**Työryhmäesitysten abstraktit (aakkosjärjestyksessä), Vammaistutkimuksen webinaari 18.11.2021**

1. Maija Aalto-Heinilä: Vammaisuus, ihmisarvo ja autonomia: filosofista pohdintaa
2. Timo Ala-Vähälä: Kuntien soveltavan liikunnan palvelut Suomessa
3. Daniel Blackie: ‘Factory cripples’ and political activism during the British Industrial Revolution
4. Sirpa Granö: Kehitysvammaisten ihmisten siirtymä vanhuuseläkeläisyyden vaiheeseen
5. Marjaana Hakala: Vammaisuuden mediarepresentaatiot – tietoisuutta, oikeuksien toteutumista ja osallisuutta edistäviä esitystapoja etsimässä
6. Maija Koivisto: Eugenics, Deaf Women, Marriage Act, Sterilization and Abortions in Finland 1929-1970
7. Johanna Korkeamäki & Mirkka Vuorento: Ilmoitettujen terveys- ja toimintarajoitteiden vaikutus korkeakouluopiskeluun – Eurostudent VII -kyselyaineiston tuloksia
8. Pekka Koskinen: Ei mitään meistä ilman meitä. Vammaispoliittisen periaatteen kiinnittäminen, venyttäminen, kutistaminen ja taivuttaminen
9. Ylva Krokfors, Sari Valjakka, Johanna Meriläinen & Hannu Vesala: Miten peruskouluikäisten vammaisten lasten ja nuorten oppimiseen, osallisuuteen ja sosiaalisiin suhteisiin saama tuki toteutuu peruskoulussa?
10. Anniina Lavikainen: Suomalaisen median kertomukset ikääntyneiden kuulovammaisuudesta
11. Pauli Rautiainen: Mitään yleistä itsemääräämisoikeutta ei ole olemassa – vammaisen ihmisen hahmo oikeudessa
12. Päivi Sainio, Marja Holm, Jonna Ikonen, Marika Korhonen, Päivi Nurmi-Koikkalainen, Suvi Parikka, Natalia Skogberg, Anna Väre, Päivikki Koponen & Seppo Koskinen: Koronapandemian ja sen rajoittamistoimien vaikutukset toimintarajoitteisten ihmisten elämään
13. Eero Saukkonen: The value of physical activities for persons with severe or profound intellectual disabilities as understood by their family members and close care professionals
14. Merja Tarvainen: Vammaisuus ja yksinäisyys
15. Tuomas Tervasmäki: Osallistavasta kasvatuksesta ulossulkemiseen? Diskurssiteoreettinen luenta Perusopetuksen  opetussuunnitelman perusteiden 2014 inkluusiokäsityksestä
16. Amu Urhonen: Puolueissa toimivien vammaisten ihmisten kokemuksia
17. Amu Urhonen, Pekka Koskinen & Reetta Mietola: Intressiryhmien politikoinnista aktivistien ja viranomaisten strategiseen kumppanuuteen. Vammaispoliittinen vaikuttaminen muuttuvassa toimintakulttuurissa
18. Suvi Ylönen: Hahmotusvaikeuksien legitimoinnin tapoja

**Vammaisuus, ihmisarvo ja autonomia: filosofista pohdintaa**

*Maija Aalto-Heinilä, Itä-Suomen yliopisto, oikeustieteiden laitos*

Perus- ja ihmisoikeuksien katsotaan vakiintuneesti perustuvan *ihmisarvon* käsitteelle. Ihmisarvon tunnetuin ja vaikutusvaltaisin ymmärrystapa on puolestaan lähtöisin saksalaisfilosofi Immanuel Kantilta. Kantilainen tulkinta ihmisarvosta kytkee sen ihmisten (tai muiden rationaalisten olentojen) *autonomiaan*. Ihmisyyden erityinen arvokkuus tulee siis siitä, että ihminen kykenee vapaasti valitsemaan erilaisten päämäärien välillä ja toteuttamaan omaa elämänsuunnitelmaansa. Tällöin muilla on velvollisuus kunnioittaa toisia ihmisiä (ja itseään) rationaalisina toimijoina, eikä vailla omaa tahtoa olevina esineinä.

