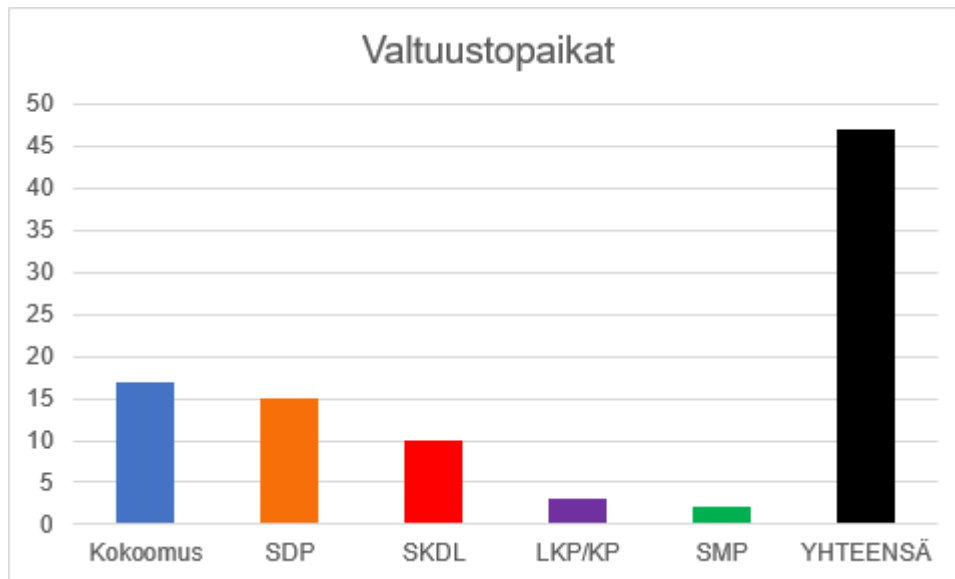
Sosiaalilautakunta puolsi Sylvia-kodin hakemusta, koska kaupungilla olisi aina ensisijainen oikeus hankkia hoitopaikkoja uudesta laitoksesta kaupungissa syntyneille kehitysvammaisille lapsille. Lautakunta ehdotti, että kaupunginhallitus osoittaisi Sylvia-koti yhdistykselle heidän tarkoitukseensa sopivan tontin, jotta yhdistys voisi laatia alueelle luonnospiirustukset. Teknisen viraston kaupunkisuunnitteluosasto esitti 29.1.1968 päivätyllä kirjeellä kahta eri maa-aluetta yhdistyksen käyttöön. Sen mukaan Ristolanmäen maa-alue olisi mahdollista liittää kaupungin viemäri- ja vesiverkoston. Patomäen uudelta omakotialueelta olisi mahdollista rakentaa 1200 metriä pitkä viemäri- ja vesijohtoverkosto yhdistyksen haluamalle tontille.¹³³

Lahden kaupunginhallitus käsitteli kokouksessaan Sylvia-kodin perustamista Lahteen 12.2.1968. Kaupunginhallitus päätti, että yhdistykselle osoitetaan Ristolanmäen alueelta 5-10 hehtaarin suuruinen maa-alue vuokravapaasti. Samassa yhteydessä kaupunginhallitus velvoitti kaupunginkanslian aloittamaan neuvottelut yhdistyksen kanssa, jotta sopimus saataisiin aikaan. Lahden kaupunginvaltuusto ja Förening Sylvia hemmet - Sylvia-koti - yhdistyksen välinen vuokrasopimus hyväksyttiin kaupunginvaltuustossa 18.3.1968. Samalla sovittiin, että yhdistyksen hoitolaitos siirretään Hyvinkäältä Lahteen. Kuukautta myöhemmin sosiaaliministeri J.E. Partanen myönsi Sylvia-koti yhdistykselle luvan perustaa vajaamielisten opetus- ja työkodin Lahteen sen perustamissuunnitelman mukaisesti. Friedrich Heimsch kuvasi prosessia ”Teimme sopimuksen rakennusfirman kanssa, joka lupasi rakentaa koulun ja kolme asuintaloa miljoonalla markalla. Ensimmäiseksi rakensimme autoallin, joka valmistui 31.12.1968.

¹³² Kopio Lahden kaupungin sosiaalilautakunnan kokouspöytäkirjasta 17.11.1967

¹³³ Lahden kaupungin suunnitteluosasto muistio 29.1.1968

Rakennusviranomaiset hyväksyivät sen ja tämä oli koko suuren rakennusprojektin alku.¹³⁴



Taulukko 3. Lahden kaupunginvaltuuston puolueiden välinen paikkajakauma vuonna 1968.

Sylvia-kodin perustajalla Friedrich Heimschilla oli olemassa henkilökohtaiset suhteet useaan Lahden vaikutusvaltaisimpaan poliitikkoon 1960-luvun lopulla. Hän sanoi haastattelussaan, että sosialidemokraattitaustainen Teemu Hiltunen oli Lahden kaupunginjohtaja ja Erkki Huurtamo oli kokoomustaustainen kansanedustaja ja valtiovarainministeri.¹³⁵ ”Heidän myötämielisyydellään oli iso merkitys, kun Sylvia-kodin siirtoa Lahteen valmisteltiin vuodesta 1967 lähtien.”¹³⁶

Lahden kaupunginvaltuustossa oli vuonna 1968 yhteensä 47 kaupunginvaltuutettua. Kahden suurimman puolueen äänin päätettiin, että Sylvia-kodille osoitetaan maa-alue Lahdesta ja kaupunki ostaa heti toiminnan alkaessa 10 kehitysvammaiselle lapselle sieltä hoitopaikan. Sylvia-koti avattiin Lahdessa 9.3.1970.¹³⁷

¹³⁴ Kopio Lahden kaupunginhallituksen pöytäkirjasta 12.2.1968

¹³⁵ Yksityishaastattelu Heimsch Friedrich ja Kaarina 16.5.2007. Folder C, DW_C0950

¹³⁶ Yksityishaastattelu Heimsch Friedrich ja Kaarina 16.5.2007. Folder C, DW_C0950

¹³⁷ Kopio Lahden kaupunginvaltuuston kokoonpanosta vuodelta 1968.

5.1. Sylvia-kodin toiminta alkaa Lahdessa

Suomen ensimmäinen Camphill-yhteisö perustettiin Lahteen vuonna 1970. Lahden kaupunki tarjosi Hyvinkäällä toimivalle Sylvia-koti yhdistykselle vuonna 1968 maa-alueita Renkomäestä Ristolantien tilalta, jotta yhdistys voisi laajentaa toimintaansa.¹³⁸

Lahteen perustettu kehitysvammaisten lasten hoito- ja koulukoti oli Suomen ensimmäinen varsinainen Camphill-liikkeen ideaaliin pohjautuva yksikkö.

Sylvia-kodissa oli hoitopaikka lähes 50 kehitysvammaiselle lapselle. Sinne sijoitettiin kehitysvammaisia lapsia eri puolilta Suomea kuntien ja kuntayhtymien kanssa tehtyjen hoitosopimusten perusteella. Lahden kaupunki varasi heti rakennustöiden alkamishetkellä Sylvia -kodista 10 hoitopaikkaa kehitysvammaisille lapsille.¹³⁹

Sylvia-kodin perustajan Friedrich Heimschin mukaan uusi erityiskoulu ja hoitokoti kiinnostivat varsinkin sosiaali- ja terveysalan ihmisiä. Uudessa hoitokodissa vieraili paljon ihmisiä eri puolilta Suomea. Yksityistä kehitysvammaisille tarkoitettua hoitolaitosta johtanut Heimsch kertoo, että Sylvia-koti oli oleellisesti halvempi vaihtoehto kuin muut vastaavat valtion tukemat hoitolaitokset.¹⁴⁰

Oulussa järjestettiin Kehitysvammaliiton valtakunnalliset päivät vuonna 1971. Siellä sosiaali- ja terveysministeri Katri-Helena Eskelinen kertoi, että hallitus keskittyy tulevaisuudessa lähinnä avohuollon kehittämistoimintaan.¹⁴¹

Sylvia-kodissa panostettiin laadukkaaseen kehitysvammaisten hoitoon koko 1970-luvun ajan varsin pienellä henkilökuntamäärällä. Silloin henkilökunnalla ei ollut resursseja ylläpitää suhteita ympäröivään yhteiskuntaan. Sen vuoksi Sylvia-koti herätti ihmisissä

¹³⁸ Forsius 1993, 411.

¹³⁹ Forsius 1993, 411.

¹⁴⁰ Yksityishaastattelu Heimsch Friedrich ja Kaarina 16.5.2007. Folder C, DW_C0950

¹⁴¹ Haastola 1997, 109.

erilaisia ajatuksia ja tunteita. Uusi ajattelutapa ja maailmankatsomus antroposofia aiheutti myös epäilyksiä.¹⁴²

Maija Kuusisto aloitti hoitoapulaisena Hyvinkään Sylvia-kodissa vuonna 1967. Hän kertoo, että siellä oli pienen lastenkodin lämminhenkinen ilmapiiri ja lapsilla oli hyvä olla. Lapsia hoidettiin Sylvia-kodissa eri tavalla kuin muualla. Kehitysvammaiset ruokailivat yhdessä hoitajien kanssa, kun taas tavallisissa hoitolaitoksissa hoitajat seisoivat lasten takana ohjaten ruokailua. Kuusiston mielestä Sylvia-kodissa oli humanimpi lähestymistapa kehitysvammaisiin lapsiin ja nuoriin kuin muualla.¹⁴³

Maija Kuusisto lähti yhdessä miehensä Aimo Kuusiston kanssa opiskelemaan hoitopedagogiikkaa samaan Camphill-yhteisöön, jossa Lahden Sylvia-kodin perustaneet Friedrich ja Kaarina Heimsch olivat opiskelleet aikaisemmin. Tässä paikassa Camphill-liike oli saanut alkunsa vuonna 1939. Kuusistot seurasivat Lahteen rakennettavan uuden Sylvia-kodin rakennusprojektia vain kesälomiensa yhteydessä. He valmistuivat Skotlannista hoitopedagogeiksi vuonna 1971. Samana vuonna he palasivat hoitotyöhön uuteen kehitysvammaisten hoitokotiin Lahteen.¹⁴⁴

Kuusistojen mukaan Camphill-idea näytti toteutuvan Lahdessa erittäin hyvin. Lahdessa oli Kuusistojen näkökulmasta jo vuonna 1971 valmiina pieni Camphill-idylli, johon kuuluivat kolme uutta asuintaloa, koulu ja työpaja.¹⁴⁵

Skotlannissa Kuusistot olivat kuitenkin tottuneet erilaiseen hoitopedagogiseen yhteisöön. Vanhan ja uuden Camphill-yhteisön kokemuksen aiheuttivat molemmissa ristiriitaisia tunteita, mutta he innostuivat asiasta, niin paljon, että halusivat olla rakentamassa uutta yhteisöä kehitysvammaisille lapsille ja nuorille Suomeen. Pariskunnan mielestä kehitysvammaisten kanssa eläminen ja kaikki siihen liittyvä

¹⁴² Yksityishaastattelu Heimsch Friedrich ja Kaarina 16.5.2007. Folder C, DW_C0950

¹⁴³ Yksityishaastattelu Kuusisto Aimo ja Maija, 10.7.2007. Folder C, DW_C1079

¹⁴⁴ Yksityishaastattelu Kuusisto Aimo ja Maija, 10.7.2007. Folder C, DW_C1079

¹⁴⁵ Yksityishaastattelu Kuusisto Aimo ja Maija, 10.7.2007. Folder C, DW_C1079

työ oli vaativaa, mutta sillä oli pedagogisesti vankka pohja taustalla. Skotlannissa saatu oppi otettiin heti käyttöön Lahdessa.¹⁴⁶

5.2. Yhteisöllisyys herätti ihmetystä

Myöhemmin työuransa Lahden kaupungin sosiaalijohtajana tehnyt ja Sylvia-koti yhdistyksen johtokunnan jäsenenä ollut Risto Kajaste oli vuodet 1968-1971 hoitajana valtion vajaamielislaitoksessa Nastolassa. Hän kertoo, että suomalainen kehitysvammahuolto oli suuressa muutosprosessissa 1960-luvun lopulla.¹⁴⁷ ”Silloin oli tarkoitus jakaa maa erityishuoltopiireihin ja jokaiseen niistä olisi tullut yksi keskuslaitos kehitysvammaisille. Sylvia-kodin hoitopedagoginen ajattelutapa koettiin Kajasteen mielestä edistykselliseksi 1970-luvun alussa, koska siellä hoitajat ja kehitysvammaiset lapset asuivat yhdessä. Yhteisöllisyys oli suuri ihmetyksen aihe hoitajapiireissä 1970-luvun alussa. Myös muutama kollega lähti työhön Sylvia-kotiin.”¹⁴⁸

Lahdessa aloitettiin Sylvia-kodin valmistumisen myötä hoitopedagoginen seminaari, jossa perehdyttiin muun muassa yhteisiin kasvatukseen näkemyksiin. Kaikki Sylvia-kodissa työskennelleet ihmiset elivät tuolloin yhdessä kehitysvammaisten lasten kanssa. Jokaisella hoitokodissa asuvalla lapsella oli oma kotitalo, jossa he asuivat yhdessä toisten kehitysvammaisten lasten ja niin sanottujen talon vanhempien kanssa yhdessä. Talon vanhempina olivat Sylvia-kodissa asuvat ja työtä tekevät aikuiset, joilla saattoi olla myös oma perhe yhteisössä mukana.¹⁴⁹ Maija Kuusiston mukaan kehitysvammaisten lasten kasvatusta tukemaan perustettiin Sylvia-kotiin kollegio. Sen tehtävä oli kehittää ja valvoa kehitysvammaisten lasten hoitoa sekä kasvatusta Sylvia-kodissa.¹⁵⁰

¹⁴⁶ Yksityishaastattelu Kuusisto Aimo ja Maija, 10.7.2007. Folder C, DW_C1079

¹⁴⁷ Yksityishaastattelu Kajaste Risto 30.5.2007. Folder C, DW_C1013

¹⁴⁸ Yksityishaastattelu Kajaste Risto 30.5.2007. Folder C, DW_C1013

¹⁴⁹ Forsius 1993, 411.

¹⁵⁰ Yksityishaastattelu Kuusisto Aimo ja Maija, 10.7.2007. Folder C, DW_C1079

Sylvia-kodissa käytettiin vaihtoehtoisen lääketieteen menetelmiä jo 1970-luvun alussa. Siellä työskenteli myös lääkärimä Kari Krohn, joka oli perehtynyt siihen. Myös erilaiset hoitopedagogiaan liittyvät terapiamuodot olivat Kuusistojen kehitysvammaisten lasten käytettävissä. Kuusistot kertovat, että Sylvia-koti oli kaikkien silmien alla 1970-luvulla, koska hoitokoti oli uusi ja siellä kaiken toiminnan takana olivat saksalaisen Rudolf Steinerin ajatukset.¹⁵¹

Seminaarissa kaikki yhteisössä työskennelleet hoitopedagogit perehtyivät kehitysvammaisten asioihin ja siihen, miten yhteisöllisyyttä rakennetaan uudessa ympäristössä. Kaikilla työntekijöillä oli yhteistalous ja työt jaettiin kaikkien kesken tasan.¹⁵²

Sylvia-koti yhdistyksen toiminta laajeni voimakkaasti 1970-luvulla. Se vuokrasi Suomen Mielenterveysseuralta Tapolan kyläyhteisön vuonna 1974. Toimintaa laajennettiin, koska lapset ja nuoret olivat kasvamassa aikuisuuteen ja tämän ikäryhmän uudelle hoitoyhteisölle oli olemassa kysyntää. Camphill-yhteisöissä vanhemmilla on ollut aina iso rooli, jos toiminnan laajeneminen on ollut suunnitelmassa. Myös tässä yhteydessä vanhemmilla oli merkittävä rooli, kun toiminnan laajentamisesta suunniteltiin Orimattilan Niinikoskelle.¹⁵³

Kun Sylvia-koti oli vuokrannut Tapolan tilan Orimattilan Niinikoskelta, niin heti sen jälkeen alkoi henkilökunnan rekrytointi. Kuusiston pariskunta siirtyi vastuuhenkilöiksi Tapolan kyläyhteisöön rakentamaan uutta hoitokotia kehitysvammaisille aikuisille. Aluksi Tapolassa asui 12 kehitysvammaista ja seitsemän hoitajaa työskenteli siellä.¹⁵⁴

Sylvia-kodin perustaja Friedrich Heimsch mainitsee, että 1970-luvun lopussa oli pyrkimyksiä saada kehitysvammaisten hoitokoti yksityiseltä omistajalta pois. Hän ei kuitenkaan kirjassa tai nauhoituksessa

¹⁵¹ Yksityishaastattelu Kuusisto Aimo ja Maija, 10.7.2007. Folder C, DW_C1079

¹⁵² Yksityishaastattelu Kuusisto Aimo ja Maija, 10.7.2007. Folder C, DW_C1079

¹⁵³ Yksityishaastattelu Kuusisto Aimo ja Maija, 10.7.2007. Folder C, DW_C1079

¹⁵⁴ Yksityishaastattelu Kuusisto Aimo ja Maija, 10.7.2007. Folder C, DW_C1079

mainitse, miten tämä asia ilmeni tai mikä taho oli uhkaamassa hoitokodin itsenäisyyttä.¹⁵⁵

5.3. Suurien investointien vuosikymmen

Kehitysvammaisten ihmisoikeuskysymykset nousivat yleiseen keskusteluun maailmanlaajuisesti 1980-luvun alussa. Tämän vuoksi YK julistamaa kansainvälistä vammaisten vuotta vietettiin vuonna 1981. YK julisti vuodet 1983-1992 vammaisten vuosikymmeneksi. Tämän asian vuoksi kehitysvammaisten ja vammaisten asema sai maailmanlaajuisesti huomiota ja heidän asemansa on parantunut siitä lähtien merkittävästi. Myös suomalaisessa yhteiskunnassa kiinnitettiin paljon huomiota vammaisten asemaan ja oikeuksiin.¹⁵⁶

Suomeen oli rakennettu kehitysvammalaitosten verkosto valmiiksi 1970-luvun lopulla. Laki kehitysvammaisten erityishuollosta (519/1977) mahdollisti avohuollon kehittämisen ja tasapuoliset valtionosuudet kaikille kehitysvammahuollon toimintamuodoille. Ne olivat tärkeimmät asiat suomalaisessa vammaispolitiikassa, kun siirryttiin 1980-luvulle.¹⁵⁷

Sylvia-koti oli ollut suosittu hoitokoti koko 1970-luvun ajan ja kehitysvammaiset lapset joutuivat odottamaan hoitopaikkaa sieltä, koska siitä oli tullut suosittu hoitokoti ensimmäisen toimintavuosikymmenen aikana. Yhteiskunnallinen positiivinen talouskehitys mahdollisti sen, että jäissä olleiden isojen suunnitelmien toteuttaminen oli nyt myös mahdollista yksityisessä omistuksessa olevassa kehitysvammaisille suunnatussa asuntolatuotannossa.¹⁵⁸

Yhä edelleen Sylvia-koti oli suosittu hoitopaikka kehitysvammaisille 1980-luvun alussa. Hoitojonossa oli jatkuvasti yli 50 kehitysvammaista lasta, eivätkä kaikki heistä koskaan päässeet asumaan Lahteen. Yhteisön jäsenet halusivat, että Sylvia-kodin toimintaa laajennetaan,

¹⁵⁵ Yksityishaastattelu Heimsch Friedrich ja Kaarina 16.5.2007. Folder C, DW_C0950

¹⁵⁶ Brandt & Niemelä 2008, 16.

