



Suomen
Vammaistutkimuksen Seura

Abstraktikirja

Vammaistutkimuksen päivä 16.8.2024

Sisällys

1	Työelämäosallisuus ja arkistoaineistot	3
1.1	Vammaisten ihmisten kokemukset työelämään siirtymisestä. Liimatainen Kia, Jyväskylän yliopisto.....	3
1.2	Vammaisten ihmisten epäsuora syrjintä. Mustonen Lotta-Kaisa ja Katsui Hisayo, Helsingin yliopisto	3
1.3	Miksi vammaisten ihmisten työllisyyden edistäminen on Suomessa niin vaikeaa? Rautiainen Pauli, Itä-Suomen yliopisto	4
1.4	Työväen Arkiston vammaisarkistot ja -muistitietoaineistot. Piispanen Anna, Työväen Arkisto	4
2	Children and youth with disabilities	6
2.1	The Impact of Invisible Disability on Youth Traumatic Brain Injury Survivors and their Personal Support Network. Engeström Olivia, Helsinki University	6
2.2	Changes in learning problems at school among adolescents with and without disabilities before, during and after COVID-19 pandemic. Holm Marja E., Päivi Sainio, Sinna M. H. Lehtola and Olli Kiviruuu, THL	7
2.3	Changes in anxiety among youth with and without disabilities before, during and after the pandemic. Lehtola Sinna M. H., Marja E. Holm, Olli Kiviruuu, Päivi Sainio, Annamari Lundqvist, Department of Public Health and Welfare, THL.....	8
3	Vammaispalvelut 1.....	8
3.1	Kehitysvammahuollon mahdollistuminen. Kauppila Aarno, Helsingin yliopisto	8
3.2	Oikeus osallistua omaa elämää koskevaan päätöksentekoon -Kehitysvammaisten henkilöiden osallisuuden tukeminen palveluiden suunnittelussa, toteutuksessa ja seurannassa. Kangasniemi Hanna, Riitta Suhonen ja Minna Stolt, Turun yliopisto	9
3.3	Pakko kehitysvammaisten erityishuollon toteuttamistapana – itsemääräämisoikeuden tukemisen ja perusoikeuksien rajoittamisen väliset rajapinnat. Kontu Katariina, Tampereen yliopisto	10
3.4	Rakenteellisen vammaissosiaalityön tietoperustaa ja -käytäntöjä tutkimassa. Lipponen Oona, Mari Kivistö, Jari Lindh, Marjatta Martin, Merja Tarvainen, Itä-Suomen yliopisto.....	11
4	Diskurssit ja representaatiot.....	12
4.1	Vähemmistön vähemmistö kehittyvässä suomalaisessa hyvinvointivaltiossa. Hoivan ja palveluiden tarjoaminen ruotsinkielisille vammaisille henkilöille sodan jälkeisenä aikana. Lindberg Hanna, Åbo Akademi	12
4.2	Esitetty, hyväksytty tai kiistetty. Vammaisjärjestöjen poliittinen edustuksellisuus edustamisväitteen näkökulmasta. Pekka Koskinen, Helsingin yliopisto	13
4.3	”Minne menet hyvinvointi-Suomi?” Diskurssianalyttinen tutkimus vammaisten henkilöiden osallisuuden kokemuksista. Ilonen Milla ^{1,2} , Melisa Stevanovic ² , Sinikka Hiekkala ¹ , 1 Invalidiliitto ry, 2 Tampereen yliopisto	13
4.4	Vammaisuuden mediarepresentaatiot. Marjaana Hakala, Helsingin yliopisto	14
5	Lapset ja nuoret	15
5.1	Walking with exoskeletons - a critical social psychological and disability studies exploration of wearable technology in children's rehabilitation. Reivonen-Sim Satu, Helsingin yliopisto	15
5.2	Ihmisarvo käsitteenä ja kokemuksena. Korkeamäki Johanna, Merja Tarvainen, Niina Gråsten, Merike Helander, Eeva Nykänen, Itä-Suomen yliopisto.....	15

5.3	Lasten kuntoutushoitotyön dialoginen malli. Kaitsalmi Johanna, Turun yliopisto	16
5.4	Lapsuus ja vammaisuus Kotiliesi -lehdessä 1922–2022. Katja Lumilampi, Helsingin yliopisto	17
6	Vammaispalvelut 2	18
6.1	Soveltavan liikunnan palvelujen käyttö ja käyttäjät Liikuttaako-kyselyjen valossa. Ala-Vähälä Timo, Prinkey Vilja ja Roitto Riikka, Liikuntatieteellinen seura	18
6.2	Tavanomaista elämää – epätavanomaisin tarpein? Vartio Elias ¹ , Mahlamäki Pirkko ² , Krokfors Ylva ³ , Omaishoitajaliitto ¹ , Euroopan Vammaisfoorumi, Invalidiliitto ³	19
6.3	Lost in the Bermuda Triangle – the Rights of Older People with Disability. Henna Nikumaa, Anna Mäki-Petäjä-Leinonen, Eeva Nykänen, University of Eastern Finland	19
6.4	Arvostava kohtaaminen - kanssatutkimus kuulonäkövammaisten ikääntymisestä, ennakkoinnista ja hoitotahtoon kirjaamisesta. Lahtinen Riitta, Suomen Kuurosokeat ry	20

1 Työelämäosallisuus ja arkistoaineistot

1.1 Vammaisten ihmisten kokemukset työelämään siirtymisestä. Liimatainen Kia, Jyväskylän yliopisto

Etnologisessa väitöstutkimuksessani tutkin vammaisten ihmisten kokemuksia työelämään siirtymisestä. Tarkastelen vammaisten ihmisten työskentelyyn vaikuttavia tekijöitä, miten he merkityksellistävät työn sekä sitä, miten he tuovat esiin vammaisuuttaan työtä hakiessa ja työtä tehdessä. Tutkimukseni aineistona on eri tavoin vammaisten ihmisten kanssa toteuttamani 17 haastattelua. Lisäksi järjestän syksyllä 2024 vammaisille ihmisille avoimen keskustelutilaisuuden. Keskustelutilaisuudessa pyydän osallistujia arvioimaan alustavia tulkintojani aineistosta. Tarkoituksena on tehdä analyysiä yhdessä vammaisten ihmisten kanssa.

Tarkastelen vammaisuutta yhteiskunnallisesti, sosiaalisesti ja kulttuurisesti rakentuvana ilmiönä. Esityksessäni hahmottelen tutkimustani vammaisuuden sosiaalisen ja kulttuurisen mallien mukaan. Kulttuurisessa mallissa kulttuuri ymmärretään laajasti, ja siihen sisältyy ihmisten, yhteisöjen ja yhteiskunnan luomia aineettomia ja materiaalisia asioita. Tutkimukseni kannalta merkittäviä asioita ovat esimerkiksi arvot, merkitykset, narratiivit, sosiaalinen käyttäytyminen, asenteet ja identiteetit. Sosiaalisen mallin avulla analysoin laajempia yhteiskunnallisia esteitä ja kulttuurisen mallin avulla pureudun esimerkiksi vammaisten ihmisten työskentelyä mahdollistaviin arkisiin käytänteisiin.

Esityksessäni pohdin, millaisia kokemuksia haastattelemani vammaiset ihmiset tuovat esiin ja kuinka minä tutkijana huomioin ne. Alustavat tulokset hahmottelevat vammaisten ihmisten kokemuksia opiskelun, työnhaun ja työn tekemisen kautta sekä tarkastelen, miten vammaiset ihmiset tuovat esiin vammaisuuttaan kyseisissä elämänvaiheissa. Reflektoin aineistonkeruuta ja haastatteluiden toteuttamista pohtimalla, kuinka minä vammattomana tutkijana asemoidun haastatteluissa sekä miten tuon haastateltujen kokemukset esiin.

1.2 Vammaisten ihmisten epäsuora syrjintä. Mustonen Lotta-Kaisa ja Katsui Hisayo, Helsingin yliopisto

Persons with disabilities face discrimination in almost all aspects of their life, seeking employment and workplace environments are not an exception. Discrimination takes different forms and can be direct and even illegal or it can be subtle and indirect. Subtle and indirect discrimination is difficult to prove, which is why many persons with disabilities do not even report being discriminated against.