Tällainen ymmärrys ihmisarvosta ja autonomiasta on kuitenkin varsin vaativa. Se näyttää sulkevan ulkopuolelleen sellaiset ihmiset, joilla ei ole kykyä pohtia ja ymmärtää erilaisten valintojen seurauksia sekä tehdä itsenäisiä päätöksiä. Joudummeko siis sanomaan, että esimerkiksi pienillä lapsilla tai vaikeasti kognitiivisesti vammaisilla ei ole ihmisarvoa? Tämä seuraus lienee useimpien mielestä moraalisesti vastenmielinen (vaikka siitä ei suoraan seuraisikaan sitä, että kyseisiä ihmisiä saa kohdella miten tahansa). Toisaalta, jos sallimme, että ihmisarvo kuuluu myös sellaisille ihmisille, joilla ei ole kantilaiseen autonomiaan vaadittavia kykyjä, emmekö joudu sitten laajentamaan ihmisarvon omaavien, ja perustavien oikeuksien haltijoiden, joukkoa myös ei-inhimillisiin eläimiin? Niiden kognitiiviset kyvyt voivat olla samantasoisia tai jopa parempia kuin ei-paradigmaattisilla ihmisillä. Tätä ns. marginaaliargumenttia (*argument from marginal cases*) käytetään usein eläinten oikeuksien, tai eläinten moraalisen arvokkuuden, perusteluna.

Vaikka eläinten aseman parantaminen on tärkeä tavoite, voisiko kuitenkin ihmisarvon idean ymmärtää niin, että se liittyy nimenomaan kaikille ihmisille kuuluvaan erityiseen arvokkuuteen? Ja voisiko tuon arvokkuuden edelleen kytkeä autonomian ideaan? Esimerkiksi YK:n yleissopimus vammaisten henkilöiden oikeuksista korostaa kaikkia eri tavalla vammautuneita ihmisiä oikeudenhaltijoina, autonomisina ja aktiivisina toimijoina. Millainen filosofinen ymmärrys autonomiasta sopii yhteen tämän ajatuksen kanssa? Esittelen alustuksessani autonomian käsitteen filosofista tutkimusta sekä erityisesti ns. *relationaalisen* *autonomian* ideaa. Siinä pyritään murtamaan perinteiseen autonomiakäsitykseen kuuluva ajatus ihmisistä toisistaan erillisinä, itsenäisinä valitsijoina, ja tuomaan esiin ihmisten relaatioiden vaikutus niin autonomiaan vaadittavien kykyjen syntymiseen, kuin autonomian varsinaiseen käyttämiseen. Tällaisen autonomiakäsityksen valossa ei-paradigmaattisten ihmisten ihmisarvo ei näyttäydy filosofisesti ongelmalliselta.

**Kuntien soveltavan liikunnan palvelut Suomessa**

Timo Ala-Vähälä, Liikuntatieteellinen seura

Esityksessä kuvataan soveltavan liikunnan palvelujen järjestelmä Suomessa ja tarkastellaan palvelujen tilannetta Suomessa vuonna 2019, etenkin sitä miten kunnat ovat palveluja järjestäneet ja toisaalta palvelujen potentiaaliset käyttäjät liikuntaa harrastavat.

Esitelmän tiedot perustuvat kunnilta kerättyjen soveltavan liikunnan kyselyjen tietoihin. Ensimmäinen alan tilannetta käsittelevä tiedonkeruu koski vuoden 2000 tilannetta ja sen jälkeen kyselyjä on järjestetty noin neljän vuoden välein. Viimeinen kysely koskee vuoden 2019 tilannetta. Samalla selvitettiin ensimmäistä kertaa palvelujen käyttäjien web-kyselyn ja haastattelujen avulla.

Soveltavan liikunnan kohderyhmä kattaa kaikki ihmiset, joilla toimintakyky on tavalla tai toisella heikentynyt siten, että heidän liikunnan harrastamisensa vaatii erityistä tukea, esteettömyyden edistämistä, ja/tai liikunnanohjaajilta heidän tarpeisiinsa liittyvää osaamista. ”Erityistarve” on konventio, jolla määritellään ”normaaliväestön” ja sen ulkopuolisen ”erityisosaamista ja järjestelyjä” tarvitsevien ihmisten joukot, joten sille ei ole selkeää rajanvetoa. Samaan aikaan on ihmisiä, jotka vamman, sairauden tai muun syyn vuoksi tarvitsevat erityistukea tai erityisosaamista liikunnan harrastamisessa ja sen ohjauksessa.