¹⁵⁷ Laki kehitysvammaisten erityishuollosta (519/1977)

¹⁵⁸ Yksityishaastattelu Heimsch Friedrich ja Kaarina 16.5.2007. Folder C, DW_C0950

kun siihen oli olemassa taloudellisia mahdollisuuksia. Sylvia-kodin perustaja Friedrich Heimsch kertoi haastattelussaan¹⁵⁹

Yhteisön toiminnanjohtajaksi myöhemmin valitun Eric Kaufmanin mukaan Sylvia-koti oli kuitenkin varsin pieni paikka 1980-luvun alussa. Sen alueelle rakennettiin 1980-luvun aikana kuusi suurta asuinyksikköä, koulua laajennettiin ja Sylvia-talo valmistui vuonna 1986. Sylvia-kodin Camphill -yhteisöön oli muuttanut 1970-luvun aikana paljon nuoria aikuisia. Heidät sitoutettiin heti toimintaan ja jokainen heistä otettiin mukaan erilaisiin vastuuryhmiin kehittämään hoitotyötä Sylvia-kodissa. Tämä nuorten aikuisten joukko vastasi siitä 1980-luvulla, mihin suuntaan Sylvia-koti kehittyi. Toiminnanjohtaja Friedrich Heimsch halusi, että kaikki suuret päätökset tehdään aina yhdessä.¹⁶⁰

Haastattelussa yksi Sylvia-kodin ensimmäisen sukupolven työntekijä ja toiminnanjohtajan vaimo Mervi Kaufman kertoi, että Sylvia-kodin johtajapariskunnalla Heimscheilla oli laaja-alaiset kontaktit Camphill-liikkeen perustajiin. He vierailivat Sylvia-kodissa 1980-luvun alussa kertomassa omista kokemuksistaan nuorille Sylvia-kodissa hoitopedagogista työtä tehneille kasvattajille.¹⁶¹

Heti uuden vuosikymmenen alussa ilmeni tarve uudelle kokoontumistilalle yhteisössä. Ensimmäiset 10 vuotta Sylvia-kodissa oli kokoonnuttu erityiskoulun suurimassa luokassa, mutta kehitysvammaisten lasten määrä oli kasvanut niin paljon, että oli pakko suunnitella uudet tilat kasvavalle joukolle lapsia. Siitä syntyi idea uusista lasten- ja nuortentaloista sekä uudesta juhla- ja terapiatalosta. Suunnitelmat etenivät nopeasti ja isosti.¹⁶²

Seuraava merkittävä tapahtuma Sylvia-kodin historiassa tapahtui vuonna 1981. Silloin perustettiin Sylvia-koti säätiö. Toiminnanjohtaja Friedrich Heimsch kertoo, että säätiö perustettiin Lahden

¹⁵⁹ Yksityishaastattelu Heimsch Friedrich ja Kaarina 16.5.2007. Folder C, DW_C0950

¹⁶⁰ Yksityishaastattelu Kaufman Eric, 7.2.2007. Folder C, DW_C0845

¹⁶¹ Yksityishaastattelu Kapiainen Eija ja Mervi Kaufman, 22.5.2007. Folder C, DW_C0955

¹⁶² Yksityishaastattelu Heimsch Friedrich ja Kaarina 16.5.2007. Folder C, DW_C0950

kaupunginjohtajan ja valtiosihteeri Teemu Hiltusen neuvosta. Sitä varten kerättiin 100 000 markan pääoma lahtelaisilta yrityksiltä ja myös paikalliset rotaryt osallistuivat tähän keräykseen. Sylvia-koti säätiö omistaa Camphill-yhteisön auto- ja konekannan, maa-alueet ja rakennukset. Sen suurin yksittäinen omistuskohde on Sylvia-talo.¹⁶³

Säätiön hallituksen puheenjohtaja Olavi Jaakkola oli kutsunut kokouksen koolle 30.8.1984. Sen lisäksi kokouksessa oli läsnä kaikkien Sylvia-kodin taustalla olevien yhdistysten puheenjohtajat ja varapuheenjohtajat. Kokouskutsu päättyi sanoihin: ”Meidän tehtävänä on päätöksin tukea Sylvia-kodin pyrkimyksiä toteuttaa tämä rakennusprojekti.” Tällä asialla tarkoitettiin siis Sylvia-taltoa.

Kolmen vuoden aikana 1980-luvun puolivälissä Sylvia-kodissa rakennettiin kolme kaksikerroksista lastentaloa sekä kolme nuorisotaloa. Sen lisäksi rakennettiin Sylvia-talo, jonka tarkoitus oli toimia kulttuuritalona asukkaille. Taloyhteisöt ja perheet ovat olleet Sylvia-kodin hoitopedagogisen työn lähtökohta aina. Sen merkitys korostui varsinkin 1980-luvulla, kun yhteisö kasvoi voimakkaasti.

Sylvia-talon peruskivi murattiin joulukuussa 1985 ja se valmistui vuonna 1986. Tämän uuden talon Joutsensalissa vietettiin avajaisjuhlia keväällä 1987 ja sinne oli kokoontunut Camphill-liikkeen edustajia eri puolilta maailmaa. Ennen tätä tämän yhteisön kokoukset oli järjestetty aina Skotlannissa.¹⁶⁴

Toiminnanjohtaja Heimschin mukaan Sylvia-koti ei olisi voinut kasvaa niin nopeasti ilman Teemu Hiltusen apua. Sylvia-koti sai merkittävää tukea investointeihinsa 1980-luvulla, kun Hiltunen oli silloin Raha-automaattiyhdistyksen hallituksen puheenjohtajana. Toiminnanjohtaja muistuttaa, että investointeja ei koskaan tehty taloudellisten syklien vaan tarpeiden mukaan. Kaikki suuret investoinnit Sylvia-kodissa tehtiin Heimschin mukaan hyvään aikaan. Sen lisäksi massiivinen rakennusprojekti sai merkittävän summan valtiontukea ja myös

¹⁶³ Yksityishaastattelu Heimsch Friedrich ja Kaarina 16.5.2007. Folder C, DW_C0950

¹⁶⁴ Yksityishaastattelu Heimsch Friedrich ja Kaarina 16.5.2007. Folder C, DW_C0950

veikkausvoittovaroilla tuettiin yhteisön kulttuurikeskukseksi rakennettua Sylvia-taloa. Ilman valtion rahoitusta Sylvia-taloa olisi tuskin koskaan rakennettu.¹⁶⁵

Valtiosihteeri Teemu Hiltunen totesi Sylvia-talon avajaispuheessaan 17.5.1987, että uuden yhteisön tuleminen kaupunkiin otettiin vastaan uteliaisuudella ja ehkä eräiden asioiden osalta ennakkoluuloisuudella. Kuten uusien naapurusten välillä kuuluukin olla, molemmin puoleisen tuttavuuden lisääntyessä ystävyys on lujittunut ja saanut uusia muotoja. Sylvia-kodin Lahden aika on ollut omien toiveiden toteuttamista ja jatkuvaa rakentamista.¹⁶⁶

Säätiön toiminta kehittyi suotuisasti ensimmäisen vuosikymmenen aikana. Säätiö keräsi lahjoituksia pitkin 1980-lukua ja sen tärkein tehtävä oli mahdollistaa Sylvia-talon rakentaminen. Myös perhehoitoyksikköjen rakentaminen oli säätiön hallituksen yksi tärkeimpiä tehtäviä.¹⁶⁷

Säätiön toiminta kehittyi suotuisasti ensimmäisen vuosikymmenen aikana. Säätiö keräsi lahjoituksia pitkin 1980-lukua ja sen tärkein tehtävä oli mahdollistaa Sylvia-talon rakentaminen. Myös perhehoitoyksikköjen rakentaminen oli säätiön hallituksen yksi tärkeimpiä tehtäviä.¹⁶⁸

Sylvia-taloa rakennettiin konserttisaliksi ja taidenäyttelytilaksi myös muiden ihmisten käyttöön. Sylvia-kodissa pitkään työskennellyt Eija Kapiainen kertoo, että siellä järjestettiin muun muassa Lahden urkuviikon konsertteja sekä taitelija Outi Heiskasen näyttely 1980-luvulla.¹⁶⁹

YK:n julistaman kansainvälisen vammaisten vuoden jälkimainingeissa valtioneuvoston asettama komitea laati vammaishuoltostrategian Suomeen. Se on ollut perusta seuraavien vuosikymmenten

¹⁶⁵ Yksityishaastattelu Heimsch Friedrich ja Kaarina 16.5.2007. Folder C, DW_C0950

¹⁶⁶ Valtiosihteeri Teemu Hiltunen sanoi Sylvia-talon avajaispuheessaan 17.5.1987.

¹⁶⁷ Yksityishaastattelu Degerman Juha, 24.5.2007. Folder C, DW_C0958

¹⁶⁸ Yksityishaastattelu Degerman Juha, 24.5.2007. Folder C, DW_C0958

¹⁶⁹ Yksityishaastattelu Kapiainen Eija ja Mervi Kaufman, 22.5.2007. Folder C, DW_C0955

vammaispoliittiselle kehitykselle Suomessa. YK:n julistama kansainvälinen vammaisten vuosikymmen (1983-1992) käynnisti työskentelyn kohti sitovampaan yleissopimusta vammaisten ihmisten oikeuksista. Sekä Euroopan unionilla että Euroopan neuvostolla on ollut merkittävä rooli Euroopan vammaispolitiikassa. Näiden organisaatioiden laatimilla ohjelmilla sekä strategioilla on ollut merkitystä myös kansallisesti. Vammaispolitiikka on vahvasti osa erilaisia kansainvälisiä sosiaalisia- ja taloudellisia kehitysohjelmia. Sen lisäksi vammaispolitiikan onnistumisella nähdään olevan vaikutuksia yhtenä hyvinvoinnin merkittävänä indikaattorina Euroopassa.¹⁷⁰

5.4. Yli 100 kehitysvammaista lasta hoidossa

Sylvia-kodin asuntola- ja päivätoiminnassa oli sen huippuvuosina 1980-luvun lopulla reilusti yli 100 lasta ja nuorta mukana. Laajentumisen oli mahdollistanut vuosikymmenen alussa toteutetut suuret investoinnit muun muassa asuntoloihin. Sylvia-kodin erityiskoulun tilat olivat kaksinkertaistuneet neljän uuden luokan verran.¹⁷¹

Lievästi kehitysvammaisten lasten opetus siirtyi peruskoulun tehtäväksi vuonna 1985. Vaikeasti kehitysvammaiset pääsivät perusopetuksen piiriin vasta vuoden 1997 lakiuudistuksen jälkeen. Kehitysvammaisten lasten opetukseen toi suuren muutoksen vuonna 1985 voimaan tullut peruskoululaki. Tämän lain ansiosta ketään suomalaista lasta, edes kehitysvammaista, ei voitu vapauttaa opetuksesta. Lievästä ja keskiasteisesti kehitysvammaisten lasten opetus siirtyi 1980-luvun puolivälissä kuntien perusopetuksen yhteyteen. Lain henki oli välttää yhdenkään ryhmän leimaavaa kohtelua perusopetuksessa ja samalla haluttiin korostaa kaikkien

¹⁷⁰ Autio & Niemelä 2017, 278.

¹⁷¹ Yksityishaastattelu Kaufman Eric, 7.2.2007. Folder C, DW_C0845

oikeutta perusopetukseen. Vaikeasti kehitysvammaisten opetuksen järjestäminen päätettiin järjestää edelleen erityishuollon palveluna.¹⁷²

Harjaantumisopetuksen lähtökohtana oli se, että oppilas opiskelisi yksilöllisen opetussuunnitelman mukaisesti ne oppiaineet, jotka soveltuvat hänelle. Opetuksellisesti haettiin uudenlaisia toimintatapoja, jotka tilannekohtaisesti soveltuisivat kehitysvammaiselle oppilaalle.¹⁷³

Vaikeimmin kehitysvammaisten opetussuunnitelma poikkesi niin sanotusta normaalista opetussuunnitelmasta. Heidän opetuksessaan oli tarkoitus tukea persoonallisuuden kehitystä monipuolisesti. Oppimäärät eivät koostuneet oppiaineista vaan toiminta-alueista. Niitä olivat kognitiiviset taidot, kommunikaatio, motoriset taidot, sosiaaliset taidot ja päivittäisten toimintojen taidot. Tällä tavalla jokaisesta eri toiminta-alueesta syntyy asiakokonaisuus, johon sisältyy sekä teoriaosa että opetussuunnitelmaosa. Vaikeimmin kehitysvammaisten lasten opetuksen järjesti pääsääntöisesti lapsen kotikunta. Erityishuoltopiirin kuntayhtymällä on opetusvastuu niiden oppilaiden kohdalla, jotka ovat kuntayhtymän ylläpitämässä laitoshoidossa. Kuntayhtymä oli velvollinen järjestämään opetusta myös siinä tapauksessa, jos oppilaan kotikunta on pyytänyt sitä.¹⁷⁴

Kolmas hoitopedagogisten periaatteiden mukaan toimiva Camphill-yhteisö Myllylähde perustettiin Hämeenkoskelle vuonna 1989. Sylvia-koti säätiön sääntöihin tehtiin samana vuonna muutos ja se mahdollisti kiinteän omaisuuden omistamisen. Aimo ja Maija Kuusisto lähtivät rakentamaan aikuisille sekä nuorille suunnattua maatalouteen ja puutarhanhoitoon perustuvaa yhteisöä.¹⁷⁵

Kehitysvammaisten erityistä tukea tarvitsevien aikuisten ja nuorten hoito muuttui yhä haastavammaksi, muistelevat Aimo ja Maija Kuusisto. Se vaati hoitohenkilökunnalta entistä enemmän. Samalla

¹⁷² Haastola 1997, 154.

¹⁷³ Haastola 1997, 154.

¹⁷⁴ Haastola 1997, 155.

¹⁷⁵ Yksityishaastattelu Degerman Juha 24.5.2007. Folder C, DW_C0958

suomalaisessa yhteiskunnassa alkoivat näkyä jo 1990-luvun vaihteessa taloudelliset vastoinkäymiset. Sen vuoksi Myllylähteellä oli pitkään vain 15-20 kehitysvammaista, koska useat kunnat sijoittivat 1990-luvun laman aikaan kirjoillaan olevia kehitysvammaisia kotikaupunkeihinsa.¹⁷⁶

Säätiön toiminta kehittyi suotuisasti ensimmäisen vuosikymmenen aikana. Sen tärkein tehtävä oli mahdollistaa Sylvia-talon rakentaminen. Myös perhehoitoyksikköjen rakentaminen oli säätiön hallituksen yksi tärkeimpiä tehtäviä. Sylvia-koti yhteisön asuntola- ja päivätoiminnassa oli mukana 1980-luvun lopulla yli 100 kehitysvammaista erityislasta.¹⁷⁷

5.5. Lama ja uusien muutosten vuosikymmen

Kuntien rooli asukkaidensa palveluiden tuottamisessa on korostunut 1990-luvulta lähtien. Palveluiden saatavuus on kuitenkin vaihdellut kuntien välillä. Suurimmille kunnille on mahdollista tuottaa merkittävä osa asukkailleen suunnatuista palveluista itse. Pienet kunnat olivat joutuneet turvautumaan erityishuoltopiirien kuntayhtymien palveluihin hankkiessaan erityisasiantuntijapalvelunsa sieltä.¹⁷⁸

Kehitysvammalaitosten asukasmäärä väheni koko 1990-luvun. Siksi 1990-lukua voidaan kutsua Suomessa suurten muutosten vuosikymmeneksi kehitysvammahuollon osalta. Suomalaisille kehitysvammaisille suunnattujen asumispalvelujen kehittyminen jatkui ripeänä koko vuosikymmenen ajan. Kehitysvammaisia oli vuonna 1995 autetun ja ohjatun asumisen yksiköissä enemmän kuin kehitysvammalaitoksissa. Asumispalveluissa oli 5270 henkilöä vuonna 1998.¹⁷⁹

Eric Kaufman kertoi, että Sylvia-kodissa tapahtui myös isoja muutoksia 1990-luvun alussa. Toiminnanjohtaja Friedrich Heimsch ja

¹⁷⁶ Yksityishaastattelu Kuusisto Aimo ja Maija 10.7.2007. Folder C, DW_C1079

¹⁷⁷ Yksityishaastattelu Degerman Juha, 24.5.2007. Folder C, DW_C0958

¹⁷⁸ Kaski 2012, 33.