This study focuses on discrimination against people with disabilities in employment and the social and economic structures of neoliberal ideals in employment. While it is possible to change formal laws by political decision making, the customs of prejudice in everyday life are slow to change and

they prevail. The prejudices of persons with disabilities and assumptions of wage-based full time work are central to this paper.

This paper applied thematic content analysis, using data from an online questionnaire with 541 answers in total. The questionnaire included two questions about employment, both personal experiences of discrimination in employment and overall views of barriers of entry and challenges which persons with disabilities face in employment. We found that subtle discrimination was by far the most common type of discrimination.

1.3 Miksi vammaisten ihmisten työllisyyden edistäminen on Suomessa niin vaikeaa? Rautiainen Pauli, Itä-Suomen yliopisto

Sosiaali- ja terveystieteiden tutkimuskeskuksen selvityshenkilö Markku Lehto kirjoitti vuonna 2011 laatimassaan selvityksessä Osatyökykyiset työmarkkinoilla: "Teimme Tauno Ruuskan kanssa vuonna 1972 selvityksen vajaakuntoisten työhön sijoittumisesta. - - Nyt lähes 40 vuotta myöhemmin voi vain hämmästellä, miten samana ongelmat ovat pysyneet kaikesta ympärillä käydystä tohinasta huolimatta." Työ- ja elinkeinoministeriön selvityshenkilö Anni Kyröläinen viittasi vuonna 2020 Lehdon selvitykseen omassa raportissaan Vammaisten ihmisten työllistymisen rakenteelliset esteet: "Markku Lehto (2011) selvitystyössään tiivistä vammaisten henkilöiden työllistymisen edistämisen haasteet valintakysymykseksi. Hänen mukaansa koko ongelman perimmäinen syy on siinä, ettei maassamme olla tehty selvää valintaa, halutaanko vammaiset ja osatyökykyiset henkilöt siirtää pois työmarkkinoilta vai etsiä kestäviä tapoja heidän työllistämisekseen." Koska poliittisen tahtotilan muodostaminen vammaisten ihmisten työllisyyteen liittyen on osoittautunut vaikeaksi, työvoima- ja sosiaaliturvapoliittiset instrumentit eivät muodosta eheää kokonaisuutta. Esitän alustuksessani yleiskuvan vammaisten ihmisten työllisyydestä Suomessa ja hahmottelen niitä politiikkakysymyksiä, jotka työvoima- ja sosiaaliturvapoliitikassa olisi otettava tarkemman analyysin kohteeksi. Tätä varten esitän tutkimusperusteisia huomioita siitä, millaisilla politiikkatoimilla on työllisyyttä kohottavia vaikutuksia ja vastaavasti millaisilla politiikkatoimilla niitä ei ole. Johtopäätöksenäni esitän monista nykyisistä politiikkatoimista luopumista, koska niillä ei ole tavoiteltua vaikuttavuutta, ja niiden korvaamista vaikuttavimmilla politiikkatoimilla.

1.4 Työväen Arkiston vammaisarkistot ja -muistitietoaineistot. Piispanen Anna, Työväen Arkisto

Työväen Arkisto on 2020-luvun aikana vastaanottanut ja tallettanut vammaisiin ja vammaisjärjestöihin liittyvä arkisto- ja muistitietoaineistoa.

Vuonna 1909 perustettu Työväen Arkisto on sosiaalidemokraattisen työväenliikkeen, SAK:laisen palkansaajaliikkeen ja yhteiskunnallisten kansalaisjärjestöjen päätearkisto. Pyrkimyksenä on tallettaa ja ylläpitää kattavasti työväen yhdistys- ja puolue toimintaan, työväen kulttuuriin, työelämään ja työn ulkopuoliseen aikaan, arkeen sekä kansalaistoimintaan liittyvien yhteisöjen ja henkilöiden toimintaa. Työväen Arkiston tehtävänä on osaltaan turvata ja varmistaa kansallisen

kulttuuriperinnön säilyminen ja edistää tutkimusta. Arkiston yhteydessä toimii vuonna 1960 perustettu Työväen muistitietotoimikunta, joka kerää ja tallettaa muistitietoa sekä tarjoaa sitä tutkimuksen käyttöön.

Kansalaisjärjestöjen työn tallettamisella on pitkät perinteet Työväen Arkistossa. Yhteiskunnassa viime vuosikymmeninä tapahtunut tasa-arvon ja yhdenvertaisuuden kehitys on huomioitu arkiston hankintapoliittisessa linjassa ihmisoikeusjärjestöjen työn tallettamisella. Esimerkiksi sateenkaarihistorian tallettaminen alkoi Työväen Arkistossa Seta ry:n arkistoaineiston vastaanotolla vuonna 2004. Siitä lähtien sateenkaarevia arkistoja sekä muistitietoa on aktiivisesti talletettu arkistoon yhteistyössä järjestö- ja tutkimuskentän kanssa.

Vammaisjärjestökentän arkistoaineiston talletus alkoi Työväen Arkistossa vuonna 2021 vammaisten ihmisoikeusjärjestö Kynnys ry:n aineistoluovutuksella. Järjestön 50-vuotisen historian aikana kertynyt arkistoaineisto järjestettiin arkistossa tutkimuskäyttöön vuonna 2023, jolloin järjestettiin myös luovutuksen sisältämät Kynnyksen paikallisjärjestöjen ja Kalle Könkkölän aineistot. Arkistoon on sittemmin siirretty myös Näkövammaisten liiton arkisto, minkä lisäksi arkistossa on valmisteltu Kulttuuria kaikille -palvelun aineiston tallettamista.

Kynnyksen arkistoaineiston sisältämä muistitietoaineisto siirrettiin järjestämisen yhteydessä Työväen muistitietotoimikunnan kokoelmiin. Aineisto muodostuu kahden kirjoituskilpailun sekä yhden haastattelututkimuksen vastauksista. Kirjoituskilpailujen aihepiirinä on vammaisuus eri muodoissaan, sen herättämät tunteet sekä ympäristön ja yhteiskunnan vaikutus vammaisten elämään. Kilpailuihin lähetettiin yhteensä 173 kirjoitusta, joissa on hyödynnetty eri kirjoitustyyliä. Kirjoituskilpailut järjestettiin Kynnyksessä vuosina 1996 ja 2000.

Henkilökohtainen avustaja – järjestelmän kehittämisprojektiin sisältyvä haastattelututkimusaineisto on kerätty vuonna 2004. Tavoitteena oli kehittää avustajajärjestelmää yksilön ja yhteiskunnan kannalta toimivammaksi. Hanketta varten haastateltiin koko maan laajuisesti vammaisia työnantajia, henkilökohtaisia avustajia ja sosiaalitoimen edustajia. Yhteensä haastatteluja on 125 kappaletta, ja ne on litteroitu.

Kynnyksen laaja muistitietoaineisto innosti arkistoa keräämään myös itse vammaisiin liittyvää haastatteluaineistoa. Haastattelujen kohderyhmäksi valikoituivat vammaisaktivistit, jotka ovat pyrkineet vaikuttamaan vammaisten asemaan ja yhdenvertaisuuteen järjestötyön tai oman toimintansa kautta. Haastatteluissa keskustellaan vammaisaktivismista ja järjestötoiminnasta

sekä yleisesti vammaisten aseman muutoksista Suomessa. Näkökulma on elämäkerrallinen, ja edellisten lisäksi käsiteltäviä aiheita ovat esimerkiksi lapsuus sekä työelämä. Haastatteluaineistosta välittyvät vammaisten kokemat haasteet ja kuva ympäröivästä yhteiskunnasta. Yhteensä haastatteluja on kerätty 13 henkilöltä, jotka ovat syntyneet 1940–1990-luvuilla.

Työväen Arkiston tavoitteena on luoda käytettävissä olevien resurssien puitteissa vammaistutkimusta palveleva aihekokonaisuus. Talletamme ja järjestämme järjestöjen

arkistoaineistoja, julisteita, valokuvia ja muuta av-aineistoa sekä muistitietoaineistoja. Tarvittaessa voimme tukea tutkijoita ja järjestöjä muistitietokeruuhankkeiden järjestämisessä ja aineistojen tallettamisessa.