Alustuksessa pohditaan käsitteiden ”erityisliikunta” ja ”soveltava liikunta” sisältöjä ja kehitystä, sekä sitä, miten käsitteiden määrittely näyttäytyy käytännön työssä: kuntien tapana rajata kohderyhmät, ja siitä, miten palvelun järjestetään. Palvelujen järjestämisen kannalta olennaisia teemoja ovat ryhmätarjonnan luonne, yhteistyö sosiaali- ja terveyssektorin kanssa sekä erilaiset alennuskorttijärjestelmät: se, miten ne rajaavat soveltavan liikunnan kohderyhmän.

Kyselyjen perusteella soveltavan liikunnan palveluja järjestettiin aluksi paljolti siten, että ryhmiä koottiin erilaisille vammais- ja pitkäaikaissairairasryhmille ja toisaalta ikääntyneille. Vuosien kuluessa diagnoosiperusteisten ryhmien määrä on vähentynyt, ja tilalle on tullut erilaisia yleisiä jonkin liikuntamuodon (vesivoimistelu ym.) ympärille rakennettuja liikuntapalveluja, joissa huomioidaan ihmisten toimintakyky. Samaan aikaan tietyille erikseen määritellyille vammais- ja sairausryhmille järjestetään edelleen omia liikuntaryhmiä.

Viimeisen selvityksen yhteydessä toteutetut kyselyt ja haastattelut toivat esiin soveltavan liikunnan harrastajien moninaisuuden; liikkujien tarpeet vaihtelevat voimakkaasti asuinympäristön sekä vammojen ja sairauksien aiheuttamien rajoitteiden mukaan. Kyselyssä tuli myös esiin, että monilla kohderyhmään kuuluvilla on useita rajoitteita, ja heille näyttäisi olevan muita haastavampaa käyttää liikunnan palveluja.

**‘Factory cripples’ and political activism during the British Industrial Revolution**

Daniel Blackie, University of Helsinki

Many studies of disabled people’s activism concentrate on the late-twentieth or early-twenty-first centuries, after the emergence of the Disability Rights Movement (DRM). Such presentism obscures disabled people’s rich history of activism. Drawing on new research on disability in the Industrial Revolution, this paper reminds us that disabled people engaged in significant forms of political action long before the advent of the modern DRM. Focusing on the British factory movement of 1830–50, the paper reveals the important role so-called ‘factory cripples’ played in the campaign for industrial reform. During the campaign, these workers provided powerful personal testimony about their lives and the effects of factory work. In doing so, some ‘factory cripples’ advanced a sociocultural understanding of disability that echoed the central tenets of the social model and contested dominant ideas about their lives. That they did suggests that the analysis developed by the DRM was perhaps not as pioneering as many researchers and activists assume.

**Kehitysvammaisten ihmisten siirtymä vanhuuseläkeläisyyden vaiheeseen**

Sirpa Granö, Tampereen yliopisto

Tutkin kehitysvammaisten ihmisten siirtymää vanhuuseläkeläisyyden vaiheeseen. Vanhuuseläke ei tässä yhteydessä tarkoita 65-vuoden ikää ja Kelan vanhuuseläkkeen saamisen alkamista, vaan työllistymistä ja osallisuutta edistävän päivätoiminnan päättymisestä aiheutuvaa täyspäiväisen eläkeläisyyden ajan yksilöllistä alkamista.

Väitöstutkimuksessani kerään kolme aineistoa ilmiön monipuoliseksi selvittämiseksi. Tutkimuksen ensimmäisen vaiheen aineisto on kerätty alkuvuodesta 2021 ja se koostui laadullisen kyselytutkimuksen tuloksista. Tiedonkeruun tavoitteena oli saada vastaus tutkimuskysymykseen, miten päiväaikaisen toiminnan ja asumispalvelujen henkilökunta kuvaa siirtymän tapahtuvan päiväaikaisesta toiminnasta vanhuspalvelujen vaiheeseen. Artikkelin kirjoitus tuloksista on parhaillaan meneillään. Tutkimuksen toisessa vaiheessa kerään tietoa siirtymävaiheessa olevilta kehitysvammaisilta ihmisiltä ja kolmannessa vaiheessa vanhus- ja vammaispalvelujen johtajilta.