¹⁷⁹ Mietola & Teittinen & Vesala 2013, 10.

hänen vaimonsa vetäytyivät pois operatiivisesta toiminnasta ja heidän tilalleen valittiin uusia kasvoja.¹⁸⁰ ”Uudeksi toiminnanjohtajaksi valittiin allekirjoittanut ja säätiön asiamiehenä toimi Hans Hassler.”¹⁸¹ Sylvia-koti säätiö osti Suomen mielenterveysseuralta Tapolan tilan vuonna 1990.¹⁸²

Heti 1990-luvun alussa kehitysvammaisten lasten määrä Sylvia-kodissa laski voimakkaasti, kun heitä sijoitettiin omiin kotikuntiinsa. Suomalaiset kunnat painivat kovien säästöpainneiden alla ja ne vähensivät sen vuoksi ostopalvelusopimuksiaan.¹⁸³

Sylvia-kodin asuntola- ja päivätoiminnassa oli vielä 1980-luvun lopulla yli 100 erityislasta tai -nuorta, mutta lasten määrä väheni tasaisesti pitkin 1990-lukua. Suomalainen yhteiskunta vaipui lamaan ja se vaikutti myös kehitysvammaisten lasten hoitoon. Useampi kunta päätti, että kehitysvammaisia lapsia ei enää lähetä kotikunnasta muualle. Samaan aikaan Sylvia-kotiin sijoitettujen lasten laadussa tapahtui merkittäviä muutoksia. Lapset olivat yhä haastavampia käytökseltään. He eivät olleet enää puhtaasti kehitysvammaisia. Monella heistä oli sosiaalisia ongelmia taustallaan. Yhteiskunnan pahoinvointiin reagoivia lapsia alkoi tulla Sylvia-kotiin 1990-luvun puolivälissä.¹⁸⁴

Asetus yksityisen sosiaalipalvelujen tuottajasta (1208/1996) tuli voimaan vuonna 1996. Sen vuoksi Sylvia-kodissa oli pakko seurata aikaa ja samalla kehittää toimintaa tehokkaammaksi. Silloin rekrytoitiin paljon uutta henkilökuntaa, mutta he eivät enää asuneet yhteisössä.¹⁸⁵

Suurimmat hoitoyksiköt Sylvia-kodissa muutettiin 1990-luvun puolivälissä asuntolayksiköiksi. Yhä edelleen Sylvia-kodin

¹⁸⁰ Yksityishaastattelu Kaufman Eric, 7.2.2007. Folder C, DW_C0845

¹⁸¹ Yksityishaastattelu Kaufman Eric, 7.2.2007. Folder C, DW_C0845

¹⁸² Yksityishaastattelu Degerman Juha, 24.5.2007. Folder C, DW_C0958

¹⁸³ Yksityishaastattelu Kaufman Eric, 7.2.2007. Folder C, DW_C0845

¹⁸⁴ Yksityishaastattelu Kaufman Eric, 7.2.2007. Folder C, DW_C0845

¹⁸⁵ Yksityishaastattelu Kaufman Eric, 7.2.2007. Folder C, DW_C0845

hoitovuorokauden hinta oli kilpailukykyinen. Yhteisöllä ei ollut paineita nostaa hoitovuorokausien hintoja.¹⁸⁶

Lapset ja nuoret olivat 1990-luvulla entistä moniongelmaisempia ja sen vuoksi henkilökuntaa tarvittiin lisää. Varsinkin asuntolapalveluihin rekrytoitiin uutta henkilökuntaa. Sylvia-kodissa oli yhä enemmän työntekijöitä, jotka eivät enää asuneet siellä.¹⁸⁷

Risto Kajaste palasi Lahteen vuonna 1988 sosiaaliviraston huolto-osaston osastopäälliköksi ja hän oli silloin ensimmäistä kertaa yhteydessä Sylvia-kodin henkilökunnan kanssa henkilökohtaisesti. Varsinkin 1990-luvulla Kajaste teki paljon yhteistyötä Sylvia-kodin kanssa. Lahtelaisia kehitysvammaisia sekä muita pidempiaikaisen hoidon tarpeessa olevia lapsia sekä nuoria olisi sijoitettu Sylvia-kotiin ja Tapolan kyläyhteisöön. Myllylähteelle sijoittui muutama lahtelainen nuori maataloustöiden pariin.¹⁸⁸

Sylvia-koti oli tuolloin haastavampien lasten ja nuorten sijoituspaikka. Yleensä Sylvia-kotiin sijoitettiin lapsi jo päivähoitovaiheessa. Kajasteen havaintojen mukaan Sylvia-kodilla on ollut hyvä maine ammattilaisten keskuudessa. Se tarjosi yhtä vaihtoehtoa muiden hoitomuotojen joukossa. Yhteisöllinen hoitomuoto antoi hyvän tuen erityislapsille ja -nuorille, koska aikuiset eivät vaihtuneet ympärillä jatkuvasti.¹⁸⁹

Kajasteen mukaan Sylvia-kodissa kasvaneet nuoret olivat muita saman taustan omaavia nuoria avoimempia ja sosiaalisempia. Yhteisöllinen tuki mahdollisti nämä asiat. Toisaalta itsenäistyvien nuorien ohjaamiseen ja jälkihuoltoon joudutaan kiinnittämään erityistä huomiota, kun he jättävät yhteisön jossain elämänvaiheessa.¹⁹⁰

¹⁸⁶ Yksityishaastattelu Kaufman Eric, 7.2.2007. Folder C, DW_C0845

¹⁸⁷ Yksityishaastattelu Vallius Outi ja Pekka 27.5.2007 Folder C, DW_C0962

¹⁸⁸ Yksityishaastattelu Kajaste Risto 30.5.2007. Folder C, DW_C1013

¹⁸⁹ Yksityishaastattelu Kajaste Risto 30.5.2007. Folder C, DW_C1013

¹⁹⁰ Yksityishaastattelu Kajaste Risto 30.5.2007. Folder C, DW_C1013

Kajasteen mukaan Sylvi-koti yhdistyksen hallitustyöskentelyssä on aina huolehdittu siitä, että omais- ja viranomaisnäkökulma toteutuvat tasapuolisesti osana toiminnan rakennetta. Hallituksen toiminnassa on kannettu huolta myös siitä, että Sylvia-kodin ja vanhempien kommunikaatio toimii. Se luo molemmiin puolin turvallisuutta siitä, että asiat ovat hoidossa. On tärkeää, että vanhemmat ymmärtävät hoitopedagogisen ajattelutavan sisällöt.¹⁹¹

Kajaste muistuttaa, että Camphill-liike luo jokaisessa maassa oman paikallisen toimintatapansa ja suhteensa ympäröivään yhteiskuntaan. Maailman eri puolilla sijaitsevilla yhteisöillä on oma arvopohja toimintansa ytimessä. Jokaisessa maassa oma yhteisö on universaali paikka.¹⁹²

Kajaste kertoo, että lahtelaisia kouluikäisiä erityisoppilaita ja kehitysvammaisia lapsia otettiin Sylvia-kodin erityiskoulun päiväoppilaisiksi. Nämä eivät asuneet Sylvia-kodissa vaan he kävivät koulua normaalisti asuen omissa kodeissaan. Tällainen toiminta ei ollut aikaisemmin mahdollista Sylvia-kodissa. Sylvia-koti on tarjonnut lahtelaisille erityislapsille ja -nuorille yhden hyvän vaihtoehdon koulunkäyntiin. Aikuistuvien kehitysvammaisten osalta Sylvia-koti on tarjonnut asumisen ja työn sekä merkittävän sosiaalisen verkoston.¹⁹³

Laki sosiaali- ja terveydenhuollon suunnittelusta sekä valtionosuudesta vuonna 1993 lisäsi kuntien päätösmahdollisuuksia sosiaali- ja terveydenhuollon palvelujen järjestämisessä. Laman aikana 1990-luvulla suomalaiset kunnat tuottivat merkittävän paljon erityishuollon palveluja. Myös yksityisten palveluntuottajien määrä kasvoi voimakkaasti silloin.¹⁹⁴

Suomalaisessa kehitysvamma politiikassa tapahtui suuria muutoksia 1990-luvulla. Vuosikymmenen lopulla kehitysvammaisia oli laitoshoidossa puolet vähemmän kuin edellisen vuosikymmenen

¹⁹¹ Yksityishaastattelu Kajaste Risto 30.5.2007. Folder C, DW_C1013

¹⁹² Yksityishaastattelu Kajaste Risto 30.5.2007. Folder C, DW_C1013

¹⁹³ Yksityishaastattelu Kajaste Risto 30.5.2007. Folder C, DW_C1013

¹⁹⁴ Mietola & Teittinen & Vesala 2013, 9.

parhaimpina vuosina. Kehitysvammaisten asumispalvelujen kehittämistyö jatkui voimakkaana suomalaisessa yhteiskunnassa.

Asumispalveluihin sijoitettujen kehitysvammaisten määrä ylitti laitoksissa asuvien kehitysvammaisten määrä vuonna 1995. Asumispalveluyksiköissä asui 3270 kehitysvammaista vuoden 1998 lopussa.¹⁹⁵ Laitospaikat ovat vähentyneet 2000-luvulla hitaasti. Kehitysvammalaitoksissa oli 1578 pitkäaikaisasukasta vuoden 2011 lopussa. Kehitysvammaisille suunnattuja asumispalveluja on kehitetty 2000-luvun alusta lähtien yhä paremmiksi. Integraatio- ja normalisaatio-käsitteiden rinnalle on tuotu vammaisten ihmisten oikeuksien ja kansalaisuuden käsitteet. Kehitysvammaisia ei suljeta enää yhteiskunnan ulkopuolelle, vaan he ovat yhteiskunnan jäseniä niin kuin muut. Sylvia-koti yhdistyksessä tapahtui merkittävä muutos vuoden 1996 alussa. Entisestä laitos- ja perhehoidosta siirryttiin silloin asumis- ja suojatyöpalveluita tuottavaksi yksiköksi.¹⁹⁶

Suomi allekirjoitti YK:n vammaisten henkilöiden mahdollisuuksien yhdenvertaisuutta koskevat yleisohjeet vuonna 1993. Kohti yhteiskuntaa kaikille -ohjelmassa korostetaan vammaispoliittisesti sitä, että eriarvoisuutta poistetaan yhteiskunnasta asenteellisten, fyysisten, luovien ja kommunikaatioon liittyvien asioiden edestä.¹⁹⁷

5.6. Kehitysvammaisten asemaa parannettu lainsäädännön ja hankkeiden avulla

Pääministeri Matti Vanhasen II hallituksen ohjelmatekstissä todettiin, että suomalaisen asuntopolitiikan tavoitteena on sovittaa yhteen ihmisten asumisen tarpeet sekä toiveet. Myös yhteiskunnan tarpeet sekä kestävä kehitys mainittiin hallitusohjelman sisällössä. Samoin kuin Vanhasen I hallituksen ohjelmassa oli kirjattu, että hallitus

¹⁹⁵ Mietola & Teittinen & Vesala 2013, 9.

¹⁹⁶ Yksityishaastattelu Degerman Juha, 24.5.2007. Folder C, DW_C0958

¹⁹⁷ Repo 2004, 27.

edistää vanhusväestön ja vammaisten mahdollisuuksia asua omassa kodissaan.¹⁹⁸

Vanhasen ensimmäisen hallituksen asuntopoliittisessa ohjelmassa vuosille 2004-2006 mainittiin, että sosiaalisesti oikeudenmukainen sekä tasapainoinen asuntopoliittikka vaatii asuntomarkkinoiden huonompiosaisten tilanteen parantamista. Tukea asumiseen ohjattiin muun muassa asunnottomille, dementikoille, mielenterveysongelmallisille, vammaisille ja vanhuksille. Yksi keskeinen tavoite oli lisätä erityisryhmille tarkoitettujen asuntojen määrää. Toinen tavoite oli huolehtia asukasrakenteen monipuolisuudesta tuetuissa asumiskohteissa.¹⁹⁹ Tämän lisäksi Vanhasen hallitus lupasi lisätä asuntopoliittisessa ohjelmassaan rahoitusta erityisryhmille. Kunnat sekä yleishyödylliset yhteisöt saivat valtiontukea valtiolta erityisryhmien asuntojen hankintaan, parantamiseen ja rakentamiseen. Yhteiskunnallisesti haastavimmassa asemassa olevien erityisryhmien asuntotilanteen parantamiseksi edellytettiin fyysisten ratkaisujen kehittämistä sekä toimintamallien päivittämistä.²⁰⁰ Vanhasen hallituksen asuntopoliittisessa ohjelmassa otettiin myös huomioon asuin- ja elinympäristön esteetön liikkuminen.²⁰¹

Ihmisoikeuksien kehitys sekä vammaisten kansalaisoikeusliikkeet haastoivat länsimaisten yhteiskuntien vammaispoliittisia ohjelmia jo 1960-luvulla. Silloin ei vammaisuutta enää pidetty yhteiskuntaan osallistumisen esteenä. Vammaisuus nähtiin 1960-luvulla ihmisen elämään vaikuttavana häiritseväksi tekijänä. Vielä tämän vuosikymmenen alussa puhuttiin yleisesti vajaamielisistä. Tällaisten lasten vanhemmat ottivat suomalaisessa yhteiskunnassa roolia parantaakseen kehitysvammaisten lasten elinolonsuhteita ja yhteiskunnallista asemaa. Tämä kehitysvammaisten lasten vanhempien työ heijastui

¹⁹⁸ Niemelä 2008, 31.

¹⁹⁹ Niemelä 2008, 30.

²⁰⁰ Niemelä, 2008, 30.

²⁰¹ Niemelä 2008, 30.

myös seuraavalla vuosikymmenellä säädettyyn kehitysvammalakiin, joka hyväksyttiin eduskunnassa vuonna 1977.²⁰²

Suomalaisen yhteiskunnan vammaispolitiikan perusteisiin vaikuttivat paljon kansainvälisessä vammaispolitiikan viitekehyksessä tapahtuneet muutokset. Varsinkin 1970-luvulla myös Pohjoismaisilla vammaispoliittisilla ajatuksilla oli heijastusvaikutuksia Suomeen.

Camphill-liike on jaettu kuuteen eri maailmanlaajuiseen alueeseen. Suomi on osa Nordic region -aluetta.²⁰³ Aikaisemmin Camphill-yhteisö oli sellainen paikka, jossa hoitopedagogeina työskentelevät ihmiset asuivat yhdessä kehitysvammaisten lasten ja nuorten kanssa. Sylvia-koti kuuluu yhä edelleen tähän kansainväliseen 80 vuotta vanhaan liikkeeseen, vaikka siellä ei enää perinteistä perhehoitoa järjestetä kuin muutamalle ihmiselle. Nordic region päättää, kuka saa käyttää hoitopedagogista Camphill-liike -termiä. Tämän Karl Königin perustama kehitysvammaisten hoitopedagoginen toimintamuoto on muuttunut ajan kanssa eri puolilla maailmaa hieman eri aikaa.

Sylvia-kodissa päätettiin vuonna 2006 perustaa Kaupunkikylä aikuisille kehitysvammaisille. Se on Sylvia-kodin yksi toimintayksiköksi. Samalla se on myös kolmannen sektorin organisaatio. Kaupunkikylä tarjoaa asumispalvelua sekä tuettua työtoimintaa aikuisille, jotka tarvitsevat erityistukea pärjätäkseen arjessa. Kaupunkikylässä jokainen aikuinen kehitysvammaisen ottaa itse vastuun harrastuksistaan. Kaupunkikylän kehitysvammaiset asukkaat elävät normaaliarkea ja ovat työelämässä mukana.²⁰⁴

Kaupunkikylän toiminta-ajatuksena on tarjota erityistukea tarvitseville aikuisille integroitumisapua yhteiskuntaan. Näiden aikuisten jokapäiväinen elämä suunnitellaan niin, että toimintayksikössä olevien kehitysvammaisten itsenäistä liikkumista sekä yksilöllistä kehittymistä tuetaan. Yksi kaupunkikylän tärkeimmistä tehtävistä on järjestää

²⁰² Autio & Niemelä 2017, 277.