Työväen Arkiston rahoitus koostuu valtion yksityisarkistoille myöntämästä avustuksesta sekä yleisavustusluontoisista tuista. Viime vuosina taloustilanne on tiukentunut, ja valtionavustuksiin kohdistuu tulevina vuosina leikkausuhkia, joten paine hankkia ulkopuolista rahoitusta on kasvanut. Arkistoja järjestetään tutkimuskäyttöön virkatyönä ja erillisillä rahoituksilla kulloistenkin resurssien mukaan. Työväen Arkistolle luovutetun aineiston säilyvyys voidaan turvata kaikissa olosuhteissa, mutta aineiston ammattimainen järjestäminen tutkijakäyttöön edellyttää usein erillisen hankerahoituksen hankkimista.

Arkistoluovutusten ja haastattelutyön myötä Työväen Arkistossa on alkanut verkostojen luonti vammaisjärjestökentän kanssa, ja tavoitteenamme on tehdä itsemme tunnetuksi mahdollisena yhteistyötahona vammaistutkimuksen saralla. Koemme määrätietoisesti työn tuottavan tulosta, ja tavoittemme on vakiinnuttaa vammaisuutta käsittelevien arkistoaineistojen talletus ja tutkimuskäyttö osaksi arkiston toimintaa.

2 Children and youth with disabilities

2.1 The Impact of Invisible Disability on Youth Traumatic Brain Injury Survivors and their Personal Support Network. Engeström Olivia, Helsinki University

This phenomenological study investigates the experience of social belonging of youth traumatic brain injury (TBI) survivors in Finland. The research is conducted within the frame of disability studies. The first article explores the interaction experience of TBI survivors within with their families and friends after the injury.

The participants were recruited through The Traumatic Brain Injury Association (Aivovammaliitto), The Finnish Disability Forum (Vammaisfoorumi) and Tatu Ry – the organization which arranges peer activities for children and young people with innate or acquired disabilities. Participants sustained mild, moderate, or severe TBI during between age 13 to 24 and have more than 10 years post-injury recovery period.

The ethical clearance for interviews was obtained from the Ethical Review Board in the Humanities and Social and Behavioural Sciences at University of Helsinki. The data was collected through written assignments and phenomenological in-depth interviews. All data was collected in Finnish. The language of articles is English.

Five themes came up during research of personal support networks of TBI survivors: invisible disability, changed self, supporting family, loss of old friends, and in a search of new friendships. The

analysis was carried out within the frame of Social Identity Theory and Biosocial Model of Disability to understand TBI survivors' experience of belonging through the lens of Husserlian notion of intersubjectivity.

2.2 Changes in learning problems at school among adolescents with and without disabilities before, during and after COVID-19 pandemic. Holm Marja E., Päivi Sainio, Sinna M. H. Lehtola and Olli Kiviruusu, THL

Background. The transition to distance learning during the COVID-19-pandemic may have caused challenges for learning, and adolescents with disabilities may be in a particularly vulnerable position. Additionally, it is unclear what has happened after the pandemic.

Objective. We explored changes in learning problems in following teaching in class, completing homework or other tasks, answering in class, and using digital devices among students with cognitive (1), sensory (2), both of these disabilities (3), and without such disabilities (4) before (2019), during (2021), and post-pandemic (2023).

Methods. We analyzed population-based data from the Finnish School Health Promotion study of general upper secondary school students obtained in 2019 ($n=44,584$), 2021 ($n=47,410$), and 2023 ($n=44,862$). Students were classified into four groups according to their self-reported disability status. Regression models were applied to investigate population-level changes.

Results. All disability groups experienced more learning problems compared to those without disabilities, with those with cognitive and both disabilities having the highest odds. Problems in following teaching in class increased in the period from the pre- to during-pandemic among all groups and continued to increase only among those with cognitive disabilities afterward. Problems in completing homework or other tasks increased particularly among adolescents with cognitive disabilities during the pandemic and persisted afterward. Conversely, these problems decreased among those with sensory disabilities during the pandemic but increased after the pandemic. Problems in class answering increased during the pandemic among all disability groups and often persisted afterward. Problems in using digital devices decreased during the pandemic among all disability groups and remained unchanged afterward.

Conclusions. Distance education has both positive and negative effects on the learning problems among students with disabilities. If general upper secondary school education becomes more oriented towards distance education, it is important that these experiences of students with disabilities are considered in the development of teaching methods related to distance learning.

Keywords: disabilities, COVID-19, post-pandemic, learning problems, adolescents, population-based study

2.3 Changes in anxiety among youth with and without disabilities before, during and after the pandemic. Lehtola Sinna M. H., Marja E. Holm, Olli Kiviruusu, Päivi Sainio, Annamari Lundqvist, Department of Public Health and Welfare, THL.

Background. Disabled youth are a vulnerable group that have faced challenges during the pandemic. Research about mental health and its changes of disabled youth during and after the pandemic is limited. Thus, this study examined changes in anxiety symptoms among youth with disabilities compared to those without disabilities before, during, and after the pandemic.

Methods. We analyzed population-based cross-sectional data from the Finnish School Health Promotion study (SHP) of youths with an age range of 12–29 years obtained in before (2019; n = 159,034), during (2021; n = 165,033), and after (2023; n = 157,214) the pandemic. Disabled youth were identified based on the Child Functioning Module (CFM). Anxiety symptoms were measured using the Generalized Anxiety Disorder-7 (GAD-7). Logistic regression models were applied to investigate population-level changes in anxiety.

Results. Over the years, the prevalence of anxiety symptoms was higher among youth with disabilities (10.2%, CI95% 10.1–10.4) compared to youth without disabilities (40.1%, 39.9–40.4), females having more symptoms than males. Prevalence of anxiety increased significantly during the pandemic (Before: 31.7% 95%CI 31.2–32.3 & During: 41.8%, 41.4–42.3) and continued to increase slightly after (44.4%, 43.9–44.9) among disabled youth. The same trend was seen in non-disabled youth (Before: 7.5%, 7.4–7.7, During: 11.4%, 11.2–11.6 & After: 12.0%, 11.8–12.2).

Conclusions. The prevalence of anxiety among disabled youth increased during the pandemic and has continued to increase even afterward, highlighting the inequality among youth with disabilities. The results indicate that it is important for educators and stakeholders to target measures and resources to support the mental health of youth with disabilities during and after a crisis, improving their equality in schools and society.

3 Vammaispalvelut 1

3.1 Kehitysvammahuollon mahdollistuminen. Kauppila Aarno, Helsingin yliopisto

Esitelmässä tarkastelen kehitysvammahuollon muotoutumista episteemisen hallinnan näkökulmasta. Episteemisen hallinnan näkökulmaa hyödyntämällä keskustelen niistä tekijöistä, jotka mahdollistavat siirtymän keskuslaitosvetoisesta vajaamielishuollosta avohuollolliseen kehitysvammahuoltoon 1960- ja 1970-luvuilla. Kehitysvammahuoltoon siirtymistä joudutti kolme vajaamielishuoltoa kohtaan esitettyä kritiikkiä, jotka olen nimennyt reformistiseksi, terminologiseksi

ja laitoskriitikiksi. Lisäksi klinisen genetiikan tuoma muutos kehitysvammaisuuden syiden ymmärrykseen lisäsi näiden kritiikkien voimaa.

3.2 Oikeus osallistua omaa elämää koskevaan päätöksentekoon - Kehitysvammaisten henkilöiden osallisuuden tukeminen palveluiden suunnittelussa, toteutuksessa ja seurannassa. Kangasniemi Hanna, Riitta Suhonen ja Minna Stolt, Turun yliopisto

Tausta

Kehitysvammaisten henkilöiden osallisuuden tukeminen on osa hoidon laatua. Kehitysvammaiset henkilöt ovat riskissä sairastua useisiin terveysongelmiin, ja ongelmien tunnistaminen voi olla haastavaa. Palvelutarpeiden arvioinnilla tunnistetaan kehitysvammaisen henkilön tilannetta ja tarpeita. Näyttöön perustuvaa tietoa arviointitietojen käyttämisestä hoitotyön käytännössä ja johtamisessa on kuitenkin vähän. Lisäksi on tärkeää ymmärtää, miten kehitysvammaisten henkilöiden osallistumista voidaan edistää, koska kaikilla tulisi olla yhdenvertainen oikeus omaa elämää koskevaan päätöksentekoon

Tarkoitus ja menetelmät

Kaksivaiheisen laadullisen kuvailevan tutkimuksen tavoitteena on kuvata palvelutarpeen arvioimisen käytäntöjä, arviointitiedon hyödyntämisen tapoja sekä kehitysvammaisen henkilön osallisuutta näissä prosesseissa.