Webinaarissa haluaisin esitellä suunnitelman kehitysvammaisiin ikäihmisiin kohdentuvan toisen vaiheen tiedonkeruusta, joka on toistaiseksi tarkentumaton. Olen alustavasti kaavaillut siitä laadullista pitkittäistutkimusta**,** jossalievästi kehitysvammaisilta ihmisiltä kerätään tietoa ennen eläkkeelle siirtymistä ja 6-9 kk sen jälkeen. Lievästi kehitysvammaiset ihmiset on valittu kohderyhmäksi, sillä heidän eliniän odotteensa on pisin. Lievästi kehitysvammaiset ihmiset soveltuvat otokseen myös siksi, että he pystyvät todennäköisesti kommunikoimaan puheella ja osallistumaan haastatteluihin.

Tiedonkeruumenetelmäksi harkitsen puolistrukturoitua haastattelua ja osallistavana menetelmänä valokuvaamista. Ottman ja Crosbie (2013) suosittelevat käyttämään luotettavuuden lisäämiseksi useampaa tiedonkeruumenetelmää. Kehitysvammaisten ihmisten eläkkeelle siirtymistä Norjassa tutkinut Engeland (2018) on todennut aiheesta tarvittavan pitkittäistutkimusta, koska sellaista ei ole missään tehty.

Tiedonkeruun avulla pyritään muodostamaan käsitys päiväaikaisen toiminnan ja eläkkeelle siirtymisen yksilöllisistä merkityksistä iäkkäille kehitysvammaisille ihmisille. Lisäksi halutaan koota kokemuksia siirtymän sujuvuudesta, tuen tarpeista sekä toiveista tulevaisuuden suhteen. Tiedonkeruuta suunniteltaessa huomioidaan, että arkielämään liittyviin kysymyksiin vastaaminen sujuu yleensä hyvin, kun taas reflektointia vaativat kysymykset ovat vaativia kehitysvamman aiheuttaman kognitiivisen prosessoinnin poikkeavuuden vuoksi (Kåhlin ym. 2015).

Tutkimuksen tekeminen ja sen tulokset auttavat lisäämään kehitysvammaisten ikäihmisten oman äänenkuulemista heidän toiveissaan ja tarpeissaan sekä kehittämään tarpeita vastaavia, vaikuttavia palveluja. Tutkimuksen tekeminen auttaa kehittämään gerontologista vammaistyötä ja vammaisalan koulutusta kehitysvammaisten ikäihmisten hyvää vanhuutta edistäväksi.

Tiedonkeruusuunnitelmalle haetaan eettinen ennakkoarviointi Tampereen yliopistosta.

**Vammaisuuden mediarepresentaatiot – tietoisuutta, oikeuksien toteutumista ja osallisuutta edistäviä esitystapoja etsimässä**

Marjaana Hakala

Pro gradussani tutkin, mitä mieltä vammaisjärjestöt ovat suomalaisten uutis- ja aikakausmedioiden sekä ajankohtaisohjelmien tuottamista vammaisuuden representaatioista ja millaisia representaatioita niiltä toivottaisiin. Näitä medioita yhdistää pyrkimys totuudenmukaisuuteen ja sisällöntuotannosta vastaavat toimittajat, joita ohjaa journalistinen etiikka. Vammaisuuden representaatioihin liittyen laajempia mediaohjeistuksia ei kuitenkaan Suomessa ole julkaistu.

Suomessa vammaisten henkilöiden oikeudet ovat muodollisesti hyvät, mutta ongelmana on niiden toteutuminen arjessa. Monet kokevat syrjintää, joka johtuu tietämättömyydestä ja negatiivisista asenteista. Asenteisiin vaikuttavat muun muassa sosiokulttuurinen ympäristö, vammaisuuteen liitetyt stereotypiat ja kohtaamiset vammaisten henkilöiden kanssa. Yksi merkittävä asennevaikuttaja on myös media.