²⁰³ <http://camphillnorthernregion.org/about-camphill/>

²⁰⁴ Yksityishaastattelu Aaltonen Eveliina ja Mika 30.5.2007 Folder C, DW_C1011

kehitysvammaisten aikuisten elämä siten, että se tukee yhteisön turvallista elämää.²⁰⁵

Kaupunkikylän perustajat Eveliina ja Mika Aaltonen muistuttavat, että on tärkeää tehdä yhteistyötä myös muiden organisaatioiden kuin vain Camphill-yhteisöjen. Aikuisille suunnatun Kaupunkikylän mukana Sylvia-kotiin on tullut takaisin oma aikuisten kehitysvammaisten yhteisö.²⁰⁶ Kaupunkikylä ylläpitää MeaManna kahvilaa Lahden keskustassa ja he avasivat vuonna 2019 kahvila myös Lahden pääkirjastoon. Sen lisäksi heillä on oma leipomo, joka valmistaa kahviloihin myytävät tuotteet. Kahvilatoiminnoissa työskentelee yhteensä 10 kehitysvammaista aikuista yhdessä kolmen työvalmentajan kanssa.²⁰⁷

Toiminnan aikana kaupunkikyläläiset ovat osallistuneet myös Vesijärvi säätiön katiskaprojekteihin. Tässä projektissa on rakennettu katiskoja myöhemmin tapahtuvia hoitokalastustoimenpiteitä varten.²⁰⁸

Lapsi- ja perhepalvelujen ohjaukseen, rakenteisiin ja toimintatapoihin on kohdistunut 2000-luvun kahtena ensimmäisenä vuosikymmenenä muutoksia kuin koskaan aiemmin. Erityisesti lastensuojelutyössä kehittämis- ja muutostyö on ollut ripeää. Muutostilanteeseen on jouduttu sen vuoksi, koska lastensuojelun asiakasmäärät ovat kasvaneet. Asiantuntijat ovat olleet tämän kehityksen vuoksi huolissaan muun muassa lapsiperheiden hyvinvoinnista sekä palvelujärjestelmän toimivuudesta.²⁰⁹

Lastensuojelu ja kehitysvammatyö ovat toimineet samassa rajapinnassa ja sen vuoksi olen halunnut tuoda myös tämän asian esiin. Varsin pienemmillä paikkakunnilla ei ole ollut selkeitä

²⁰⁵ Yksityishaastattelu Aaltonen Eveliina ja Mika 30.5.2007 Folder C, DW_C1011

²⁰⁶ Yksityishaastattelu Aaltonen Eveliina ja Mika 30.5.2007 Folder C, DW_C1011

²⁰⁷ Yksityishaastattelu Aaltonen Eveliina ja Mika 30.5.2007 Folder C, DW_C1011

²⁰⁸ Yksityishaastattelu Aaltonen Eveliina ja Mika 30.5.2007 Folder C, DW_C1011

²⁰⁹ Pekkarinen 2017, 7.

mahdollisuuksia järjestää palveluja lastensuojelutyötä ja kehitysvammatyötä vaativille lapsille erikseen.

Eduskunta on muokannut vuosituhannenvaihteen jälkeen lastensuojelulakia useaan otteeseen uuteen muotoon. Se käynnistyi sijaishuollon rajoitustoimenpiteiden uudistamistyöllä. Tämän jälkeen uudistustyö jatkui puitelakimaista kokonaisuutta täsmentävällä reformilla. Tämän asian seurauksena erilaisten säädösten ja säännösten määrä kaksinkertaistui lastensuojelutyössä.²¹⁰

Kolmannen sektorin palveluntuottajat ovat olleet suomalaisessa lastensuojelutyössä merkittäviä organisaatioita vuosikymmenten ajan. Ne ovat tuottaneet kunnallisten sijaishuoltopaikkojen ohella merkittävän osan suomalaisen yhteiskunnan tarvitsemista lastensuojelupalveluista.²¹¹

Yksityiset yritykset ovat tuottaneet yhä enenevässä määrin lastensuojelun sijaishuollon palveluja jo 1990-luvulta lähtien. Millään muulla sosiaalisektorin osa-alueella laitospalvelut eivät ole kasvaneet yhtä paljon. Yksityisten palveluntuottajien järjestämien hoitopäivien määrä on kolminkertaistunut 2000-luvulla. Myös Suomen EU-jäsenyys on tuonut uudenlaisia velvoitteita kilpailutukseen lasten ja nuorten sijaishuoltoon. Kilpailutusten vuoksi julkiset, kolmannen sektorin toimijat ja yksityiset palveluntuottajat ovat samalla viivalla, kun sosiaalipalveluja, kuten lastensuojelun sijaishuoltopalvelujen tuottamista kilpailutetaan.²¹²

Suomalaista järjestelmää on kritisoitu siitä, että se on ollut talousvoittoista, eikä laadulla kilpaileminen ole saanut toivottua jalansijaa. Elina Pekkarisen selvityksen koulukotien asemasta ja tehtävästä on julkaissut Nuorisotutkimusverkosto ja Nuorisotutkimusseura vuonna 2017. Selvitystyön yksi tärkeä havainto oli, että erikoistumisesta ja monipuolistumisesta huolimatta, osalle

²¹⁰ Pekkarinen 2017, 7.

²¹¹ Pekkarinen 2017, 7.

²¹² Pekkarinen 2017, 7-8.

huostaan otetuista lapsista ja nuorista ei löydy heidän profiililleen sopivaa sijaishuoltopaikkaa.²¹³

Vuosikymmenten varrella suomalaisten koulukotien asemaa sekä niiden tehtävää on selvitetty useita kertoja. Koulukotien perustehtävä on muutoksista huolimatta kuitenkin säilynyt samanlaisena. Erilaiset toimintakäytännöt ovat vaihtuneet yhteiskunnallisten arvojen sekä kasvatustieteiden muutospaineiden myötä. Suomalaisessa yhteiskunnassa koulukoti-instituutio on säilynyt jo yli 100 vuoden ajan. Osa laitoksista on lopettanut toimintansa ja koulukotien hallinnollisia rakenteita on muokattu uuteen uskoon.²¹⁴

Suomalainen koulutus- ja sosiaalipolitiikka elää parhaillaan murrosvaiheessa ja sen vuoksi erilaisia palvelujärjestelmiä organisoidaan uuteen uskoon.²¹⁵ Suomessa kehitysvammaisten asuminen ja palvelutuotanto erotetaan toisistaan. Samanlaisen periaatteen mukaisesti kehitysvammaisten asumisratkaisut on järjestetty myös muissa Pohjoismaissa. Tämän periaatteen mukaan kehitysvammaisten ihmisten asuntojen ja kotien sijaintien ei välttämättä pitäisi sijoittua palvelujen läheisyyteen, vaan palvelut tulisi järjestää niin, että ne olisivat joustavia ja muuttuviin tilanteisiin soveltuvia.²¹⁶

Pohjoismaissa on menossa kehitysvammaisten ihmisten asumispalveluiden tuotannossa niin sanottu toinen aalto. Se on tarkoittanut eri Pohjoismaissa, kuten myös Suomessa, erilaisia palveluratkaisuja kehitysvammaisten palvelutuotannossa. Nämä palvelut eivät kohdistu ainoastaan asumispalveluihin, mutta ne ovat sisällöllisesti kiinteästi yhteydessä asumiseen.²¹⁷

Asumispalveluiden osalta arkitodellisuus on myös erilaista jokaisessa Pohjoismaassa. Kaikissa tapauksissa on kuitenkin yhteistä

²¹³ Pekkarinen 2017, 7.

²¹⁴ Pekkarinen 2017, 8.

²¹⁵ Pekkarinen 2017, 7.

²¹⁶ Mietola & Teittinen & Vesala 2013, 117.

²¹⁷ Mietola & Teittinen & Vesala 2013, 117.

desentralisaatiokehitys. Asumispalvelujen osalta kaikkialla järjestämisvastuu on siirretty kuntatasolle ja paikallisille joko julkisille tai yksityisille hoivapalvelujen tuottajille. Tämän niin sanotun desentralisaatiokehityksen myötä ovat muotoutuneet paikalliset sekä valtakunnalliset erityispiirteet kehitysvammaisten asumispalvelutuotantoon. Linjaukset kehitysvammaisten ihmisten asumispalvelutuotannossa ovat tämän kehityksen myötä heikentyneet. Tämän kehityksen ja palvelutuotannon yksityistämisen myötä on kaupallinen yritystoiminta tullut mukaan kehitysvammaisten hoivamarkkinoille.²¹⁸

Vuosituhannevaihteessa kehitysvammaisten asumispalvelukeskustelua leimasivat jo 1980-luvulta lähtien esillä olleet hoivakäytäntöihin ja palvelujen organisoimiseen liittyvät kysymystenasettelut. Laman jälkeen kehitysvammaisten asumispalveluiden tuottamista ovat leimanneet käytännönläheiset perustarpeet. Keskustelua ovat leimanneet taloudellisuus- ja tehokkuusajatteluun keskittyneet asiat. Yhteistä tahtotilaa ei ole löytynyt, jonka avulla olisi voinut kehittää kehitysvammaisille suunnattuja asumispalveluja. Myös toimenpiteet kehitysvammaisten oikeudesta yksilöllisempään asumiseen ovat jääneet taka-alalle.²¹⁹

Kehitysvammaisten ihmisten asumispalveluiden tuottamisessa avautui erilaisia kehityskulkuja 2000-luvun alussa. Esillä oli innovatiivisia yksilöllisiä asumistarpeita ja myös erilaisia uusia tuen muotoja. Myös uuslaitostumista oli nähtävissä.²²⁰ Kehitysvammaisten asumispalveluiden kehitystyötä ovat ohjanneet kansainväliset ihmisoikeudet. Erityiskoulujen sekä kehitysvammalaitosten purkaminen on kansainvälinen trendi. Sen vuoksi laitoksissa asuvien kehitysvammaisten määrä on laskenut useissa Euroopan valtioissa. Tämä kehitystrendi on ollut kuitenkin eriaikaista. Iso-Britanniassa, Norjassa sekä Ruotsissa yhä useampi kehitysvammalaitos on

²¹⁸ Mietola & Teittinen & Vesala 2013, 117.

²¹⁹ Niemelää 2008, 26.

²²⁰ Niemelää 2008, 26-27.

lakkautettu, kun taas Itä-Euroopassa Bulgariassa sekä Romaniassa kehitysvammalaitosten purkutyötä ollaan vasta aloittamassa. Myös näissä valtioissa valmistellaan vammaispoliittisia strategioita ja toteutetaan EU-jäsenyyden myötä tulleita lainsäädäntömuutoksia sosiaalilainsäädäntöön.²²¹

Sosiaalisen osallistumisen -käsite (social participation) kuvaa useiden eurooppalaisten valtioiden vammaispoliitikkojen tavoitteita. Euroopan tasolla on olemassa yhtenäinen näkemys siitä, että kehitysvammahuoltoa suunnataan kohti inklusiota.

Pohjoismaissa on pitkälti luovuttu kehitysvammaisten laitoshoidosta. Jokaisessa Pohjoismaassa riittää kuitenkin työtä kehitysvammaisten asumispalveluiden kehittämisessä. Myös palveluiden yksilöllisempää suunnittelua edistetään jokaisessa Pohjoismaassa. Yksi keskeinen tavoite on parantaa kehitysvammaisten ihmisten vaikutusmahdollisuuksia omien tukipalveluiden suunnittelutyössä. Myös muualla maailmassa on otettu askelia kohti kehitysvammalaitosten hajauttamista. Tavoitteena kehitysvammaisten ihmisten asumisen kehitystyössä on yhteisössä asuminen (community living tai community-based living) tai itsenäinen asuminen (independent living).²²²

Vammaispolitiikan periaatteet ovat globaaleja ja niiden vaikutus välittyy myös Suomeen päätöslauselmien ja suositusten kautta, joita toteuttavat muun muassa Euroopan unioni, Euroopan neuvosto ja Yhdistyneet kansakunnat. Siirtyminen laitoshoidosta kohti yksilöllisempää asumista näyttää olevan useille valtioille kehitysvammapolitiikan keskeisin tavoite. Haasteet ovat samanlaisia kansainvälisesti kehitysvammapolitiikassa. Miten muutos tapahtuu, kun laitოსvaltainen palvelutuotanto muutetaan yhteisöpohjaisiin palvelujärjestelmiin? Myös kehitysvammaisten henkilöiden itsenäisyyteen ja turvallisuuteen liittyvät kysymykset pohdituttavat

²²¹ Niemelää 2008, 27.

²²² Niemelä 2008, 28.

asiantuntijoita. Ja miten integraatio ja osallisuus yhteisön elämään mahdollistuvat kehitysvammaisille.²²³

5.7. Laitoksista kohti yksilöllistä asumista

Suomessa oli noin 40 000 kehitysvammaista vuoden 2010 lopulla. Tästä joukosta kehitysvammalaitoksissa asui vielä 1790 henkilöä. Kehitysvammalaitosten asiakkaina oli ollut lyhyt- tai pitkäaikaisessa hoidossa 4220 ihmistä. Omaisten hoidettavana kotona oli saman vuoden lopulla 15 000 kehitysvammaista. Puolet heistä oli aikuisia kehitysvammaisia. Tuetun asumispalvelun piirissä oli 9000 kehitysvammaista, kun taas perhehoidossa heitä oli 1300.²²⁴

Valtioneuvosto teki periaatepäätöksen 21.1.2010 ohjelmasta, joka liittyy kehitysvammaisten asumiseen ja siihen liittyvien palvelujen järjestämiseksi. Sen tavoitteena oli ohjelmakauden aikana mahdollistaa lapsuuden kodista ja laitoksesta muuttavalle kehitysvammaiselle henkilölle yksilöllinen asuminen. Ohjelmakausi jatkui vuoteen 2015 saakka.²²⁵

Kehitysvammaisten asuntotarjonnan lisäämiseksi ja periaatepäätöksen mukaisesti Asumisen- ja rahoituksen kehittämiskeskus (ARA) osoitti 30 miljoonaa euroa investointiavustusta kehitysvammaisten asumishankkeisiin vuosina 2010-2015. Tämän avustuksen turvin tuotettiin kehitysvammaisille 470 uutta asuntoa vuodessa. Sen lisäksi tuettiin 60 kehitysvammaisen asunnon peruskorjausta vuosittain. Myös Raha-automaattiyhdistys investointiavustus vuodessa nousi 4,9 miljoonaan euroon. Sen avulla tuettiin järjestöjen tukiasuntojen hankintaa sekä uusien asuntojen

²²³ Niemelä 2008, 29.

²²⁴ Valtioneuvoston periaatepäätös Kehitysvammaisten henkilöiden yksilöllisen asumisen ja palveluiden turvaamisesta 2012, 3

²²⁵ Valtioneuvoston periaatepäätös Kehitysvammaisten henkilöiden yksilöllisen asumisen ja palveluiden turvaamisesta 2012, 9

rakentamista. Tällä rahoitusmuodolla oli tarkoitus saada vuodessa 130 asuntoa.²²⁶

Valtioneuvosto asetti periaatepäätöksen vuonna 2010, että Suomessa luovutaan kehitysvammaisten laitoshoidosta ja siirrytään avopalveluihin. Lahdessa kaupunki keskitti kehitysvammaisten avopalvelut itselleen omaksi palveluntuotannoksi. Tämän vuoksi Lahdessa luovuttiin kehitysvammaisten laitoshoidosta jo vuonna 2012. Sen jälkeen Lahti on toteuttanut tuettuja asumispalveluja lapsuudenkodistaan pois muuttaneille kehitysvammaisille.²²⁷

Pääministeri Juha Sipilän johtama hallituksen yksi keskeisin kärkihanke oli Lapsi- ja perhepalveluiden muutosohjelma eli LAPE. Tässä muutosohjelmassa keskiössä ovat erityisen tuen tarpeessa olevat lapset ja nuoret. Muutosohjelman avulla halutaan parantaa erityisesti näille lapsille suunnattuja sosiaalipalveluja.²²⁸

Ihmistieteellisessä tutkimuksessa on noudatettava tieteenteon eettisiä normeja. Näiden normien tulee olla tunnustettuja sekä suomalaisessa että kansainvälisessä tutkimustoimintaa harjoittavassa yhteisössä. Kunnat ovat lisänneet tarkastuskäyntejä yksiköihin, joista he ostavat lastensuojelupalveluja. Sen lisäksi sosiaalityöntekijät vierailevat yksiköissä usein tapaamassa sijoituslapsia. Sen lisäksi suurten kaupunkien sosiaaliviranomaiset saattavat tehdä yllätyskäyntejä lastensuojeluyksiköihin.²²⁹ Kuntien lisäksi lastensuojeluyksiköiden toimintaa valvovat aluehallintovirastot sekä Terveystieteiden ja hyvinvoinnin laitos (THL). Lastensuojeluyksiköiden toimintaa valvoo tämän lisäksi myös eduskunnan oikeusasiamies. Sekä valtion että yksityisten koulukotien ja niihin rinnastettavien lastensuojeluyksiköiden rahoitus muodostuu vuorokausikohtaisista hoitomaksuista. Monet

²²⁶ Valtioneuvoston periaatepäätös Kehitysvammaisten henkilöiden yksilöllisen asumisen ja palveluiden turvaamisesta 2012, 9

²²⁷ Artikkelin Lahti keskittää kehitysvammaisten asumispalvelut yle.fi 5.7.2012

²²⁸ Pekkarinen 2017, 12.