Vaihe I Osallisuus 1) kehitysvammaisten henkilöiden osallistumisen ilmenemisen kuvaaminen kirjallisuuskatsauksen avulla, 2) kehitysvammaisten henkilöiden osallistuminen hoidon suunnitteluun ja tavat, joilla hoitohenkilökunta tukee osallistumista (strukturoimaton osallistuva havainnointi sekä puolistrukturoidut yksilöhaastattelut (n=10), induktiivinen sisällönanalyysi), 3) kehitysvammaisten henkilöiden osallistumisen ilmeneminen hoitosuunnitelmissa (satunnaisotos hoitosuunnitelmista (n=45), deduktiivinen sisällönanalyysi).

Vaihe II Hoidon suunnittelu, toteuttaminen ja seuranta: 1) interRAI ID -välineen soveltuvuus palvelutarpeen arviointiin (fokusryhmähaastattelut (n=3), induktiivinen sisällönanalyysi), 2) hoitohenkilökunnan ja hoitotyön johtajien arviointitietojen käyttö hoidon suunnittelussa, toteuttamisessa ja seurannassa (yksilölliset puolistrukturoidut yksilöhaastattelut (n=20-30), induktiivinen sisällönanalyysi), 3) arviointitietojen ilmeneminen hoitosuunnitelmissa (satunnaisotos hoitosuunnitelmista (n=45), deduktiivinen sisällönanalyysi).

Tulokset ja johtopäätökset

Kehitysvammaiset henkilöt haluavat osallistua omaa elämäänsä koskevaan päätöksentekoon ja tulla nähdyksi yksilöinä eivät vammansa kautta. Päätöksentekoa ja osallisuutta voidaan edistää esimerkiksi tarjoamalla tietoa eri vaihtoehtoista ymmärrettävällä tavalla, mahdollisesti vaihtoehtoisia ja puhetta korvaavia kommunikointimenetelmiä (ACC) hyödyntäen, antamalla aikaa sekä emotionaalista tukea. Tukea antavan henkilön ja kehitysvammaisen henkilön välinen luottamuksellinen, kunnioittava ja

läheinen suhde on merkityksellinen. Tiedon lisääminen tarjoamalla koulutusta kehitysvammaisten henkilöiden kanssa työskenteleville sekä heidän läheisilleen lisää osallisuuden toteutumisen edellytyksiä, samoin yhteisesti laaditut tavoitteet ja suunnitelmat. InterRAI ID-väline näyttäisi soveltuvan hyvin kehitysvammaisten henkilöiden palveluntarpeen arviointiin, mutta tieto arviointitiedon hyödyntämisestä on vähäistä. Tutkimus lisää ymmärrystä, miten arviointitietoa hyödynnetään kehitysvammaisten henkilöiden hoidon suunnittelussa, toteutuksessa ja seurannassa sekä keinoista tukea kehitysvammaisten osallisuutta palveluntarpeen arvioinnin prosesseissa.

Osatutkimusten tuottamaa tietoa yhdistäen tutkimustuloksista muodostetaan hypoteettinen malli kuvaamaan kehitysvammaisten henkilöiden osallisuuden tukemisen muotoja palveluiden suunnittelussa, toteutuksessa ja seurannassa. Hypoteettinen malli mahdollistaa monimutkaisen ilmiön tutkimisen laajemmin hoitotyön kontekstissa. Mallia voidaan hyödyntää hoitotyön käytännössä, johtamisessa, kehittämisessä, laadun varmistamisessa ja koulutuksessa. Malli auttaa tunnistamaan tapoja edistää kehitysvammaisten henkilöiden osallisuutta ja siten hyvinvointia ja elämänlaatua.

3.3 Pakko kehitysvammaisten erityishuollon toteuttamistapana – itsemääräämisoikeuden tukemisen ja perusoikeuksien rajoittamisen väliset rajapinnat. Kontu Katariina, Tampereen yliopisto

Alustuksessani esittelen väitöskirjatutkimukseni tutkimussuunnitelmaa, taustoitan tutkimukseni taustaoletuksia ja lisäksi haluan avata keskustelua kehitysvammaisten henkilöiden perusoikeuksien rajoittamisesta. Tutkimus koskee perusoikeuksien rajoittamisen käytäntöjä sosiaalihuollossa, erityisesti tahdosta riippumatonta erityishuoltoa sekä kehitysvammalain mukaisia rajoitustoimenpiteitä. Käsitteellisesti tutkimuksen ytimessä ovat itsemääräämisoikeus, paternalismi ja rajoittaminen.

Vammaispalveluja tulee toteuttaa ensisijaisesti vapaaehtoisuuteen perustuen ja siten, että asiakkaan toivomukset ja mielipide otetaan huomioon ja hänen itsemääräämisoikeuttaan kunnioitetaan. Toisaalta sosiaalityön käytännöstä ei voida täysin irrottaa interventiota. Laki mahdollistaa, että kehitysvammaisiin henkilöihin kohdistetaan monia sellaisia perusoikeuksia rajaavia toimenpiteitä, joita ei-kehitysvammaisiin henkilöihin ei voida kohdistaa.

Kehitysvammaisten perusoikeuksia rajaavista päätöksistä valitetaan tai niihin haetaan muutosta erittäin harvoin, joten myöskään oikeuskäytäntöä ei ole juurikaan syntynyt. Yksi syy vähäiselle valitusaktiivisuudelle voi olla se, että valitusprosessit saattavat olla liian haastavia asiakkaille, joilla on yleensä kehitysvammadiagnoosi tai laaja-alaisia oppimishäiriöitä. Tämä on omiaan asettamaan kehitysvammaiset henkilöt eriarvoiseen asemaan ei-kehitysvammaisten henkilöiden kanssa. Kehitysvammaiset henkilöt ovat erityisen haavoittuvaisessa asemassa oleva ihmisryhmä ja heidän oikeuksien täysimääräisen toteutumisen tulee olla sekä lainsäätäjän että sen soveltajan erityisen huomion kohteena.

Tutkimuksen tavoitteena on selvittää, miten kehitysvammaisten henkilöiden perusoikeuksien rajoittamisen oikeuttamista kuvataan asiakirjoissa sekä miten sosiaalityön asiantuntijuus rakentuu, kun päätetään ja arvioidaan itsemääräämisoikeutta rajaavista toimenpiteistä. Kyseessä on laadullinen tutkimus ja tutkimusmenetelmät ovat monimenetelmällisiä. Tutkimuksen aineisto koostuu asiakirja-aineistosta sekä sosiaalityöntekijöiden haastatteluaineistosta.

Vammaissosiaalityön arjessa joudutaan pohtimaan itsemääräämisoikeuden rajoittamista koskevia kysymyksiä ja päättämään näiden rajoittavien toimien käytöstä. Tutkimusta ja tietoa aiheesta on saatavilla erittäin niukasti ja tätä tutkimuksen puutetta toivon väitöskirjatutkimukseni tarjoavan.

Toivon, että tämä puheenvuoro toimisi keskustelunavauksena sille, saavatko myös kehitysvammaiset henkilöt tehdä itselleen haitallisia ja epäedullisia päätöksiä, ja milloin asiakkaan tekemät ratkaisut ovat sellaisia, mihin viranomaisen on puututtava perusoikeuksien rajoittavien keinoin. Lisäksi olisi tärkeää pohtia, tulisiko vammaissosiaalityön kentällä olla laajempi yhteinen ymmärrys, milloin ja missä tilanteessa asiakkaiden tekemiin ratkaisuihin puututaan viranomaisen toimesta.

3.4 Rakenteellisen vammaissosiaalityön tietoperustaa ja -käytäntöjä tutkimassa. Lipponen Oona, Mari Kivistö, Jari Lindh, Marjatta Martin, Merja Tarvainen, Itä-Suomen yliopisto.

Suomalaisessa hyvinvointivaltiossa palvelujärjestelmän ja erityisesti vammaissosiaalityön tavoitteena on tukea vammaisten ihmisten osallisuutta, toimijuutta ja itsenäistä elämää. Vammaissosiaalityö käytännön työnä keskittyy usein yksilökohtaiseen asiakas- ja viranomaistyöhön, kuten palvelutarpeen arviointien, palvelusuunnitelmien ja palvelupäätösten tekemiseen. Samaten vammaissosiaalityön tutkimus on painottunut asiakastyötä koskeviin kysymyksiin.

