



Copyright © 2022 Tekijät & Gaudeamus

Gaudeamus Oy  
[www.gaudeamus.fi](http://www.gaudeamus.fi)

Kansi: Jarkko Hyppönen

KL 37.233, 17 • UDK 316, 17

ISBN 978-952-345-175-9

Painopaikka: Printon Trükikoda, Tallinna 2022

# Sisällys

<i>1. Johdanto</i> .....	13
Kävelee vai ei kävele? .....	13
Terminologisista valinnoista .....	15
Filosofinen etiikka ja tietämättömyys tutkimuksemme lähtökohtina .....	19
Vaikeimmin kehitysvammaisten pois sulkeminen vammaistutkimuksesta .....	26
Suomalaisen kehitysvammahuollon kehitysvaiheet .....	29
Kirjan rakenne .....	36
<i>2. Etnografinen kenttätyö vaikeimmin kehitysvammaisten kanssa</i> .....	41
Havainnointiaineiston episteemiset ja eettiset lähtökohdat .....	41
Tutkimushenkilöiden rekrytointi .....	46
Tutkimuskäytännöt ja suhteet tutkimushenkilöihin .....	50
Etnografisen kenttätyön käytäntö.....	60
Aineiston analyysi .....	67
<i>3. Käsitteet kyvykkyydestä hoivatyön perustana</i> .....	71
Ihminen F73 .....	71
Ihminen ”vammojen takana” .....	73
Epävarmuus kognitiivisesta kyvykkyydestä .....	76
Tiedon tuottaminen ja henkilöiden muistamistyö.....	80
Hoivakäytännöt ja vaikea kehitysvammaisuus .....	84
Muutoksen mahdollistaminen .....	93

<i>4. Sosiaalinen elämä</i> .....	101
Vammaispoliittinen sudenkuoppa .....	101
Vaikeimmin kehitysvammaisten sosiaalinen osallisuus .....	102
Tutkimushenkilöidemme sosiaaliset yhteisöt .....	105
Vaikeimmin kehitysvammaiset henkilöt sosiaalisina olentoina.....	107
Hoivakäytännöt ja sosiaalinen elämä ryhmäkodeissa.....	111
<i>5. Iän mukainen elämä</i> .....	123
Iän merkitys ja merkityksettömyys.....	123
Normalisaatio ja iän merkitys .....	124
Nuoruus ja nuoruuden uupuminen Hugon elämässä.....	126
Mitä on nuoruus? .....	128
Järjestelmän rattaisiin katoava nuoruus.....	133
Iän mukaisuus vammaispalveluiden kritiikkinä.....	137
<i>6. Seksuaalisuus</i> .....	143
Tiedostamaton torjuntareaktio .....	143
Kommunikaation ja suostumuksen tulkinta .....	145
Jos ei tee mitään, niin ei tee mitään väärin? .....	148
Mikä tekee teosta seksuaalisen, ja mitä väliä sillä on? .....	152
<i>7. Eläimenkaltaisuus</i> .....	165
Eläimellisyys – ihmisyys – vammaisuus .....	165
Onko väärin verrata vammaisia henkilöitä eläimiin?.....	167
Eläinten oikeudet ja vammaisten oikeudet .....	170
Eläimellisyys ja arkkitehtuuri .....	176
Eläimellisyys ja varastointi .....	180
Vaikea kehitysvammaisuus maanvaivana.....	182

<i>8. Vaikeimmin kehitysvammaisten ”kapee elämä” ja moraalinen arvo.....</i>	<i>187</i>
<i>Vaikeimmin kehitysvammaisten elämä suomalaisessa kehitysvammahuollossa .....</i>	<i>187</i>
<i>Vaikeimmin kehitysvammaisten henkilöiden moraalisen statuksen perusteista.....</i>	<i>192</i>
<i>Epilogi: Ella rock-konsertissa.....</i>	<i>205</i>
<i>Viitteet .....</i>	<i>209</i>
<i>Kirjallisuus .....</i>	<i>215</i>
<i>Tekijät .....</i>	<i>233</i>