²²⁹ Pekkarinen 2017, 19.

lastensuojeluyksiköt ovat toimineet vuosikymmenien ajan samoissa tiloissa, ja sen vuoksi rakennusten ylläpito vaatii investointeja.²³⁰

Vammaislainsäädännön uudistus on käynnissä ja se toteutuneet sote-uudistuksen yhteydessä. Sen tavoitteena on sovittaa yhteen vammaispalvelulaki ja kehitysvammalaki. Sen keskeisenä tavoitteena on selkeyttää sosiaalihuollon yleisen lainsäädännön sekä vammaisia ihmisiä koskevan erityislainsäädännön suhdetta. Vammaispalveluja koskevan tulevan erityislainsäädännön yksi keskeinen tavoite on edistää vammaisten ihmisten elämisen edellytyksiä ja toimia muiden ihmisten kanssa yhdenvertaisesti yhteiskunnassa.²³¹

Yhdenvertaisuuslaki (1325/2014)²³² oli vammaisten ihmisten näkökulmasta merkityksellinen uudistus. Se vahvistaa perus- ja ihmisoikeuksien toteutumista suomalaisessa yhteiskunnassa. Tähän lakiin on tarkennettu syrjintäperusteita. Tämä laki koskee kaikkea sekä julkista että yksityistä toimintaa. Lain mukaan vammaisilla ihmisillä on yhdenvertainen oikeus yleisiin palveluihin. Tämän lain käytännönläheinen toteuttaminen edellyttää palveluilta esteettömyyttä. Sen lisäksi lain henki vaatii ammattilaisilta ymmärrystä vammaisuudesta.²³³

Kuntalaki (410/2015)²³⁴ uudistettiin vuonna 2015. Laissa säädettiin muun muassa vammaisneuvostosta. Sen avulla halutaan antaa vammaisten vaikuttaa omiin asioihin kunnan eri organisaatioissa.²³⁵

6. TUTKIMUSTULOKSET

Tutkimukseni ensisijaisena tavoitteena oli selvittää, mikä on Camphill-liike. Sen lisäksi tutkin, mikä on Camphill-liikkeen ja hoitopedagogian suhde. Camphill-liikkeen suhde suomalaiseen kehitysvammahuoltoon

²³⁰ Pekkarinen 2017, 25.

²³¹ Autio & Niemelä 2017, 280.

²³² Yhdenvertaisuuslaki (1325/2014)

²³³ Autio & Niemelä 2017, 282.

²³⁴ Kuntalaki (410/2015)

²³⁵ Autio & Niemelä 2017, 280.

ja sosiaalipolitiikkaan oli myös tutkimukseni kohde. Onnistuin haastattelemaan kaikkia niitä ihmisiä, joilla on ollut merkittävä asema suomalaisessa Camphill-liikkeessä. Sain haastattelujen yhteydessä kerättyä sellaista tietoa asiaan liittyen, mitä ei olisi ollut mahdollista myöhemmin kerätä. Osa haastattelun kohteena olleista ihmisistä olivat jo haastatteluhetkellä ikääntyneitä seniorikansalaisia.

Käytin perinteistä haastattelututkimusta tämän opinnäytetyön tietojenkeruumenetelmänä. Työ toteutettiin avointen kysymysten periaatetta käyttämällä. Se oli perusteltu lähtökohta tutkimukselle, koska sen yhteydessä haastateltiin eri-ikäisiä ihmisiä, jotka olivat työskennelleet suomalaisissa Camphill-yhteisöissä. En olisi saanut mitään uutta tietoa asiaan liittyen esiin, jos jokaiselle olisi esitetty samanlainen kysymyskokonaisuus. Sain tämän menetelmän vuoksi kerättyä paljon sellaista niin sanottua hiljaista tietoa aihepiiriin liittyen, mikä ei olisi ollut toisella tavalla mahdollista saada kerättyä.

Olin päättänyt jo ennen haastattelujen tekemistä, että kuljetan tutkimusta kahdella eri tasolla. Halusin, että suomalaisessa yhteiskunnassa tapahtuneet muutokset ja vaihtoehtoista kehitysvammaisten hoitomuotoa edustavan liikkeen vaiheet peilautuvat rinnakkain. Tämä oli mielestäni perusteltu lähestymistapa ja sillä sai asiasta tutkimuksellisesta näkökulmasta myös enemmän irti. Toivottavasti tämä niin sanottu dialoginen kirjoitustapa antaa tutkimusta lukevalle ihmiselle enemmän tietoa asiasta.

Oma henkilökohtainen tutkimuskohde oli harkittu ja kohdistettu koko suomalaiseen Camphill-liikkeeseen. Haasteena on ollut koko työn ajan se, kuinka pitää tutkimus kasassa, niin ettei se laajene liikaa ulos aiheesta. Tutkijana olen elänyt itse useiden tutkimuksessa mainittujen ajanjaksojen ja muutosten aikana. Sen vuoksi erilaiset käänne- ja muutoskohdat on ollut helppo sijoittaa aikajanelle. Varsinkin ne, jotka ovat tapahtuneet 1990-luvulla ja sen jälkeen.

Ensimmäinen tutkimuskysymykseni oli, millainen Camphill-liikkeen suhde on ollut suomalaiseen kehitysvammahuoltoon ja

sosiaalipolitiikkaan. Camphill-liike on mukautunut erilaisiin suomalaisen yhteiskunnan sosiaalipoliittisiin muutoksiin 50 vuoden tarkasteluajankohtana.

Suomessa tehtiin 1960-luvun lopussa lainsäädäntömuutos ja sen jälkeen myös yksityisillä organisaatioilla oli mahdollisuus perustaa kehitysvammaisille asumispalveluja tuottavia yksiköitä. Vajaamielislain muutoksen jälkeen sekä julkiset yksityiset organisaatiot olivat oikeutettuja saamaan toimintaansa varten valtionapua. Sylvia-koti on ensimmäinen suomalainen Camphill. Sen perustajat Friedrich ja Kaarina Heimsch olivat opiskelleet Skotlannissa hoitopedagogeiksi ja innostuneet uudentyyppisestä hoitotavasta kohdata kehitysvammaiset lapset ja nuoret.²³⁶

Samaan aikaan maailmalla keskusteltiin siitä, että kehitysvammaisille tuli järjestää samanlaiset mahdollisuudet elämään kuin tavallisille ihmisille. Laitoshoidolle esitettiin kritiikkiä, vaikka useissa Euroopan valtioissa ja Yhdysvalloissa oli aloitettu laitoshoitopaikkojen rakentaminen edellisen vuosikymmenen lopussa. Tähän tilanteeseen perustettiin Sylvia-koti Lahteen.

Yksityisenä yhdistyksenä perustettu kansainvälisesti historiaa omaava Camphill-liike sai Suomessa jalansijaa Lahdessa siksi, että Friedrich Heimschilla oli suhteet paikalliseen liike-elämään ja yritysjohtajiin. Hän oli opettanut heille englannin ja saksan kieltä kielikursseilla. Tätä kautta ovet aukesivat myös paikallisiin poliittisiin päättäjiin. Sen vuoksi perustamisasiat käsiteltiin nopeasti ja niihin liittyvät päätökset tehtiin nopeasti.²³⁷

Sylvia-koti oli 1970-luvun alussa kummajainen, koska työntekijät asuivat yhteisössä yhdessä kehitysvammaisten lasten kanssa. Haastattelujen yhteydessä kävi ilmi, että tätä asiaa myös oudoksuttiin. Haastatteluissa paljastui myös se, että yhteisön työntekijöillä ei ollut aikaa ja voimavaroja raskaan hoitotyön jälkeen pitää yhteyksiä

²³⁶ Yksityishaastattelu Heimsch Friedrich ja Kaarina 16.5.2007. Folder C, DW_C0950

²³⁷ Yksityishaastattelu Heimsch Friedrich ja Kaarina 16.5.2007. Folder C, DW_C0950

yhteistyökumppaneihin esimerkiksi Lahden kaupunkiin. Siksi Sylvia-kodin toimintaa ihmetteli moni lahtelainen ihminen.

Suomalaisessa yhteiskunnassa talous kasvoi koko 1980-luvun ajan ja se näkyi myös Sylvia-kodissa. Sinne rakennettiin kolme uutta lastentaloa ja Sylvia-talo, josta muodostui kulttuurikeskus alueen asukkaille. Investointeihin oli mahdollisuus saada paljon valtiontukea ja niitä hyödynnettiin myös hyvin olemassa olevien henkilösuhteiden kautta. Erityisesti Lahden kaupunginjohtaja Teemu Hiltunen oli se henkilö, joka hoiti puoltolauseet yksityiselle kehitysvammaisten hoitokodille, jos se tarvitsi uusinwestointeihin valtion rahoitusta. Myöhemmin virkamiesurallaan Hiltunen toimi valtiosihteerinä Helsingissä.

Hoitotoiminta oli aktiivista Sylvia-kodissa koko 1980-luvun ja siellä oli parhaimmillaan yli 100 kehitysvammaista lasta hoidossa kodinomaisessa ympäristössä. Vuosikymmenen lopussa perustaja sukupolvi oli vetäytymässä eläkkeelle ja vallansiirtoa valmistettiin nuoremmille. Toiminnanjohtajan tehtävään palkattiin Eric Kaufman, joka oli työskennellyt pitkää yhteisössä erilaisissa työtehtävissä. Siirtymävaiheessa kaikki yhteisön jäsenet eivät olleet tyytyväisiä ratkaisuihin, mitä uudempi sukupolvi teki, mutta yhä edelleen kehitysvammaisia lapsia riitti hoidettavaksi Sylvia-kotiin.²³⁸

Laman myötä myös yksityiset kehitysvammapalveluja järjestäneet yhdistykset joutuivat sopeuttamaan toimintojansa, koska kunnat alkoivat järjestää kehitysvammaisille asuntolatoimintaa aiempaa aktiivisemmin. Se näkyi myös suomalaisessa Camphill-yksikössä Sylvia-kodissa. Kehitysvammaisten lasten määrä väheni huomattavasti, eikä koskaan sen jälkeen ole palattu yli 100 kehitysvammaisen hoitomääriin.²³⁹

²³⁸ Yksityishaastattelu Kaufman Eric, 7.2.2007. Folder C, DW_C0845

²³⁹ Yksityishaastattelu Kaufman Eric, 7.2.2007. Folder C, DW_C0845

Laki yksityisten sosiaalipalvelujen valvonnasta vuonna 1996 pakotti muuttamaan asuntolatoiminnan muotoja. Kehitysvammaisille lapsille ja nuorille oli tarjottava enemmän yksityisyyttä ja sen vuoksi jokaiselle oli järjestettävä omat huoneet. Sylvia-kodissa palkattiin tämän vuoksi uusia yhteisön ulkopuolisia työntekijöitä hoitohenkilökuntaan. Se herätti perinteiseen Camphill-tapaan tottuneissa hoitajissa pettymyksen tunteita.

Uusi vuosituhat on asettanut paljon haasteita myös Camphill-toiminnalle. Suurin osa työntekijöistä ei asu enää Sylvia-kodin tai muun yhteisön alueella, vaan he käyvät siellä vain töissä. Camphill-ajate on joutunut mukautumaan myös ajanhenkeen muuallakin kuin Suomessa. YK:n vammaisyleissopimus valmistui vuonna 2006 ja se on ohjannut maailmalla kehitysvammaisten eteen tehtyä lainsäädäntöä ja muuta työtä paljon. Suomi ratifioi sopimuksen vasta vuonna 2016.

Yleissopimus on ensimmäinen vammaisten henkilöiden oikeuksia koskeva oikeudellisesti sitova kansainvälinen asiakirja. Sen perusteella on muun muassa Suomessa aloitettu lukuisia kehityshankkeita, jotka ovat liittyneet kehitysvammaisten ja vammaisten ihmisten asuntolatoimintaan tai muuhun elämään.

Usean hallituskauden ajan hallitus ja kansanedustajat ovat rakentaneet uutta vammaispalvelulakia. Sanna Marinin hallituksen esityksestä Eduskunta päätti uuden vammaispalvelulain voimaantulosta helmikuussa 2023. Se astui voimaan 14.4.2023. Sen vaikutuksista ei ole vielä tutkittua tietoa olemassa, mutta sen tarkoituksena on parantaa vammaisen ihmisen elämää ja itsemääräämisoikeuden toteutumista. Myös yhdenvertaisuuden toteutuminen ja osallisuuden parantaminen ovat olleet uuden vammaispalvelulakiuudistuksen keskiössä.

Toisena tutkimuskysymyksenä oli, millainen Camphill-liikkeen suhde on hoitopedagogiaan. Uusi ideaali halusi kouluttaa omassa seminaarissa omat kehitysvammaisten hoitajat. Heille järjestettiin hoitopedagoginen koulutus kansainvälisen mallin mukaisesti. Tämä

malli toimi vuosituhannen vaihteeseen saakka, mutta sen jälkeen vaatimukset tiukentuneet ja kehitysvammaisten ohjaajat ovat saaneet joko lähihoitajan tai sairaanhoitajan koulutuksen.

Kolmantena kysymyksenä oli, miten lakimuutokset ovat vaikuttaneet Camphill-liikkeen toimintaan Suomessa. Camphill-liike tuli Suomeen lakimuutoksen seurauksena. Seuraava isompi lakimuutos tehtiin 1990-luvulla, kun laki yksityisten sosiaalipalvelujen valvonnasta astui voimaan vuonna 1996. Se pakotti kaikki palveluntuottajat järjestämään yhä yksilöllisempiä asumispalveluja kehitysvammaisille. YK:n vammaisten henkilöiden oikeuksia koskeva yleissopimus hyväksyttiin vuonna 2006. Se asetti velvollisuuksia kaikille jäsenmaille. Sen mukaan jokaisen jäsenmaan tulee raportoida säännöllisesti niistä toimenpiteistä, miten se on parantanut vammaisten oikeuksia. Tämä asiakirja on ohjannut eri puolilla maailmaa asioita, joilla vammaisten asemaa on parannettu erilaisin toimenpitein.

Camphill-liikkeen ja lakimuutosten myötä ihmisten asenne kehitysvammaisiin on muuttunut. Heidän elämänlaatuun on parannettu esimerkiksi asumispalveluja laajentamalla. He ovat päässeet pois laitoksista omaan kotiin. Kehitysvammaiset ovat mukana tuetun asumisen piirissä. Heillä on enemmän mahdollisuuksia osallistua yhteiskunnalliseen elämään työn kautta. Tukihenkilöjärjestelmä mahdollistaa sen, että kehitysvammaiset voivat nauttia täysipainoisesti sosiaalisesta elämästä ja harrastustoiminnasta.

Vammaispalvelulaki astui voimaan 14.4.2023. Sitä on yritetty valmistella jo vuosikymmenen ajan. Sen vaikutuksia ei ole voitu vielä arvioida, koska pääministeri Petteri Orpon hallitus otti asian uudelleen valmisteluun.

Suomalaisessa yhteiskunnassa Camphill-liike halusi tarjota kodinmaista asumismuotoa kehitysvammaisille. Laitokset on nyt purettu. Ainakin yksi sen asettama tavoite on Suomessa saavutettu 50

vuodessa. Sattumalta Lahti oli se kaupunki, joka oli ensimmäinen kehitysvammaisten laitoshoidon lopettamisessa Suomessa.

7. JOHTOPÄÄTÖKSET

Suomalaisessa yhteiskunnassa on tapahtunut paljon erilaisia lainsäädännöllisiä ja sosiaalispoliittisia muutoksia 50 vuoden aikana. Ne ovat vaikuttaneet aina pienten erityisryhmien ja vähemmistöjen elämään. Varsinkin erityislasten ja -nuorten sekä kehitysvammaisten aikuisten elämässä on tapahtunut edellä mainitulla ajanjaksolla paljon positiivisia muutoksia sekä kehitystä.

Camphill-liike haastoi suomalaista kehitysvammaisten laitospolitiikkaa erilaisella hoitometodillaan. Suomessa rakennettiin vielä 1960-luvun lopulla useita kehitysvammalaitoksia. Vasta 1970-luvun lopussa rakennettiin viimeiset keskuslaitokset muun muassa Helsinkiin ja Kainuuseen.²⁴⁰ Sylvia-kodin hoitopedagoginen malli tuki uutta avohoitomallia ja käsitystä siitä, että kehitysvammaisten ihmisten tulisi elää vapaammin ja pienemmissä yksiköissä. Laitoskeskeinen ajattelutapa muuttui kansainvälisten ihmisoikeuskäsitysten mukaisesti hajauttamista suosivaksi.

Lahti on ollut aina konservatiivinen ja perinteisiin arvoihin nojaava kaupunki. Tutkimuksen yhteydessä eniten yllätti se, kuinka helposti Sylvia-koti hallinnollisesta näkökulmasta houkuteltiin Lahteen. Huomasin myös tutkimuksen yhteydessä, että Sylvia-kotia oli ajamassa Lahteen tunnettuja yritysjohtajia. Tämä ei kuitenkaan ollut tutkimuksen kohteena, mutta lisäarvoa tällainen yksittäinen huomio kuitenkin asiaan tuo.

Suomessa ja kaikissa länsimaissa kehitysvammaisten laitoshoidon oli vallitseva suuntaus vielä 1960-luvulla. Tälle väestöryhmälle ei ole kehitetty tai suunnattu minkäänlaisia muita palveluja. Laitoshoidon kohtaan esitettiin kuitenkin jo silloin voimakasta kritiikkiä. Erityisesti

²⁴⁰ Repo 2004, 22.

Ruotsissa ja Tanskassa sekä Pohjois-Amerikassa nousi kehitysvammaisten laitoshoidon yhteydessä esiin niin sanottu normalisaatio-periaate.²⁴¹

Ruotsalaisen Bengt Nirjen mukaan tämä periaate tarkoittaa sitä, että kehitysvammaisille tulee mahdollistaa sellaiset elämän mallit ja olosuhteet, jotka ovat lähellä yhteiskunnan enemmistön normeja.