Rakenteellinen vammaissosiaalityö avaa yksilökohtaista työtä laajemman näkökulman vammaisuuteen yhteiskunnassa ja palvelujärjestelmässä. Rakenteellinen vammaissosiaalityö voi liittyä niin palvelujen kehittämiseen kuin myös palvelujärjestelmän ulkopuoliseen vammaisten ihmisten osallisuuden ja oikeuksien edistämiseen sekä tiedon tuottamiseen – yhdessä asiakaskansalaisten kanssa. Rakenteellista vammaissosiaalityötä on olennaista kehittää osaksi käytännön työtä, vaikkakin Suomessa on pohdittu myös sitä, missä määrin rakenteellinen sosiaalityö voi olla osa julkisen sektorin asiakastyötä mahdollisten intressiristiriitojen vuoksi. Koska erillisiä rakenteellisen vammaissosiaalityön tekijöitä ei ole, voidaan tehtävän olettaa olevan vammaissosiaalityössä hyvinvointialueilla. Rakenteellista vammaissosiaalityötä on myös tärkeää tutkia, sillä vammaisuus on vahvasti yhteiskunnan rakenteisiin kytkeytyvä ilmiö. Tietoa rakenteellisesta sosiaalityöstä vammaissosiaalityön kontekstissa on kuitenkin toistaiseksi vähän.

Yhteiskuntatieteellisessä vammaistutkimuksessa on esitetty, että mikäli yhteiskunnassa otettaisiin paremmin huomioon vammaisten ihmisten näkökulma ja tarpeet, ilmenisi esimerkiksi vammaisuuteen liittyvää syrjintää ja eriarvoisuutta vähemmän. Rakenteellisen sosiaalityön

lähestymistavat ja yhteiskuntatieteellinen vammaistutkimus asettuvat kiinnostavaan vuoropuheluun, jota kuitenkin on toistaiseksi jäsennetty niukasti. Molemmassa korostetaan yksilön ja ympäristön sekä yksilön toimijuuden ja yhteiskunnan rakenteiden välistä suhdetta arvostaen kokemuksellista tietoa ja asiakaskansalaisten oikeuksia ja osallisuutta. Yhteiskunnalliset ja oikeudelliset velvoitteet mukaan lukien YK:n vammaisyleissopimus edellyttävät sosiaalityöltä vammaisuutta tuottaviin suhteisiin ja rakenteisiin vaikuttamista niin poliittisideologisesti kuin toimintakäytänteissä. Rakenteellisen vammaissosiaalityön tarkastelu on erityisen ajankohtaista toteutuneen hyvinvointialueuudistuksen sekä suunnitellun vammaispalvelulain uudistuksen myötä.

Tarkastelemme ensiksi rakenteellista vammaissosiaalityötä ja sen toteuttamisen ja tutkimisen merkityksellisyyttä aiemman tutkimustiedon perusteella. Toiseksi esittelemme sosiaali- ja terveysministeriön myöntämän valtion tutkimusrahoituksen saanutta Rakenteellisen vammaissosiaalityön tietoperusta ja -käytännöt hyvinvointialueilla -tutkimushanketta (RAVATTI, 2023–2025, päätösnumero VN/9739/2023), jossa tunnistetaan ja jäsennetään rakenteellista vammaissosiaalityötä muuttuvissa rakenteissa 1) vammaissosiaalityön käytäntötiedon, 2) institutionaalisen vaikuttamistiedon ja 3) vammaisten ihmisten tiedon näkökulmista.

4 Diskurssit ja representaatiot

4.1 Vähemmistön vähemmistö kehittyvässä suomalaisessa hyvinvointivaltiossa. Hoivan ja palveluiden tarjoaminen ruotsinkielisille vammaisille henkilöille sodan jälkeisenä aikana. Lindberg Hanna, Åbo Akademi

Esitelmäni käsittelee eri vähemmistöpositioiden risteyskiä Suomessa sodan jälkeisenä aikana, keskittyen ruotsinkielisiin vammaisiin henkilöihin ja heidän mahdollisuuksiinsa tasavertaiseen kohteluun. 1900-luvun aikana suomenruotsalaisten osuus Suomen väestöstä väheni jatkuvasti, muodostaen ainoastaan noin 6 % väestöstä vuosisadan lopussa. Suomen perustuslain mukaan ”julkisen vallan on huolehdittava maan suomen- ja ruotsinkielisen väestön sivistyksellisistä ja yhteiskunnallisista tarpeista samanlaisten perusteiden mukaan”. Vammaisoikeuksien laajentuminen sekä hoivan ja palveluiden parantuminen eri vammaisryhmille toisen maailmansodan jälkeen merkitsivät teoriassa sitä, että nämä oikeudet tulisi toteuttaa tasavertaisesti sekä suomen- että ruotsinkielisille. Käytännössä ruotsinkielisille vammaisille henkilöille tasavertaisen vammaispalveluiden tarjoaminen oli jatkuva haaste, ja jopa väitettiin, ettei äidinkieltä aina tarvittu, etenkin vaikeasti kehitysvammaisten kohdalla. Tämä johti monessa tapauksessa maastamuuttoon Ruotsiin tai perheiden kotikielen vaihtoon suomeksi, jotta heidän lapsensa saisivat täyden pääsyn vammaispalveluihin ja erityisopetukseen.

Kuten Eisenberg ja Spinner-Halev (*Minorities within Minorities*, 2005) ovat osoittaneet, vähemmistöjen vähemmistöjä on usein laiminlyöty keskusteluissa vähemmistöoikeuksista. Esitelmässäni keskityn niihin muutoksiin, jotka tapahtuivat toisen maailmansodan jälkeisenä aikana,

mikä voidaan nähdä siirtymäaikaan sekä vammaisten henkilöiden kohtelussa että kielisuhteissa Suomessa. Osoitan, miten keskustelu rotuhygieniasta vähitellen korvattiin hoivan käsitteellä asiantuntijoiden kirjoituksissa ja miten eri ruotsinkieliset vammaisryhmät alkoivat ajaa oikeuksiaan käyttämällä käsitettä ”vähemmistö vähemmistössä”.

4.2 Esitetty, hyväksytty tai kiistetty. Vammaisjärjestöjen poliittinen edustuksellisuus edustamisväitteen näkökulmasta. Pekka Koskinen, Helsingin yliopisto

Vammaisten ihmisten poliittisen itse-edustuksen lisääminen on vammaisliikkeen keskeinen tavoite. Historiallisesti vammaisia ihmisiä on estetty edustamasta itseään. Vammaispolitiikassa korostuu niin sanottu kuvastava poliittinen edustaminen, joka korostaa vastaavuutta edustajan ja edustetun välillä. Vaikka kuvastava edustaminen on poliittisesti tärkeää, viimeaikaiset tavat ymmärtää poliittinen edustuksellisuus kyseenalaistavat yksinkertaiset asetelmat edustajan ja edustetun samankaltaisuudesta sekä näkemyksen poliittisista intresseistä annettuina ja ennalta tiedettyinä.

Michael Saward kehottaa tarkastelemaan poliittista edustamista dynaamisena prosessina, jonka keskiössä ovat edustamisväitteet. Edustamisväitteitä muotoillaan, esitetään, hyväksytään tai kiistetään. Tämä korostaa poliittista edustuksellisuutta prosessina, joka on luonteeltaan moniulotteista, performatiivista ja vuorovaikutuksellista. Esitys perustuu tekeillä olevaan väitöskirjaani, jossa tutkin suomalaisten vammaisjärjestöjen poliittista edustuksellisuutta. Pohdin, mitä tällainen teoreettinen näkökulma tarkoittaa kuvastavaa edustamista korostavalle vammaisliikkeelle ja -politiikalle.