Laitoshoidon purkaminen alkoi ensimmäisenä Yhdysvalloissa 1970-luvun lopussa, mutta lakkautusbuumi kehitysvammaisten laitoshoidon kohtaan siirtyi sielläkin seuraavalle vuosikymmenelle eli 1980-luvulle. Euroopassa Iso-Britanniassa seurattiin amerikkalaisessa yhteiskunnassa tapahtunutta kehitystä tarkasti ja siellä kehitysvammaisten laitoshoidon purkuprosessi tapahtui hieman myöhemmin. Norja luopui kehitysvammaisten laitoshoidosta ensimmäisenä Pohjoismaista.²⁴² Erityisesti Yhdysvalloissa vammaisten ihmisten poliittinen toimintaomien oikeuksien ajamisessa on perustunut vähemmistöryhmäajattelulle.²⁴³

Varsinkin 1970-luvun alussa suomalaisessa yhteiskunnassa tapahtui muutoksia, jotka vaikuttivat kehitysvammaisten asemaan positiivisesti. Suomalainen vammaisliike syntyi 1970-luvun alussa, kun Kynnys ry perustettiin. Sillä on ollut merkittävä rooli suomalaisen yhteiskunnan muutoksessa. Eduskunta muutti perustuslakia vuonna 2000 ja sen yhteydessä kiellettiin kehitysvammaisten ihmisten syrjintä. Kehitysvammaiset saivat oikeuden äänestää vuonna 1972 ja samalla heille annettiin oikeus osallistua poliittiseen toimintaan.

Camphill-liikkeelle ja Sylvia-kodille oli tärkeä asia, kun steinerkoululaki astui voimaan vuonna 1978. Sen myötä Sylvia-kodissa toiminut erityiskoulu sai valtiotasolla tunnustetun aseman ja taloudellisesti turvatun tulevaisuuden.

²⁴¹ Mietola 2013, 9.

²⁴² Mietola 2013, 9.

²⁴³ Vehmas 2005, 110.

Yhdistyneiden kansakuntien kehitysvammaisten ihmisten oikeuksien julistuksessa vuonna 1971 todettiin, että kehitysvammaisilla tulee olla samanlaiset oikeudet kuin kaikilla muilla ihmisillä. YK:n julistuksessa on ilmaistu, että kehitysvammaisilla tulee olla oikeus asua perheidensä kanssa ja osallistua yhteiskunnallisiin toimintoihin.²⁴⁴ Tämän vuoksi suomalaiset kehitysvammaiset saivat oikeuden äänestää ja asettua kaikissa vaaleissa ehdokkaiksi.

Suomalaisessa yhteiskunnassa puhuttiin 1970-luvulla normalisaatioperiaatteesta. Tämä ajatus on syntynyt Pohjoismaissa ja se tarkoittaa vammaispolitiikassa sitä, että tavallinen elämä mahdollistetaan jokaiselle ihmiselle. Se tarkoitti myös sitä, että kaikille kuntalaisille suunnattuja palveluja voivat käyttää myös erityisryhmät, kuten kehitysvammaiset ihmiset. Sosiaali- ja terveydenhuoltopalvelujen tulisi vastata mahdollisimman hyvin kaikkien asiakasryhmien tarpeita.

Suomalainen Camphill-liike kasvoi voimakkaasti koko 1980-luvun. Myös suomalainen yhteiskunnassa talous kasvoi voimakkaasti ja yhä useampi pääsi nauttimaan kasvun hedelmistä. Suomalainen Camphill-yhteisö Sylvia-kodissa ja Tapolan kyläyhteisö investoi uudisrakennuksiin voimakkaasti ja samalla kehitysvammaisten määrä kasvoi vakaasti. Sylvia-koti säätiö laajensi toimintaansa vuonna 1989 perustaen Myllylähde-yhteisön niille aikuisille ja nuorille, jotka halusivat tehdä maataloustyötä Camphill-yhteisössä. Biodynaaminen viljely on osa yhteisöelämää ja näissä paikoissa kasvatetaan ekologisesti viljeltyjä tuotteita.

Suomessa nousukausi päättyi 1990-luvulla lamaan ja se näkyi myös Sylvia-kodin ja siihen kuuluvien yhteisöjen toiminnassa. Useat kunnat siirsivät kehitysvammaisia aikuisia, lapsia ja nuoria omiin hoitoyksiköihin. Sylvia-kodissa siirryttiin asuntolatoimintaan 1990-luvulla, koska kehitysvammaisille haluttiin tarjota yksilöllisempiä asumisratkaisuja. Sen lisäksi laki yksityisen sosiaalipalvelun tuottajan rekisteröitymisestä tuli voimaan. Tässä yhteydessä Sylvia-kodissa

²⁴⁴ Repo 2004, 24.

kehitettiin muun muassa asuntolatoimintaa ja palkattiin uutta henkilökuntaa töihin. Varsinkin asuntolatoiminta oli uusien työntekijöiden vastuulla. Sylvia-koti selvisi massiivisesta investointiaallosta, vaikka Suomen talous sakkasi pahasti 1990-luvulla. Vaikeimmin kehitysvammaisten asema parani vielä 1990-luvun lopulla, kun heidän opetuksensa siirtyi kuntien opetustoimen vastuulle vuonna 1997.

Suurin osa kehitysvammaisista sijoitettiin laitoshuollon piiriin vielä 1970-luvun alussa, mutta tilanne on muuttunut yhteiskunnassamme 50 vuoden aikana paljon. Tällä hetkellä suurin osa kehitysvammaisista sijoitetaan avohuoltopalveluja tuottaviin yksiköihin. Vain vaikeasti kehitysvammaiset, joiden kotihoito ei ole mahdollista, sijoitetaan laitoshoitoon.²⁴⁵

Yhteiskunnallisen muutoksen myötä Sylvia-kotiin perustettiin Kaupunkikylä vuonna 2006 nuorille aikuisille. Se toimii yhä Lahden kaupungissa ylläpitäen leipomoa ja kahvilaa. Nuoret halusivat pitää yhteisöllisyydestä kiinni, mutta sille etsittiin uusi toimintamalli kaupungista. Uusi konsepti löydettiin Lahden kaupungista ja se on toiminut jo kahden vuosikymmenen ajan.

Camphill-yhteisö toimii vielä Lahdessa, vaikka suurin osa siellä työskentelevistä ihmisistä ei asu enää yhteisössä. Tämä muutos tapahtui vuonna 2006. Tämän jälkeen Sylvia-kodissa on asunut vain muutama perhe kasvattaen omassa kodinomaisessa yhteisössään kehitysvammaisia lapsia ja nuoria. Suurin osa hoitohenkilökunnasta asuu Sylvia-kodin ulkopuolella.

Tunnusomaista Sylvia-kodille on ollut 2010-luvulla se, että kehitysvammaisten lasten määrä ei ole enää hoitopedagogisessa yhteisössä kasvanut. Varsinkin nuorten ja aikuisten tuetun asumisen tarve on alueella lisääntynyt.

²⁴⁵ Haastola 1997, 109.

Sylvia-koti ja samalla suomalainen Camphill-liike ovat muuttuneet yhteiskunnallisten muutosten myötä. Varsinkin 1970-luvulla Sylvia-koti oli suljettu yhteisö, jonka kehitysvammaisista lapsista ja heidän elämästään ei tiedetty yhtään mitään. Seuraavan vuosikymmenen aikana eli 1980-luvulla järjestettiin jo suuria myyjäisiä, joiden yhteydessä tavallisilla lahtelaisilla oli mahdollisuus tutustua Sylvia-kodin toimintaan.²⁴⁶

7.1. Yhteiskunnalliset muutokset, jotka ovat vaikuttaneet kehitysvammaisten elämään

Suomeen rakennettiin 1970-luvun loppuun mennessä 6000 kehitysvammaiselle laitoshoitopaikka. Keskuslaitosverkoston suunnittelutyö oli aloitettu jo 1950-luvun lopulla ja sen rakentamiseen kului aikaa 20 vuotta.²⁴⁷

Kehitysvammaisille ja heidän vanhemmilleen suunnatussa Ketju-lehdessä arvosteltiin vajaamielislakia (107/1958) vanhentuneeksi sen laitoskeskeisyyden vuoksi. Tämän lehden asiantuntijakirjoituksissa vaadittiin yhteiskuntaa suunnittelemaan kehitysvammaisille suunnattuja avohtopalveluja. Voimakkainta kritiikkiä laitoshuoltoa kohtaa esitti Kehitysvammaliiton asettama työryhmä, jonka tavoitteena oli selvittää laitoshuollon asemaa sekä tehtävää suomalaisessa yhteiskunnassa.²⁴⁸

Suomessa toteutettiin peruskoulu-uudistus 1972-1977. Se merkitsi suurta muutosta suomalaisessa koulutuspolitiikassa. Peruskoulun myötä haluttiin edistää alueellista, sukupuolten välistä sekä yhteiskunnallista tasa-arvoa.²⁴⁹

Kehitysvammaisten henkilöiden asemaan ei tullut kuitenkaan suuria muutoksia, kun siirryttiin laitoshoidosta ryhmä- tai hoitokoteihin.

²⁴⁶ Yksityishaastattelu Kaufman Eric, 7.2.2007. Folder C, DW_C0845

²⁴⁷ Brandt & Niemelä 2008, 22-23.

²⁴⁸ Mietola-Teittinen-Vesala 2013, 9.

²⁴⁹ Kivirauma 2015, 38.

Kehitysvammaisten asema palvelunkäyttäjänä ei juurikaan muuttunut. Myös asiakkaiden ja henkilökunnat sosiaaliset suhteet olivat samanlaisia kuin laitoshoidossa.²⁵⁰

Erialaisten kehitysvammaisille suunnattujen ryhmäkotien rakentaminen sekä asukkaiden siirrot niihin, olivat suomalaisessa yhteiskunnassa vastaus edellisellä vuosikymmenellä esitettyyn kritiikkiin laitoshoidon kohtaan. Uusissa ryhmäkodeissa kuitenkin havaittiin asumiseen kuulumattomia kontrollikäytäntöjä. Tämä asia tulkittiin niin, että osa laitosasumisen piirteistä siirryttiin uusiin ryhmäkoteihin sellaisenaan.²⁵¹

Kriittisten arvioiden perustella Pohjoismaissa Suomi mukaan lukien, uudet ryhmäkodit olivat pieniä laitoksia. Laitostuminen suurissa keskusyksiköissä ja ryhmäkotien niin sanotut laitostumiskäytännöt on laitostanut asiakkaita samalla tavalla. Asukkaiden laitostumispiirteitä on usein selitetty kehitysvammaisuudesta johtuviksi piirteiksi.²⁵²

Eduskunnassa säädettiin laki kehitysvammaisten erityishuollosta (519 /1977)²⁵³ 1970-luvun lopulla. Se oli voimassa huhtikuun 2023 saakka, jolloin astui voimaan uusi vammaispalvelulaki (675/2023).²⁵⁴ Kehitysvammalain lain mukaan kehitysvammaisille suunnatut erityispalvelut määriteltiin toissijaisiksi suhteessa muihin sosiaali- ja terveyspalveluihin. Sen mukaan erityispalveluja voi käyttää, kun ihminen ei voi muun lajin nojalla saada tarvitsemiansa palveluja. Yksi tämän lajin merkittävin seuraus oli se, että painopiste siirtyi laitospalveluista avohuoltoon.²⁵⁵

Lakitekstissä ei erikseen määritelyä laitoshoidosta, mutta siinä korostettiin kehitysvammaisten yhteiskuntaan sopeutumista.

²⁵⁰ Mietola-Teittinen-Vesala 2013, 10.

²⁵¹ Mietola-Teittinen-Vesala 2013, 10.

²⁵² Mietola-Teittinen-Vesala 2013, 11.

²⁵³ Laki kehitysvammaisten erityishuollosta (519 /1977)

²⁵⁴ Vammaispalvelulaki (675/2023)

²⁵⁵ Laki kehitysvammaisten erityishuollosta (519 /1977)

Merkittävää oli se, että avo- ja laitoshoidolle oli oikeus samansuuruiseen valtionapuun.²⁵⁶

Uuden kehitysvammalain mukaisesti Suomi jaettiin vuonna 1978 kehitysvammapiireihin. Ennen tätä lakia kehitysvammahuollon suunnittelu perustui vapaaehtoisuuteen, mutta se tuli pakolliseksi vuonna 1978. Samana vuonna valtioneuvosto hyväksyi valtakunnallisen sosiaali- ja terveydenhuollon suunnitelman ja se sisälsi myös kehitysvammaisen erityishuollon. Uuden lain mukaan kunnan vastuulle tuli huolehtia erityishuollon järjestämisestä alueellaan. Kehitysvammapiireissä jouduttiin uuden lain myötä kirjoittamaan toiminnan kehittämiseen liittyvät 5-vuotissuunnitelmat.²⁵⁷

Vuosi uuden kehitysvammalain jälkeen Kehitysvammaliiton hallitus asetti työryhmän pohtimaan laitoshuollon asemaa ja tehtävää Suomessa. Työryhmä julkaisi raportin, jonka nimi oli Laitoshuollon tehtävä ja asema kehitysvammahuollossa. Työryhmän mielestä laitoshuolto oli tarkoitettu vaikeasti kehitysvammaisten palveluksi. Tämä ryhmän asema oli jäänyt normalisoimistoimenpiteiden ulkopuolelle ennakkoluulojen ja väärien asenteiden vuoksi.²⁵⁸

Työryhmän mukaan laitoshuollolla täytyi olla toiminta-ajatus. Työryhmä totesi raportissaan, että kehitysvammahuolto oli ennen sama asia kuin laitoshuolto, koska muunlaisia toimintamahdollisuuksia ei ollut olemassa suomalaisessa yhteiskunnassa. Keskuslaitoksissa lisättiin asiantuntijoiden määrää ja erityisresursseja, mutta missään vaiheessa ei kyseenalaistettu, että onko kehitysvammaisten lasten tai vanhempien edun mukaista sijoittaa heidät laitokseen pois kotipaikkakunnalta. Uusia vaihtoehtoja löydettiin kuitenkin jo 1970-luvulla, jossa laitoshuolto käsitettiin vain osaksi kehitysvammahuoltoa. Työryhmän mielestä oli myönteistä, että uusi kehitysvammalaki toi mukanaan niin sanotun

²⁵⁶ Mietola-Teittinen-Vesala 2013, 10.

²⁵⁷ Haastola 1997, 119-120.

²⁵⁸ Haastola 1997, 130.

toissijaisuusperiaatteen. Sen mukaan kehitysvammaisten erityishuolto oli katsottava toissijaiseksi yleispalveluihin verrattuna.²⁵⁹

Uuden kehitysvammalain mukaan kehitysvammaisten odotettiin käyttävän ensisijaisesti yhteiskunnan koko väestölle tarjoamia palveluja. Jos näiden palvelujen piirissä ei ollut sellaista osaamista tarjolla, jota kehitysvammaisen tarvitsi, niin heille järjestettiin niitä toissijaisuusperiaatteella.²⁶⁰

Suomalainen kehitysvammahuollon palvelurakenne monipuolistui, kun sen laitoskeskeisyyttä purettiin. Sen seurauksena kehitysvammalaitoksiin sijoitettiin vain vaikeahoitoisimpia asiakkaita. Laitoshoidtoa annettiin niille kehitysvammaisille, jotka vaativat henkilökunnalta normaalia enemmän hoitotoimenpiteitä.²⁶¹

Lahteen rakennettu Camphill-yhteisö Sylvia-koti oli yksi konkreettinen vastaus esitettyyn laitoshuoltokritiikkiin. Sen hoitopedagoginen lähtökohta kehitysvammaisten hoidossa oli aivan erilainen, mihin Suomessa oli totuttu siihen mennessä. Kehitysvammaisten laitoshoidon oheen kaivattiin humanimpia ja pehmeämpiä hoitomuotoja.²⁶²

Useita vuosia vireillä ollut vammaispalvelulaki astui voimaan 14.4.2023. Sen yksi keskeisimmistä tarkoituksista oli lisätä vammaisten osallisuutta ja yhdenvertaisuutta. Erilaisten esteiden poistaminen vammaisten osalta on myös kirjattu uuteen lakiin.²⁶³

Vammaispalvelulain avulla halutaan tukea vammaisten itsenäistä elämää. Myös heidän itsemääräämisoikeutensa parantaminen on ollut yksi keskeinen tavoite uuden lain säätämisprosessissa. Uudistetun lain avulla halutaan turvata vammaisille riittävät sekä laadukkaat palvelut.²⁶⁴

²⁵⁹ Haastola 1997, 130.

²⁶⁰ Haastola 1997, 132-133

²⁶¹ Haastola 1997, 132.

²⁶² Yksityishaastattelu Kajaste Risto 30.5.2007. Folder C, DW_C1013

²⁶³ Vammaispalvelulaki (675/2023)

²⁶⁴ Vammaispalvelulaki (675/2023)

Yhteiskunnalliset muutokset pakottivat myös yksityiset kehitysvammapalvelujen tuottajat muuttamaan toimintaansa 1990-luvulla. Perinteinen toimintatapa muuttui myös Sylvia-kodissa 1990-luvun aikana tämän asian vuoksi. Sylvia-kodin lapset ja nuoret osallistuivat yhtä aikaa harrastustoimintaa muiden lahtelaisten lasten kanssa. Samaan aikaan Sylvia-kodissa laajennettiin asumispalvelua ja rekrytoitiin uusia ihmisiä hoitotyöhön.

Suomen eduskunta sääti vajaamielislain vuonna 1958 ja sen perusteella Suomessa käynnistettiin useita vajaamielislaitosten perustamishankkeita. Nämä hankkeet edistyivät kuitenkin hitaasti ja jo 1960-luvun alussa kansainvälinen ihmisoikeusliike nosti keskusteluun muun muassa kehitysvammaisten ja mielisairaiden ihmisten asioita.