4.3 ”Minne menet hyvinvointi-Suomi?” Diskurssianalyttinen tutkimus vammaisten henkilöiden osallisuuden kokemuksista. Ilonen Milla^{1,2}, Melisa Stevanovic², Sinikka Hiekkala¹, 1 Invalidiliitto ry, 2 Tampereen yliopisto

YK:n vammaissopimus luo vahvoja velvoitteita vammaisten henkilöiden osallisuuden mahdollistamiselle ja osallisuuden esteiden poistamiselle. Silti vammaiset henkilöt jäävät usein osallistumisen ja osallisuuden marginaaliin. He joutuvat taistelemaan osallisuutta ja itsenäistä elämää tukevista palveluistaan hyvinvointialueiden talouden tiukentuessa. Syrjinnän kokemukset paikantuvat usein vuorovaikutukseen. Sosiaali- ja terveydenhuollon ammattilaiset saattavat puhua vammaisen henkilön yli tämän avustajalle, tai puhua kuin pienelle lapselle. Vammaisten henkilöiden palvelujen tarvetta ja työkykyä kyseenalaistetaan. Tutkimuksen tarkoituksena oli selvittää, mitä ja miten vammaiset henkilöt kertovat osallisuudesta ja minkälaisia yhteiskunnallisia positioita heille tarjoutuu.

Tutkimusmenetelmät

Invalidiliitto toteutti ensimmäistä kertaa syksyllä 2023 osallisuusbarometrin, johon vastasi 1136 liikkumisesteistä ja toimintarajoitteista henkilöä. Kyselyllä kerättiin tietoa heidän osallisuuden kokemuksistaan. Tutkimuskysymyksiin vastattiin analysoimalla barometrin kysymykseen ”Omin sanoin osallisuudesta” kirjoitettuja vastauksia (n=516).

Sosiaalinen konstruktionismi ja diskurssianalyysi muodostavat tutkimuksen teoreettismetodologisen viitekehyksen, jonka sisällä tarkastellaan, mitä puhetapoja (diskursseja) vammaiset henkilöt käyttävät kertoessaan osallisuudesta, ja miten he tulevat asemoiduiksi (positiot / subjektipositiot) tai representoiduiksi. Vastaajien tapoja kuvata vammaisuuttaan tai sairauttaan, elämänpiiriään, osallisuuden rakenteita, esteitä ja mahdollisuuksia sekä ihmisten välistä vuorovaikutusta tarkastellaan konstruktiivisesti aktiivisena sosiaalisena toimintana, jonka kautta puheen kohteena olevat ilmiöt saavat muotonsa. Analyysin keskiöön asettuu se, millä tavalla vastaajat tekevät omilla diskursiivisilla selonteoillaan ja kielellisillä jäsennyksillään itseään ja osallisuuttaan ymmärrettäväksi. Tutkimuksessa pohditaan myös tutkijan subjektipositiota kantaaottavana vammaisena vammaistutkijana sekä vammaisten ihmisten osallisuutta vammaistutkimuksessa.

Tutkimuksen tulokset ja alustavat johtopäätökset

Tutkimuksen tulokset valmistuvat kesäkuussa 2024. Aineistosta on löydettävissä diskursseja muun muassa kyvykkyyden todistelusta, normin tavoittelusta sekä taloudellisesta toivottomuudesta. Vastaukset osoittavat, että vammaisten henkilöiden kokema osallisuus on monin tavoin ehdollista. Osallisuudella on mahdollisuus toteutua, mikäli henkilöllä on riittävästi jaksamista ja toimintakykyä, tilat ja palvelut ovat esteettömiä ja ihmisten välinen vuorovaikutus on yhdenvertaista.

4.4 Vammaisuuden mediarepresentaatiot. Marjaana Hakala, Helsingin yliopisto

Suomessa vammaisten ihmisten oikeudet ovat poliittisesti ja lainsäädännöllisesti hyvät, mutta ongelma on niiden toteutuminen arjessa. Moni kokee syrjintää, joka johtuu tietämättömyydestä ja negatiivisista asenteista. Yksi merkittävä asennevaikuttaja on media. Pro gradussani tutkin, mitä mieltä vammaisjärjestöt ovat suomalaisten uutis- ja aikakausmedioiden sekä ajankohtaisohjelmien tuottamista vammaisuuden representaatioista; millaisilla representaatioilla voitaisiin vahvistaa vammaisten ihmisten yhteiskunnallista asemaa; ja millä keinoilla representaatioihin voitaisiin vaikuttaa. Tutkimuksen aineisto koostuu yhdeksästä Suomen vammaisfoorumin jäsenjärjestön puolistrukturoidusta haastattelusta, joihin osallistui yhteensä 11 henkilöä. Analyysimenetelmänä on käytetty teoriasidonnaista sisällönanalyysia. Tulokset osoittavat, että vammaisuutta kuvataan mediassa edelleen usein stereotyyppisesti ja kielteisesti, vaikka myönteisiä muutoksia onkin tapahtunut. Haastatteluun osallistuneiden mukaan vammaisuuden ymmärtäminen ihmisoikeuskysymyksenä ja monitahoisena ilmiönä vaatisi esimerkiksi mediaesityksiä, jotka olisivat vammaisten ihmisten itsensä tuottamia tai joiden sisältöön he voisivat vaikuttaa aktiivisemmin. Esityksessäni kerron tarkemmin tutkimuksen tuloksista ja johtopäätöksistä.

5 Lapset ja nuoret

5.1 Walking with exoskeletons - a critical social psychological and disability studies exploration of wearable technology in children's rehabilitation. Reivonen-Sim Satu, Helsingin yliopisto

Rehabilitation technologies are making their way in various forms into the worlds of children with disabilities in Finland. For example, wearable exoskeletons are used in walking rehabilitation with children and young people with cerebral palsy. These exoskeletal devices stimulate a 'normal' walking pattern and are involved in quantification, as well as datafication, of these children's walking.

Exoskeletons raise questions around ethics and ableist assumptions that require critical social exploration. Exoskeletons have been introduced in a socio-cultural climate of independence and autonomy, and at a time when austerity measures in the health and social care sectors are effectively spreading the message to 'take responsibility for one's rehabilitation'. In addition, tools, technologies and self-help tips are offered to children and young people from various directions, to shape their bodies to fit certain norms and narrow criteria.

Critical social psychological studies into the impact of exoskeletal devices on children and young people's lives are lacking and, further, disability studies' perspective is largely missing within rehabilitation practices and services. In this presentation, I will present my doctoral research plan around this topic and reflect on some of the challenges and possibilities of bringing disability studies into the realm of clinical rehabilitation.

5.2 Ihmisarvo käsitteenä ja kokemuksena. Korkeamäki Johanna, Merja Tarvainen, Niina Gråsten, Merike Helander, Eeva Nykänen, Itä-Suomen yliopisto

Ihmisarvo on YK:n vammaisten ihmisten ihmisoikeussopimuksen yksi perustavista tausta-arvoista ja tärkeässä roolissa myös kansainvälisessä lainsäädännössä. Ihmisarvo käsitteenä on tärkeydestään huolimatta vaikeasti määrittyvä.

Ihmisarvoa koskevassa empiirisessä tutkimuksessa ovat painottuneet terveyttä ja hoivaa koskeva tutkimus, mutta ihmisarvo on nähty merkityksellisenä käsitteenä myös sosiaalipalveluiden tutkimuksessa. Tutkimuskeskusteluissa painottuvat ihmisarvoa koskevat ideaalit, sosiaalisten suhteiden merkitys sekä yhteiskunnan merkitys ihmisarvoisen elämän aktiivisena edistäjänä. Vammaisten lasten ja nuorten näkökulmasta ihmisarvoa ei ole juurikaan tutkittu.

Esityksessä tarkastellaan ihmisarvoa vammaisten lasten ja nuorten sekä heidän vanhempiensa kokemana ja kertomana. Aineistona ovat Suomen Akatemian rahoittamassa Vammaisuus ja

ihmisarvo -tutkimushankkeessa (päättönumero: 304602) kerätyt vammaisten lasten ja nuorten (n = 12) sekä heidän vanhempiansa (n = 23) haastattelut. Aineisto analysoitiin teoriaohjaavan ja temaattisen sisällönanalyysin keinoin.

Esityksessä pohditaan ihmisarvon käsitettä sekä tutkimuskirjallisuuteen että vammaisten lasten ja nuorten sekä heidän vanhempiansa kokemuksiin peilaten. Tutkimuksen tulokset tuovat esille ihmisarvon käsitteen moniulotteisuuden sekä ideaaleja että käytännön yhdenvertaisuutta hyvinvointivaltiossa avaavana käsitteenä.

5.3 Lasten kuntoutushoitotyön dialoginen malli. Kaitsalmi Johanna, Turun yliopisto

Väitöstutkimukseni tarkoituksena oli kehittää vammaisten lasten vaikuttajuuden toteutumista mahdollistavan kuntoutushoitotyön malli empiirisen ja teoreettisen aineiston perusteella. Yhdistin tutkimuksessa vammaistutkimuksen, hoitotieteen ja lapsuudentutkimuksen lähestymistapoja. Lähtökohtana oli lapsen oikeus tulla kuulluksi ja huomioon otetuksi kaikissa omaa elämäänsä koskevissa asioissa. Tutkimus perustuu käsitykseen lapsista ja aikuisista yhtä aikaa samanlaisina ja erilaisina, jolloin yhteinen ihmisyyys yhdistää hoitajaa ja lasta, mutta lasten erityispiirteet osataan huomioida.

Tutkimus koostui neljästä osatutkimuksesta. Ensimmäisen vaiheen tapaustutkimuksessa tuotin lastenneurologian kuntoutushoitotyön käytännöistä ja niitä ohjaavista ajatusmalleista kuvauksen, joka osoitti lapsen vaikuttajuuden tutkimisen tarpeellisuuden. Toisessa osatutkimuksessa analysoin sisällönanalyysillä aiempia erityisesti määriteltyjen lasten vaikuttajuuteen liittyviä tutkimuksia eri aloilta. Kolmannen ja neljännen osatutkimuksen aineisto tuotettiin videoimalla hoitajien ja 3–8-vuotiaiden lasten vuorovaikutustilanteita lastenneurologian osastolla. Osa lapsista kommunikoi vain muilla keinoilla kuin puheella. Kolmannessa osatutkimuksessa tilanteet olivat (strukturoimattomia) ”vapaa leikin” tilanteita ja neljännessä lasten (strukturoituja) valmistelutilanteita magneettikuvaukseen. Analyyseissa käytin interventionistista soveltavaa keskusteluanalyysia.

Tutkimuksessa kehitetty lasten kuntoutushoitotyön dialoginen malli sisältää teoreettiset perustelut sekä konkreettisia keinoja lapsinäkökulmaiseen työskentelyyn, joka mahdollistaa lapsen vaikuttajuuden toteutumisen. Keskeistä on ammattilaisen toiminnan perustuminen moniulotteiseen lapsi-, aikuis- ja vammaisuuskäsitykseen sekä toiminnan dialogisuus, jolloin ammattilainen ei pääätä vuorovaikutuksen kulkua etukäteen, vaan antaa lapsen sanallisen ja sanattoman viestinnän vaikuttaa itseensä. Lapsella on tällöin mahdollisuus vaikuttaa toiminnan sisältöön ja hän voi tulla kohdatuksi myös toiminnallisuuden kautta.

5.4 Lapsuus ja vammaisuus Kotiliesi -lehdessä 1922–2022. Katja Lumilampi, Helsingin yliopisto

Tämä tutkimus käsittelee lapsuudesta ja vammaisuudesta puhumisen tapoja Kotiliesi -lehdessä vuosina 1922–2022. Tutkimuksen tarkoituksena on luoda katse niihin kulttuurisiin reunaehtoihin, joiden puitteissa media tuottaa vammaisen lapsuuden representaatioita ja asemoi moninaisten lapsuuksien kirjon osaksi vallitsevaa sosiaalista järjestystä. Tutkimus mahdollistaa lapsuuksien kirjoa käsittelevän historiankirjoituksen uudesta näkökulmasta, jonka keskiössä ovat lapsuudesta ja vammaisuudesta puhumisen tavat naisille ja perheille suunnatussa aikakauslehdessä.

Olen valinnut tutkimuksen aineistoksi juuri Kotiliesi -lehden siitä syystä, että se on ensimmäisiä naisille suunnattuja edelleen ilmestyviä kaupallisia aikakauslehtiä Suomessa. Naistenlehtitutkimus on tyypillisesti keskittynyt lähinnä sukupuolta koskeviin aiheisiin, vaikka suomalaiset naistenlehdet sopisivat sisältönsä puolesta myös arjen historian tutkimukseen. Historiallisen näkökulman avulla on mahdollista havainnoida lapsuuden ja vammaisuuden mediarepresentaatioiden kehittymistä sadan vuoden ajanjaksolla. Suomessa on toistaiseksi tutkittu melko vähän sekä lapsuuden ja vammaisuuden mediarepresentaatioita että naistenlehtiä yhteiskunnallisten aiheiden areenana.

Tutkimuskysymykseni ovat:

- Millaisin käsittein lapsuuteen ja vammaisuuteen viitataan Kotiliedessä eri aikakausina?
- Miten ihmisoikeusnäkökulman kehittyminen näkyy lapsuutta ja vammaisuutta koskevissa käsitteissä sekä representaatioissa?
- Miten Kotilieden artikkeleiden esittämisen tavat asemoivat lapsuuden ja vammaisuuden osaksi vallitsevaa sosiaalista järjestystä?

Aineisto kerätään Kotilieden Kansallisarkiston digitalisoidusta arkistosta ja vuosien 2003–2022 osalta lehden omien verkkosivujen näköislehdistä. Tutkimus toteutetaan laadullisena tutkimuksena, jonka analyysimenetelmänä on aineistolähtöinen sisällönanalyysi. Alustava aineistonkeruu kattaa tässä vaiheessa 1920-luvun sekä vuodet 2003–2017.

Alustavan luennan pohjalta tähän asti tarkasteltujen artikkeleiden näkökulmahenkilöiksi valikoituvat yleensä vammaisten henkilöiden läheiset (äiti, isä, sisarukset) sekä vammaiset henkilöt itse. Artikkeleiden teemoiksi nousevat mm. identiteetti, itsemääräämisoikeus, asumisen kysymykset, sekä vammaisen läheisten kertomuksissa erilaiset jaksamisen ja voimavarojen teemat. Yksi toistuva teema on taistelun metafora eri muodoissaan käsittäen mm. omien tai läheisen oikeuksien puolustamisen. Ihmisoikeusnäkökulman kehittymistä heijastavat mm. lasten yksityisyyden suojaan liittyvät journalistiset valinnat eri vuosikymmeninä.

6 Vammaispalvelut 2

6.1 Soveltavan liikunnan palvelujen käyttö ja käyttäjät Liikuttaakyselyjen valossa. Ala-Vähälä Timo, Prinkey Vilja ja Roitto Riikka, Liikuntatieteellinen seura

Terve-Suomi -tutkimuksen mukaan noin kolmanneksella 20 vuotta täyttäneistä on jokin vammasta tai sairaudesta aiheutuva toimintarajoite. Todennäköisesti merkittävä osa tähän ryhmään kuuluvista hyötyisi soveltavan liikunnan palveluista. Valtion liikuntaneuvosto on 2000-luvun alusta lähtien seurannut kuntien tarjoamia soveltavan liikunnan palvelujen määrää ja kehitystä, mutta palvelujen käyttäjien näkökulmasta tietoa on kerätty vasta viime vuosilta, kun Liikuntatieteellinen Seura ja Suomen Paralympiakomitea toteuttivat vuosina 2020 ja 2023 toimintarajoitteisille henkilöille kohdistetut liikkujakyselyt.

Vuoden 2020 kysely sai 1213 vastausta, ja vuonna 2023 tuli 2047 vastausta. Vastaajien yleisin toimintarajoite oli jonkin tyyppinen liikkumisen rajoite, jonka ilmoitti 38 prosenttia vastaajista, tämän jälkeen yleisimpinä tulivat erilaiset neurologisiin sairauksiin liittyvät rajoitteet (15 % vastaajista), näkemisen rajoite (11 % vastaajista) ja nivelsairaudet (11 % vastaajista). Vastaajista yli neljännes (28 %) ilmoitti kaksi tai useampia rajoitteita. Vastausten perusteella kuulemisen tai ymmärtämisen rajoitteen ilmoittaneilla on tyypillisesti myös muita rajoitteita.