Erilaiset pakkovaltaa käyttävät laitokset, kuten kehitysvammalaitokset ja mielisairaalat joutuivat kritiikin kohteeksi. Ihmisoikeusliike sai aikaan suuria muutoksia eri puolilla maailmaa 1960-luvun lopussa.²⁶⁵

Kehitysvammaisilla ajateltiin olevan oikeus kuulua yhteiskuntaan ilman erilaisia välivaiheita 1970- ja 1980-luvuilla. Nämä yhteiskunnan rakentamat välivaiheet olivat osasy siihen, että kehitysvammaiset jäivät yhteiskunnassa marginaaliseen asemaan. Heille haluttiin turvata samanlaiset osallistumismahdollisuudet kuin tavallisille ihmisille. Samalla yhteiskunta purki erityisjärjestelyitä, jotka olivat rakennettu kehitysvammaisia varten kahden edellisen vuosikymmenen aikana.²⁶⁶

Ensimmäiset vammaisuuteen liittyvät tutkimukset julkaistiin 1980-luvulla. Sitä ennen vammaisuus oli noussut suomalaisissa tutkimuksissa esiin lähinnä köyhyysongelmien yhteydessä. Vammaisuuden historiaan kohdistunut tutkimus on ollut Suomessa vähäistä, mutta 2000-luvulla kiinnostus siihen on kasvanut.²⁶⁷

Varsin pitkään vammaiset ihmiset olivat hahmotettu tutkimuksissa kasvottomiksi sekä passiiviseksi toimenpiteiden kohteeksi. Erityisesti

²⁶⁵ Kivirauma 2015, 39.

²⁶⁶ Autio & Niemelä 2017, 277-278

²⁶⁷ Harjula 1996, 13.

vammaistutkimuksen piirissä on korostettu vammaisten ihmisten oman kokemuksen merkitystä. Vammaishistoriallisten yhdistysten perustamisen myötä 1980-luvun lopulta lähtien sekä tutkijoita että vammaisia on kannustettu niin sanottujen ruohonjuurihistorioiden keräämiseen. Suomessa on julkaistu paljon vammaisten haastatteluihin perustuvia teoksia tämän jälkeen.

Tieteellisen mielenkiinto on lisääntynyt marginaaliryhmiä kohtaan, joihin myös vammaiset ihmiset kuuluvat. Tutkimuksen kohteeksi ovat päässeet ryhmät, jotka ovat jääneet yhteiskunnassa häviölle tai ovat poikkeavien arvojen tai tietoisien syrjinnän vuoksi. Tavoitteena on ollut tehdä näkymättömien historia näkyväksi.²⁶⁸

Marginaalishistoriallisen tutkimuksen mukaan yhden vähemmistöryhmän kautta on mahdollista peilata koko yhteiskuntaa. Silloin on mahdollista tarkastella tavallista epätavallisen kautta.²⁶⁹

7.2. Laitoshoitoa inhimillisempi hoitomuoto

Suomessa on järjestetty jo yli 100 vuotta laitosmaista hoitoa kehitysvammaisille ihmisille. Camphill-liike toi kuitenkin humanimman vaihtoehdon Suomeen 1970-luvun alussa. Kansainvälinen paine, joka kohdistui kehitysvammaisten asumiseen vaikutti osaltaan tähän. Camhill-liikkeen vaikutukset ovat säilyneet Suomessa.

Sylvia-koti oli kehitysvammaisille lapsille laitoshoidon inhimillisempi ratkaisu 1970-luvulta eteenpäin. Sen perustaminen Lahteen ajoittui sopivaan hetkeen, koska kansainvälistä kritiikkiä kehitysvammaisten laitoshoidon vastaan esiintyi kansainvälisessä ihmisoikeusliikkeessä ja tutkijapiireissä jo 1960-luvun lopulla. Laman myötä 1990-luvun puolivälissä haluttiin kehitysvammaisille lapsille ja nuorille tarjota yhä yksilöllisempiä asumisratkaisuja. Varsinkin 1990-luvun lopulla ja sen

²⁶⁸ Harjula 1996, 15-16

²⁶⁹ Harjula 1996, 16

jälkeen perustettiin paljon pieniä ryhmäkoteja Suomessa. Millä tavalla tämä muutos paransi kehitysvammaisten asumisen laadukkuutta? Oli kehitysvammaisilla aikuisilla, lapsilla ja nuorilla paremmat mahdollisuudet vaikuttaa omaan asumiseen ja siihen liittyvään päätöksentekoon. Näitä asioita olisi hyvä tutkia laajemmin.

Virkamiestyönä tehtyjä raportteja on kyllä tehty, mutta yliopistollisessa tutkimuksessa kehitysvammaisten asema ja siihen liittyvä tutkimus on ollut hiljaista 2000-luvulla.

Kynnys ry perustettiin vuonna 1973 parantamaan suomalaisten kehitysvammaisten asemaa. Yhdistys osallistui aktiivisesti julkiseen keskusteluun ja vaati vammaisille samanlaisia oikeuksia kuin muille ihmisille. Tätä aiemmin Suomessa vammaiset ihmiset eivät olleet vaatineet omaehtoisesti asemansa parantamista suomalaisessa yhteiskunnassa.²⁷⁰

Kolmannen sektorin rooli korostunee vammaisille suunnattujen tukipalveluiden tuottajana lähivuosina. Palveluja hajautettaessa kehitys kohti asuinpaikasta ja palveluntuottajasta riippuvaa sattumanvaraisuutta lisääntynee tulevaisuudessa.

Suomalainen kehitysvammahuolto on ollut voimakkaassa muutoksessa viimeiset viisi vuosikymmentä. Myös kehitysvammaisille suunnattuja palveluja on yksityistetty voimakkaasti varsinkin 1990 – luvun laman jälkeen. Tämä on antanut mahdollisuuden erilaisille yksityisille palveluntuottajille kehittää toimintaansa. Varsinkin tällä vuosikymmenellä monet kaupungit ovat rakentaneet uusia asuinyksiköjä omille kehitysvammaisille aikuisille, lapsille ja nuorille.

Suomen Camphill-yhteisö ei ole ollut koskaan niin sanottu kaupallinen palveluntuottaja, vaan se on toiminut aina yhdistyspohjalta. Se ei ole koskaan tavoitellut voittoa kehitysvammaisten asumispalvelutuotannossa tai missään muussa asiassa, mikä läheisesti tähän liittyy.

²⁷⁰ Laitinen & Saraste 2014, 15.

Kunnat ovat asumispalveluiden tuottajina sekä tilaajina isossa roolissa niiden kehittämistyössä. Huomioitavaa tässä toiminnassa on, minkälaisia tavoitteita asumispalveluille asetetaan ja miten ne vastaavat palveluille asetetuille valtakunnallisille ohjeistuksille.²⁷¹

Ruotsissa vahvan ohjauksen keinoin on onnistuttu tuottamaan hyvälaatuista asumista kehitysvammaisille. Asumisyksiköihin on ohjaustoiminnan myötä tehty tilaratkaisuja, joissa kehitysvammaisilla asukkailla on riittävästi yksityistä tilaa. Sen vuoksi yksiköissä on yleensä vain vähän palvelutiloja. Ruotsissa on myös ohjattu ja valvottu kehitysvammaisten asumisyksikköjen rakentamista. Ohjaus- ja valvontatoimenpiteiden vuoksi Ruotsissa on onnistuttu ehkäisemään kehitysvammaisten asumis- tai palvelukeskittymien syntymistä.²⁷²

Euroopan Unionin Common European Guidelines on the Transition from Institutional to Community-based Care raportissa todetaan, että kehitysvammaisten ihmisten tulevaisuuden asumisratkaisuissa on syytä ottaa huomioon siirtymä laitospalveluista avopalveluihin. Tämä on myös osa Eurooppa 2020 -strategiaa. Kehitysvammaisten asumisratkaisuissa oleellisimpia kysymyksiä raportin mukaan ovat asuntojen ryhmäkoko sekä fyysiset rakennusratkaisut. Vaihtoehtona perinteiselle ryhmäkotiratkaisulle voisi olla asukkaiden sijoittaminen samaan kerrokseen, rappuun tai kortteliin. Se lisäisi asukkaiden välistä vuorovaikutusta.²⁷³

Arkkitehdit ovat keskeisessä roolissa, kun kehitysvammaisille innovoidaan uusia asumisratkaisuja. Olisi hyvä, jos asukasryhmän tarpeita ja toiveita sekä vammaispoliittisia tavoitteita kuunneltaisiin tulevaisuudessa nykyistä paremmin ja ne vietäisiin käytännön suunnittelutyöhön.²⁷⁴

Kehitysvammaisten asumisen ohjelma KEHAS käynnistyi vuonna 2010. Sen tavoitteena oli yksilöllisen asumisen mahdollistaminen sekä

²⁷¹ Mietola & Teittinen & Vesala 2013, 117-118.

²⁷² Mietola & Teittinen & Vesala 2013, 118.

²⁷³ Mietola & Teittinen & Vesala 2013, 119.

²⁷⁴ Mietola & Teittinen & Vesala 2013, 119.

laitoksista että lapsuudenkodeistaan pois muuttaville kehitysvammaisille. Ohjelman avulla rakennettiin 3600 asuntoa pitkäaikaisesta laitoshoidosta ja lapsuudenkodeistaan muuttaville kehitysvammaisille.²⁷⁵

KEHAS-ohjelmassa panostettiin erityisesti uusien asuntojen hankintaan. Ohjelman taustalla oli länsimaisen vammaispalvelujärjestelmän uudistustyö. Tätä ohjelmaa ohjasi laitospoliteisen sekä eriyttävän erityishuollon purkamistyö. Samalla yhteiskunnallisia rakenteita ja yhteispalveluja kehitettiin sellaisiksi, että vammaisilla, kuten myös kehitysvammaisilla ihmisillä, olisi mahdollisuus elää mahdollisimman tavallista elämää lähiyhteisössään ja suomalaisessa yhteiskunnassa.²⁷⁶

Yhteiskunnallisen sosiaaliturvan muodot koettiin 1990-luvun laman seurauksena pelkästään kustannuspaineina. Tämän yhteiskunnallisen tilanteen myötä kustannusten minimointi tunkeutui kaikkialle hyvinvointipalveluihimme. Laman jälkeen olemme kokeneet suomalaisessa yhteiskunnassa nopeaa talouskasvua, mutta säästämistä korostavaan politiikkaan ei ole kuitenkaan tehty tarkistuksia. Hyvinvointivaltion kustannusten minimointi on yhä edelleen tavoiteltava toimintamuoto kaikissa sosiaalipalveluissa.²⁷⁷

Vammaisten kanssa ammatikseen työskentelevien ihmisten vastuu muutosten aikaansaamiseksi on merkittävää. Vammaisuus näkyy ja on yleisesti hyväksyttävämpää kuin aiemmin. Suurin osa liikuntarajoitteista ja vammautumisista syntyy elämän aikana, eikä sen alkutaipaleella. Sen vuoksi vammaisuus ja vammaisten ihmisten hyvinvointi koskettaa yhä suurempaa joukkoa ihmisiä suomalaisessa yhteiskunnassa. Tulevaisuudessa tämä asia ei ole vain pienen vähemmistön ongelma.²⁷⁸

²⁷⁵ Mietola & Teittinen & Vesala 2013, 7.

²⁷⁶ Mietola & Teittinen & Vesala 2013, 119.

²⁷⁷ Mietola & Teittinen & Vesala 2013, 27.

²⁷⁸ Hyvönen 2010, 28.

Kehitysvammalaitokset rakennettiin Suomeen varsin myöhään, jos asiaa tarkastelee kansainvälisestä näkökulmasta. Suomeen keskuslaitokset rakennettiin 1960- ja 1970-luvuilla. Viimeiset keskuslaitokset rakennettiin Helsinkiin ja Kajaaniin. Ne aloittivat toimintansa vuonna 1979. Ideologinen ajattelu ja julkinen keskustelu oli kuntoutuspainotteista keskuslaitosten rakentamisvaiheessa. Keskuslaitoksessa kehitysvammaiselle järjestettiin koko kuntoutuskokonaisuuteen sisältyvä paketti. Siihen kuuluivat muun muassa asuminen, opetus, päivätoiminta, ruokahuolto ja terveydenhuolto. Kehitysvammahuollon laitoseskeisyyttä kritisoitiin jo 1960-luvulla, vaikka Suomessa laitosten rakentaminen pääsi silloin vasta vauhtiin. Laitoskritiikki hiipui seuraavalle vuosikymmenelle tultaessa, mutta se vaikutti rakentamiseen siten, että yhteiskunnallisesti valmisteltu keskuslaitossuunnitelma toteutettiin supistetummassa muodossa kuin oli alun perin tarkoitettu. Avohuollon kehittäminen aloitettiin jo 1970-luvun alussa.²⁷⁹

Keskuslaitosten aika jäi Suomessa lyhyeksi, koska kehitysvammaisten asumisryhmien pienentäminen alkoi jo 1980-luvun alussa. Samaan aikaan aloitettiin myös hoitotoimenpiteiden yksilöllistäminen. Kansainvälisen keskustelun myötä kehitysvammahuollon toimintaperiaatteet uudelleenarvioitiin Suomessa.

Sekä kansainvälisessä että Pohjoismaisessa keskustelussa keskuslaitoksiin suhtauduttiin kriittisesti. Kehitysvammahuoltoa tulevaisuuteen suuntaavaksi periaatteeksi hyväksyttiin normalisaatio-periaate. Tämän toimintaperiaatteen avulla oli tarkoitus mahdollistaa myös kehitysvammaisille ihmisille samanlainen elämä kuin muillakin on.²⁸⁰

Suomessa on jo pitkään suunniteltu kehitysvammalain ja vammaispalvelulain yhdistämistä. Uusi vammaispalvelulaki

²⁷⁹ Niemelä 2008, 24.

²⁸⁰ Niemelä 2008, 24.

(675/2023) astui voimaan 14.4.2023. Se on ollut yksi suomalaisen vammaispolitiikan keskeisimmistä päämääristä. Suomalaisten vammaisten osallisuutta edistäviä palveluja on kuitenkin uudistettu vammaispalvelulain osauudistuksilla. Sosiaalihuoltolain kokonaisuudistuksen ja palvelurakennemuutoksen yhteydessä on tarkoitus uudistaa vammaispalvelulainsäädäntöä. Pääministeri Petteri Orpon hallitus otti kuitenkin vammaispalvelulain uudelleen valmisteluun hallituspuolueiden painostuksesta johtuen. Suunnitelmien mukaan uusi vammaispalvelulaki tulee voimaan vuonna 2025.

Soteuudistuksen myötä Suomessa aloitti toimintansa 21 hyvinvointialuetta 1.1.2023. Hyvinvointialueiden vastuulle on annettu myös vastuu kehitysvammaisten palveluiden järjestämisestä. Suomen lähihistorian merkittävin uudistus organisoidaan uuden alueelliseen hallintomalliin perustuvan organisoinnin kautta. Tämä kokonaisuus maksaa suomalaiselle yhteiskunnalle 23 miljardia euroa vuodessa.

Useat hyvinvointialueet ovat joutuneet sopeuttamaan jo toimintaansa suurien kustannuspaineiden ja tiukkojen budjettien vuoksi. Esimerkiksi Päijät-Hämeen alueella kehitysvammaisten palveluihin on jo suunniteltu heikennyksiä. Hallinnollisesta näkökulmasta hyvinvointialueet toimivat samalla logiikalla kuin kaupungit aiemmin. Sieltä leikataan palveluista, mistä se on helpointa. Parhailaan neuvotellaan uudesta hallitusohjelmasta Säätytalolla. Sieltä on kuulunut viestejä, että uusi haluaisi avata edellisen eduskunnan hyväksymän vammaispalvelulain. Tämä asia kertoo siitä, että kehitysvammaisten asema tulee olemaan myös tulevaisuudessa isojen haasteiden edessä. Uuden vammaispalvelulain myötä korjattiin paljon sellaisia epäkohtia aivan uudelle tasolle, jotka kansainväliset sopimukset on suomalaista yhteiskuntaa velvoittaneet.

Yhteisölliset asumisratkaisut ovat yksi tulevaisuuden malli myös kehitysvammaisten asumisratkaisuissa. Suomessa on vireillä paljon senioriväelle tarkoitettuja uudenlaisia yhteisöllisiä asumismuotoja elämän viime metreille. Yhteiskunta elää jatkuvien

kustannuspaineiden alaisuudessa vielä pitkään ja sen vuoksi erilaisia entistä kustannustehokkaampia ja yhteisöllisempiä asumisratkaisua etsitään kaikille yhteiskunnan osa-alueille ja sen erityisryhmille.

Hyvinvointialueet kamppailevat erilaisten ongelmien parissa, eikä niihin ole olemassa yhtä oikeaa ratkaisua. Uusia ideoita on haettava paikallisesti alueen erityispiirteet huomioiden. Sen vuoksi lähihistoriassa jo tehdyt ratkaisut saattavat olla yksi mahdollisuus uudenaikaistaa erityisryhmien, kuten kehitysvammaisten asumistoimintaa. Kunnat toimivat tunnetusti tuottavuusnäkökulmasta välttävästi ja sen vuoksi yksityisillä kehitysvammaisten palveluiden tuottajilla on mahdollisuus ideoida yhdessä hyvinvointialueiden päättäjien kanssa uudenlaisia palveluja, joista hyötyvät sekä kehitysvammaiset että hyvinvointialueet, jotka pystyvät tuottamaan uudet palvelut aiempaa kustannustehokkaammin.

Suomeen oli mahdollista perustaa 1960-luvun lopussa yksityisiä kehitysvammaisille suunnattuja hoitopalveluja tuottavia yksiköitä, koska heille avautui mahdollisuus saada toimintaansa valtiosuusia. Laitoshoittoa kohtaan oli esitetty koko 1960-luvun ajan kritiikkiä varsinkin kansainvälisessä kehitysvammaispolitiikkaa käsittelevissä julkaisuissa sekä seminaareissa. Tähän kontekstiin asettui myös Camphill-liike Suomessa. Heidän lähtökohtansa oli tarjota erityistä huolenpitoa tarvitseville lapsille ja nuorille yhtä arvokkaan elämän kuin muille. Yhteisössä jokainen sen jäsen on tärkeä ja jokaisen työllä on yhtä suuri merkitys. Tällainen asumis- ja työmuoto tukivat kehitysvammaisten lasten ja nuorten kasvuprosessia. Samalla se mahdollisti heille ihmisarvoisen elämän.