Suuresta vastaajamäärästä huolimatta kumpaankin kyselyyn liittyi vastaajakatoa; miehet vastasivat huomattavasti naisia harvemmin. Kyselyyn saattoi vastata suomeksi, ruotsiksi ja englanniksi, joten vastaajakunnasta puuttunee niitä, jotka osaavat näitä kieliä huonosti. Lisäksi on oletettavaa, että kaikkein ikääntyneimmät, sekä ne, joille verkkokyselyyn vastaaminen oli vaikeaa, vastasivat muita harvemmin. Todennäköisesti paljon liikkuvilla on ollut suurempi motiivi vastata kyselyyn kuin vähän liikkuvilla. Näillä varauksin kysely tuotti tietoa fyysisestä aktiivisuudesta, liikuntapalvelujen käytöstä, liikkumista vaikeuttavista ja edistävistä seikoista.

Kerätyn tiedon avulla voitiin myös arvioida, miten fyysinen aktiivisuus eroaa ikäluokittain, sukupuolen ja asuin ympäristön mukaan, ja miten liikkuminen eroaa vamma- ja sairausryhmien kesken. Jokaisella vastaajalla on oma elämäntilanteensa, johon vaikuttavat taustalla edellä mainitut tekijät – ja nämä olisi otettava huomioon myös julkisissa liikkumisen mahdollisuuksia suunniteltaessa. Monialaista tukea tarvitsevan syrjäseudulla asuvan vammaisen nuoren elämäntilanne ja liikkumiseen liittyvät tarpeet eroavat olennaisesti keski-ikäisen työssäkäyvän pitkäaikaissairaana tilanteesta.

Vaikka vähän liikkuvat olivat todennäköisesti vastaajien joukossa aliedustettuina, kysely toi esiin seikkoja, jotka erottivat heidät muista vastaajista. Vähän liikkuvia oli muita useammin haja-asutusalueilla asuvien joukossa, mielenterveyden häiriöiden, sekä työikäisten joukossa, etenkin kun raportoitiin rasittavan liikunnan määriä. Miesten ja naisten kesken ei ollut olennaisia eroja, mutta

muunsukupuolisiksi itsensä ilmoittaneiden joukossa vähän liikkuvien osuus oli suurempi. Vähän liikkuvilla oli muita useammin motivaatio-ongelmia, heikompi liikkujaidentiteetti ja heidän erityisvaatimuksensa palveluille olivat korkeammat, kuin muilla vastaajilla.

6.2 Tavanomaista elämää – epätavanomaisin tarpein? Vartio Elias¹, Mahlamäki Pirkko², Krokfors Ylva³, Omaishoitajaliitto¹, Euroopan Vammaisfoorumi, Invalidiliitto³

- Henkilökohtaista apua, omaishoitoa vai kotihoitoa? Riittävien sosiaalipalvelujen määräytyminen vammaispalvelulain tarkennettavaksi ehdotetun soveltamisalan valossa

[Hallituksella on aikomus esittää tarkennuksia vammaispalvelulain soveltamisalaan.](#) Hallituksen esityksessä vammaispalvelulain soveltamisalan tarkentamisessa ehdotuksena on, että kaikkia ihmisiä yhä vahvemmin ohjataan ensisijaisesti käyttämään ensisijaisen lainsäädännön ratkaisuja, kuten sosiaalihuoltolain palveluita. Tähän ohjaa myös se, että asiakkaan etua arvioitaessa ei enää kiinnitetä huomioita asiakasmaksuihin ja kustannuksiin, vaan ainoastaan palvelutarpeen arvioon. Lisäksi hallituksen esityksen perusteluissa todetaan, että palveluiden saatavuus ei saa jatkossa vaikuttaa lainvalintaan.

Mitä ovat jatkossa perustuslain 19 §:n mukaiset riittävät sosiaali- ja terveydenhuollon palvelut tulevaisuudessa vammaispalvelulain uuden soveltamisalatarkennuksen, normalisuusperiaatteen ja yhdenvertaisuuden toteuttamisen valossa? Ja minkälainen oikeusvarmuus ja luottamuksensuoja asiakkaalle syntyy suhteessa oikeusjärjestyksessä perusteella oikeutettuihin odotuksiin nähden?

Tässä artikkeliluonnoksessamme vertailemme vammaispalvelulain mukaista henkilökohtaista apua, sosiaalihuoltolain kotihoitoa sekä omaishoidon tuen erityispiirteitä ja käyttötarkoituksia. Palvelumuotovertailun jälkeen tarkastelemme missä määrin ne voivat toimia toistensa korvikkeina, käyttäen mittatikkuna normalisuusperiaatetta ja tosiasiallista yhdenvertaisuutta. Lopuksi pohdimme esitetyjä muutoksia perusoikeuksien heikennyskiellon, YK:n vammaisyleissopimuksen veloitteiden valossa sekä asiakkaan etukäteisen oikeusturvan valossa."

6.3 Lost in the Bermuda Triangle – the Rights of Older People with Disability. Henna Nikumaa, Anna Mäki-Petäjä-Leinonen, Eeva Nykänen, University of Eastern Finland

Background

In Finland in the field of social services for older or disabled people three acts are essential: general law Social Welfare Act and secondary laws Elder Care Act and Disability Services Act. Finland has ratified UN Convention on the Rights of Persons with Disabilities (CRPD) in 2016.

Research question

1. How older people with disability access their legal rights?

Methodology

The data consists of interviews with 34 older people with different disabilities (age 65-96) and 27 social and health care professionals. The data was analyzed using abductive content analysis and actantial model.

Results

An older person with disability doesn't receive sufficient services based on the Social Welfare Act, the Elderly Services Act doesn't guarantee any subjective rights to services that the Disability Services Act would, but which the old person cannot get. This is emphasized regarding people with dementia. People with dementia reported how they felt inequality compared with other groups of different disabilities. The representatives of other disability groups found dementia to be part of normal aging and didn't consider people with dementia to be people with disability.

The professionals didn't consider the cognitive disability of people with dementia as a real disability even though they recognized how neurodegenerative diseases inevitably cause cognitive disability – they also didn't see any contradiction in their conclusion.

All interviewed groups reported that CRPD is not applied to people with dementia.

Conclusion

Older people with disability get lost in the legislation triangle of Finnish social services, elder care and disability services acts. In the European context, which is characterized by relatively strong public welfare provision and quite comprehensive national disability legislation, older people with disability still find themselves in an unequal position and experience discrimination in terms of access to services. Especially cognitive disability of older people is not usually regarded as a disability, which would justify the entitlement for disability services for them.

6.4 Arvostava kohtaaminen - kansatutkimus kuulonäkövammaisten ikääntymisestä, ennakoinnista ja hoitotahtoon kirjaamisesta. Lahtinen Riitta, Suomen Kuurosokeat ry

Paljon tutkitaan ikääntymistä, muistisairauksia ja palliatiivista hoitoa sekä saattohoitoa. Niistä on saatavilla paljon materiaalia ja koulutuksia. Ikääntymiseen liittyy usein myös kaukoastien, kuulon ja näön heikentymistä. Hoitotahto on yksi väylä kirjata omia toiveita palliatiivisen ja saattohoidon varalta. Kuulonäkövammaisuus tuo omat erityispiirteet hoivatilanteisiin.

Tutkimuskysymyksenä on, mitä kuulonäkövammaiset itse haluavat kirjata kohtaamisen ja toiminnan osalta hoitotahtoon. Tutkimuksessa haastatellaan 20 yli 65-vuotiasta kuulonäkövammaista henkilöä. Heidän kanssaan mietitään, mitä he haluaisivat kirjata hoitotahtoon kuulonäkövammaisuuden vaikutuksista

-kommunikaatioon,

-tiedonsaantiin,

-liikkumiseen ja ympäristöön orientoitumiseen ja

-päivittäisten toimintojen suorittamiseen.

Alustavissa haastatteluissa ilmenee selkeästi pelko kommunikaatiomattomuudesta, eristäytymisestä, epävarmuus osaavatko hoitajat ladata kuulolaitteiden patterit, miten tavarat löytyvät ympäristöstä, miten itsenäinen liikkuminen onnistuu ja miten oudossa ympäristössä voi orientoitua. Osalla haastateltavista löytyi ratkaisuja tilanteiden hallintaan mm. sairaalarepun avulla, sängyn paikalla ja oman tilan suunnittelulla.

Tulokset tuovat laadukkaan lisän ikääntyneiden hoivaan. Tietoisuus kuulonäkövammaisen asiakkaan kohtaamisesta ja erityistilanteista kuten liikkumisesta, orientaatiosta ja erityisesti tuntoaistin merkityksestä arjessa kasvaa.