Camphill-yhteisöt noudattavat osittain samoja periaatteita kuin aiemmin, mutta ajan myötä kaikkien muiden yksityisten tavoin se on joutunut pohtimaan tulevaisuuttaan uudelleen muutoksen keskellä. Yhteisössä perheet eivät enää asu yhdessä kehitysvammaisten lasten ja nuorten kanssa, koska työ on koettu raskaaksi.

Hyvinvointialueilla ovat taloudelliset resurssit rajalliset ja uusille hyvinvointialueille on jo esitetty leikkaustoimenpiteitä alkuvuonna 2023 ja niitä sovelletaan käytäntöön lähes kaikilla hyvinvointialueilla vuonna 2024. Ne kohdistuvat aina sellaisiin henkilöihin, jotka eivät pysty puolustamaan itseään. On todennäköistä, että kehitysvammaisten palveluja leikataan hyvinvointialueilla merkittävästi. Leikkaustoimenpiteet kohdistuvat eri puolilla Suomea eri tavalla heidän palveluihinsa. Vaarana on, että uudesta vammaispalvelulaista huolimatta kehitysvammaisten palvelut eriarvoistuvat suomalaisessa yhteiskunnassa.

Poliittisten päätösten myötä yhteiskunnan vähäosaisilta ja erityisesti kehitysvammaisten palveluista on leikattu. Suomessa on oltu epäileviä muutosten suhteen, mutta Camphill-liike on kannustanut ihmisiä erityisesti muutoksiin. Heille yhteisöllisyys on ollut tärkeää kehitysvammaisten hoidossa.

Jatkotutkimuksissa voisi pohtia, miten suomalaisessa yhteiskunnassa kuntayhtymät ja yksityiset kehitysvammaispalveluiden tuottajat ovat lähentyneet? Tulevaisuudessa tehdään kehitysvammaisten asumiseen ja elämään vaikuttavia lakimuutoksia. Miten nämä asiat vaikuttavat heidän elämäänsä? Mikä on kehitysvammaisen asema suomalaisessa yhteiskunnassa tulevina vuosina?

Lähteet:

I Tutkimuskirjallisuus

Aaltonen, Seija, Arvio, Maria, Lähdetie, Jaana. *Kehitysvammainen potilaana*. 3. uudistettu painos. Kustannus Oy Duodecim, 2022.

Autio Anu, Niemelä, Markku. Vammaisuus ja sosiaalityö (273-289). Teoksessa Kanaoja, Aulikki, Lähteinen Martti, Marjamäki Pirjo (toim.): *Sosiaalityön käsikirja*. Helsinki. Tietosanoma Oy. Helsinki, 2011.

Bang, Jan Martin. *A Portrait of Camphill, From founding seed to worldwide movement*. Edinburgh: Floris Books, 2010.

Bock, Friedwart. The history and development of Camphill 39-60). Bang, Jan Martin. *A Portrait of Camphill, From founding seed to worldwide movement*. Edinburgh: Floris Books, 2010.

Brandt. Krista, Niemelä, Markku. *Kehitysvammaisten yksilöllinen asuminen: Pitkäaikaisesta laitosasumisesta kohti yksilöllisempiä asumisratkaisuja*. Helsinki. Yliopistopaino. 2008.

Pietzner, Cornelius (toim.) *A candle on the hill. Images of Camphill life (36-55)*. Edinburgh. Floris Books. 1990.

von Boguslawski Julia. *Teoksessa Moderni esoteerisuus ja okkultismi Suomessa*, Tampere. Vastapaino. 2020.

Cronberg, Tarja & Vepsä Kirsti. *Yksilö yhteisössä*. Helsinki. Tammi. 1983.

Eriksson, Susan. *Erot, Erilaisuus ja elinolot – Vammaisten arkielämä ja itsemäärääminen*. Anjalankoski. Solver palvelut Oy. 2008

Forsius, Arno. *Sosiaali- ja terveydenhuollon kehitys Hollolassa ja Lahdessa vuosina 1866-1985*. Vammala. Vammalan kirjapaino. 1993

Haastola, Eero. *Sinun asenteesi on minun vammaani. Pohjois-Pohjanmaan erityishuoltopiirin kuntayhtymän historia 1959-1994*. Jyväskylä. Gummerus Kirjapaino Oy. 1993

Harjula, Minna. *Vaillinaisuudella vaivatut. Vammaisuuden tulkinnat suomalaisessa huoltokeskustelussa 1800-luvun lopulta 1930-luvun lopulle*. Helsinki. Hakapaino Oy. 1996

Harrikari, Timo. *Lastensuojelun historia. Tutkielma oikeussäätelystä, kulttuurisista kerrostumista ja hallinnan murroksista*. Tallinna. Vastapaino Oy. 2019.

Hemleben, Johannes. *Rudolf Steiner*. Juva. WSOY. 1998

Hitler, Adolf. *Taisteluni*. Tilinteko. 3.painos. Helsinki-Porvoo. WSOY. 1941.

Hirsjärvi Sirkka, Hurme Helena. *Tutkimushaastattelu, Teemahaastattelun teoria ja käytäntö*. Helsinki. Gaudeamus. 2015.

Hirsjärvi Sirkka, Remes Pirkko, Sajavaara Paula. *Tutki ja kirjoita*. Helsinki. Tammi, 2009

Hollins, Heather. *Vammaisuus ja holokausti. Vaiettu historia ja sen perintö*. Teoksessa Teittinen Antti (toim.); 2010: *Pois laitoksista! Vammaiset ja hoivan politiikka*. Helsinki. Hakapaino. 2010

Miettinen, Sonja. *Vammaisuutta kuvaamassa*. Teoksessa Teittinen Antti (toim.); 2010: *Pois laitoksista! Vammaiset ja hoivan politiikka*. Helsinki. Hakapaino, 2010.

Hyvönen, Outi. *Vammaisten kertomuksia arjestaan*. Teoksessa Vehmas, Simo (toim.): *Vammaisuuden kokeminen ja kokemisen vammaisuus*. Suomen vammaistutkimuksen seuran 2. vuosikirja. Kehitysvammaliiton selvityksiä 7.2010

Juuti Pauli, Puusa Anu. *Laadullisen tutkimuksen näkökulmat ja menetelmät*. Helsinki Gaudeamus. 2020.

Kananen, Johannes. *Antroposofisia virikkeitä Suomelle*. Vaasa. Oy Fram Ab. 2016

Kanaoja, Aulikki, Lähteinen Martti, Marjamäki Pirjo (toim.): *Sosiaalityön käsikirja*. Helsinki. Tietosanoma Oy. 2011.

Kaski, Markus. *Kehitysvammaisuus*. Helsinki. Sanoma Pro Oy. 2012.

Kivirauma, Joel. *Muuttuvat marginaalit: Näkökulmia vammaistutkimukseen*. Helsinki. Kehitysvammaliiton tutkimuksia 1/2008. Kehitysvammaliitto. 2008.

Kivirauma, Joel. *Johdatus kasvatustieteisiin*. Helsinki. WSOY. 2015.

Krauss, Ludvig. The Northern European region (187-203).

Teoksessa Bang, Jan Martin. *A Portrait of Camphill, From founding seed to worldwide movement*. Edinburgh: Floris Books, 2010.

Kuusterä, Krista, Teittinen, Antti. Angloamerikkalaisen deinstitutionalisaatio-tutkimuksen aiheista (11-41). Teoksessa Teittinen Antti (toim.); 2010: Pois laitoksista! *Vammaiset ja hoivan politiikka*. Helsinki. Hakapaino, 2010.

König, Karl. Camphill Essentials (27-35). Teoksessa Pietzner, Cornelius (toim.) *A candle on the hill*. Images of Camphill life. Edinburgh. Floris book. 1990.

König, Karl. The Camphill Movement. North Yorkshire. Camphill Press. 1993.

Lindenberg, Christof-Andreas. Introduction 15-26. Teoksessa Bang, Jan Martin. *A Portrait of Camphill, From founding seed to worldwide movement*. Edinburgh. Floris Books, 2010.

Laitinen, Matti. *Elämän kynnyksellä. Vammaisliikkeen synty*. Riika InPrint. 2014.

Lipsker, Barbara. *Three pillars* (59-60). Teoksessa Pietzner, Cornelius (toim.) *A candle on the hill*. Images of Camphill life. Edinburgh. Floris book. 1990.

Lindenberg, Christoph. *Rudolf Steiner omaelämäkerrallisin viittein ja kuvadokumentein*. Vaasa. Oy Fram Ab. 2014.

Muller-Wiedemann, Hans. *Karl König; A Central-European Biography of the Twentieth Century*. Stuttgart. Camphill books. 1996.

Miettinen, Sonja. *Vammaisuutta kuvaamassa*. Teoksessa Teittinen Antti (toim.): *Pois laitoksista! Vammaiset ja hoivan politiikka*. Helsinki. Hakapaino. 2010.

Mietola Reetta, Teittinen, Antti, Vesala Hannu T. *Kehitysvammaisten ihmisten asumisen tulevaisuus: Kansainvälisiä esimerkkejä ja vertailu Suomeen*. Helsinki. Ympäristöministeriö. 2013.

Nygård, Toivo. *Erilaisten historia. Marginaaliryhmät Suomessa 1800-luvulla ja 1900-luvun alussa*. Jyväskylä. Ateena Kustannus Oy 2001.

Paaskoski, Jyrki. *Ihmisen arvo. Helsingin diakonissalaitos 150 vuotta*. Porvoo. Bookwell Oy. 2017.

Partridge Christopher. *Uusien uskontojen käsikirja. Uudet uskonnolliset liikkeet, lahkot ja vaihtoehtoisen henkisyuden muodot*. Helsinki. Kirjapaja Oy. 2006.

Pekkarinen, Elina. *Koulukoti muutoksessa. Selvitys koulukotien asemasta ja tehtävästä*. Helsinki. Unigrafia. 2017

Repo, Marjo. *Historiasta nykypäivään: Teoksesta Esteistä mahdollisuuksiin: vammaistyön perusteet*. Helsinki. WSOY. 2004.

Sarajärvi Anneli, Tuomi Jouni. *Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi*. Helsinki. Tammi, 2017

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

Seppälä, Heikki. *Erilaiset eväät*. Kirja kehitysvammaisuudesta. Helsinki. Kehitysvammaliitto. 2017.

Steiner, Rudolf. *Parantava kasvatus. Hoitopedagoginen kurssi*. Helsinki Suomen lääkintäpedagoginen yhdistys. 2000.

Suoranta Juha. *Johdatus laadulliseen tutkimukseen*. Tampere. Vastapaino. 2011.

Teittinen, Antti. *Pois Laitoksista! Vammaiset ja hoivan politiikka*. Helsinki. Hakapaino. 2010.

Teittinen, Antti. *Miten tutkia vammaisuutta yhteiskunnallisena kysymyksenä*. Jyväskylä. Jyväskylän yliopistopaino. 2000.

Vehmas, Simo. *Vammaisuus: Johdatus historiaan, teoriaan ja etiikkaan*. Helsinki. Gaudeamus, 2005.

Vehmas, Simo (toim.). *Vammaisuuden kokeminen ja kokemisen vammaisuus*. Suomen Vammaistutkimuksen Seuran II. vuosikirja. Helsinki. Kehitysvammaliitto ry. 2010

Vesala, Hannu T; 2010 Hameennappi ja haalari. Tutkimus puhumattoman vaikeasti kehitysvammaisen naisen itsemääräämisestä ja valinnanmahdollisuuksista. Teoksessa

Teittinen Antti (toim.) 2010: Pois laitoksista! Vammaiset ja hoivan politiikka. Hakapaino, Helsinki.

Viitala, Sara, Witikka, Tytti, Åkerblom, Satu. Parempaan kehitysvammaisten asumiseen: viiden asumisyksikön arviointi. Helsinki. Ympäristöministeriö. 2007.

II Sähköiset lähteet:

Uutiset

Lahti keskittää kehitysvammaisten asumispalvelut itselleen;

<https://yle.fi/uutiset/3-6207333> luettu 18.6.2018

Periaatepäätös

Valtioneuvoston periaatepäätös: Kehitysvammaisten henkilöiden yksilöllisen asumisen ja palveluiden turvaamisesta;

<https://julkaisut.valtioneuvosto.fi/bitstream/handle/10024/71490/URN%3aNBN%3afi-fe201504226062.pdf?sequence=1&isAllowed=y>

luettu 19.7.2019

Sosiaali- ja terveysministeriö: Valtioneuvoston periaatepäätös kehitysvammaisten henkilöiden yksilöllisen asumisen ja palvelujen turvaamisesta: Sosiaali- ja terveysministeriön julkaisuja 2012: 15. Helsinki.

<http://julkaisut.valtioneuvosto.fi/bitstream/handle/10024/71490/URN%3aNBN%3afi-fe201504226062.pdf?sequence=1&isAllowed=y> Viitattu

20.4.2020

III Lait

Vajaamielislaki (197/1958)

<https://www.edilex.fi/smur/19580107> viitattu 20.2.2020

Laki kehitysvammaisten erityishuollosta (519/1977).

<https://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/1977/19770519?search%5Btype%5D=pika&search%5Bpika%5D=laki%20kehitysvammaisten%20erityishuollosta>

Viitattu 20.4.2020

Laki yksityisten sosiaalipalvelujen valvonnasta (603/1996)

<https://www.finlex.fi/fi/laki/alkup/1996/19960603> viitattu 21.5.2020

Laki kehitysvammaisten erityishuollosta annetun lain muuttamisesta (381/2016)

<https://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/1977/19770519?search%5Btype%5D=pika&search%5Bpika%5D=laki%20kehitysvammaisten%20erityishuollosta#a20.5.2016-381> Viitattu 20.4.2020

Laki sosiaalihuollon asiakkaan asemasta ja oikeuksista (812/2000)

<https://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/2000/20000812?search%5Btype%5D=pika&search%5Bpika%5D=laki%20sosiaalihuollon%20asiakkaan> Viitattu 20.4.2020

Vammaispalvelulaki (675/2023)

<https://finlex.fi/fi/laki/alkup/2023/20230675> viitattu 2.5.2023

Hallituksen esitys HE 9/2023 vammaispalvelulain lykkäämisestä

https://www.eduskunta.fi/FI/vaski/HallituksenEsitys/Sivut/HE_9+2023.aspx

IV Muut sähköiset lähteet

Suomen YK-liitto; 2015 YK:n yleissopimus vammaisten henkilöiden oikeuksista. Suomen YK-liitto.

https://www.ykliitto.fi/sites/ykliitto.fi/files/vammaisten_oikeudet_2016_net.pdf Viitattu 20.4.2020

Suomen YK-liitto;2023 Vammaisten oikeudet

<https://www.ykliitto.fi/yk-teemat/ihmisoikeudet/vammaisten-oikeudet>

luettu 18.5.2023

Vammaisten henkilöiden oikeuksien neuvottelukunta.

<https://vane.to/-/kysely-vammaiset-henkilot-toivovat-riittavaa-sosiaaliturvaa-ja-aitoa-osallisuutta> Viitattu 15.5.2020

Valvira; 2013 Itsemääräämisoikeuden toteutuminen sosiaalihuollon ympärivuorokautisissa palveluissa, lastensuojelussa,

vammaispalveluissa, mielenterveyspalveluissa, ja päihdehuollossa.

Selvityksiä 1: 2013. Sosiaali- ja terveystalouden lupa- ja valvontavirasto

Valvira, Helsinki, 2013.

https://www.valvira.fi/documents/14444/22511/Selvityksia_1_2013.pdf viitattu 17.5.2018

Vane; 2017 Raportti kyselystä oikeuksien toteutumisesta

vammaisten henkilöiden arjessa.

Verner; 2019 Yksilökeskeinen elämänsuunnittelu -verkkosivu.

Verkkopalvelu kehitysvammaisuudesta.

<https://verneri.net/yleis/yksilokeskeinen-elamansuunnittelu> viitattu 17.5.2020

V Haastattelut

Yksityishaastattelu Aaltonen Eveliina ja Mika 30.5.2007 Folder C,
DW_C1011

Yksityishaastattelu Degerman, Juha 23.5.2007. Folder C, DW_0955

Yksityishaastattelu Heimsch, Friedrich ja Kaarina 16.5.2007. Folder
C, DW_C0950

Yksityishaastattelu Kajaste Risto 30.5.2007. Folder C, DW_C1013

Yksityishaastattelu Kaufman Eric, 7.2.2007. Folder C, DW_C0845

Yksityishaastattelu Kaufman, Mervi ja Kapiainen Eija 17.5.2007.
Folder C, DW_0954

Yksityishaastattelu Krauss Ludvig, 14.7.2007. Folder C, DW_C1087

Yksityishaastattelu Kuusisto Aimo ja Maija, 10.7.2007. Folder C,
DW_C1079

Yksityishaastattelu Linko, Erkki ja Osmo Urpelainen, 11.7.2007.
Folder C, DW_C1080

Yksityishaastattelu Vallius Outi ja Pekka 27.5.2007 Folder C,
DW_C0962

Kaikki haastattelut ovat tekijän hallussa. Ne on tallennettu Olympus
Digital Wave -playerilla.

VI Liitteet

Kaupunginhallituksen pöytäkirja

Sosiaalilautakunnan pöytäkirja

Tekijän hallussa.