Tutkielmassani tarkastelen vammaisuutta sosiaalisena ja kulttuurisena konstruktiona. Tässä näkökulmassa vammaisuuden määrittely sekä vammaisten ihmisten asema ja kohtelu heijastelevat yhteiskunnassa vallitsevaa käsitystä ihmisyydestä, normaaliudesta ja hyvästä elämästä. Nämä käsitykset ovat sosiaalisesti tuotettuja ja ne vaihtelevat kulttuurisen ja historiallisen kontekstin mukaan. Tutkielmani tarkoitus on tuoda esille, miten media vammaisjärjestöjen mielestä suomalaisessa kontekstissa uusintaa ja muovaa näitä käsityksiä sekä miten se voisi esityksillään lisätä tietoisuutta ja edistää vammaisten ihmisten yhteiskunnallista asemaa sekä yhdenvertaisuutta.

Teoreettisena viitekehyksenäni toimii vammaisuuden erilaiset lähestymistavat ja aiempi tutkimustieto vammaisuuden mediarepresentaatioista. Monien tutkimusten mukaan mediaesityksissä näkyvät edelleen usein vammaisuuden yksilökeskeiset ja lääketieteelliset lähestymistavat, jolloin vammaiset henkilöt esitetään esimerkiksi avuntarvitsijoina, säälin kohteina tai sankareina. Mediassa on kuitenkin alkanut näkyä myös lähestymistapoja, joissa korostuvat kulttuurinen moninaisuus sekä vammaisuuden yhteiskunnalliset ja oikeusperustaiset selitysmallit.

Tutkimuskysymykseni ovat:

1. Mitä mieltä vammaisjärjestöt ovat uutis- ja aikakausmedioiden sekä ajankohtaisohjelmien tuottamista vammaisuuden representaatioista?

2. Millaisilla vammaisuuden mediarepresentaatioilla vammaisjärjestöjen mielestä voitaisiin lisätä tietoisuutta vammaisuudesta ja edistää vammaisten ihmisten oikeuksien toteutumista ja osallisuutta yhteiskunnassa?

3. Millä tavoin vammaisjärjestöt ovat pyrkineet vaikuttamaan vammaisuuden mediarepresentaatioihin?

Pro graduni on laadullinen tutkimus. Aineisto koostuu yhdeksästä Suomen vammaisfoorumin jäsenjärjestön puolistrukturoidusta haastattelusta. Järjestöillä oli mahdollisuus valita yksi tai useampi edustaja haastatteluun, yhteensä osallistujia oli 11. Aineiston analyysimenetelmänä käytän teoriaohjaavaa sisällönanalyysia. Aineiston analyysivaihe on kesken, mutta haastatteluihin on sisältynyt muun muassa vammaisuuden lähestymistapoihin, vammaisten henkilöiden rooleihin sekä kielenkäyttöön liittyviä teemoja.

**Eugenics, Deaf Women, Marriage Act, Sterilization and Abortions in Finland 1929-1970**

Maija Koivisto, Helsingin yliopisto

In my PhD research I’m researching how ideology of eugenics affected sign language communities, especially deaf women. In 1929, the Marriage Act, which was influenced by eugenics, was enacted in Finland. It prohibited marriages between congenitally deaf people. A sterilization law passed six years later in 1935, under law 7530 women were sterilized from 1935-70, including deaf women, even deafness was not mentioned in law.

In my published article (HAiK, 2/2021, co-author Doc. Hisayo Katsui), we described the sign language community’s perceptions of deaf-deaf marriages and the Marriage Act at the time. The data shows that deaf-deaf marriages were perceived in the community as the norm, and even the default. The planned Marriage Act therefore provoked strong opposition in the sign language community, because the law was perceived as restricting deaf people’s right to choose their partners.

Next, I will focus on two datas, personal interviews and sterilization applications. I will interview deaf women who experienced forced sterilizations and abortions and/or their children or close ones. I will use data which I will get from Signed Memories (Viitotut muistot) research project. With sterilization applications I will examined how were deaf women described in documents and on what basis sterilizations permission were applied for, using CDA method with analysing documents.

I approach the topic multidisciplinary, using Foucault’s (2014) theory of mainstream activity that distinguish between normal and abnormal, emancipatory disability research (e.g., Tiettinen, 2006) and intersectional feminism (Crenshaw). In addition to these, I also use the deaf studies theories, such as the term audism developed by Tom Humphries (Bauman, 2013). This is similar with ableism, but it also discriminates against language and culture.

**Ilmoitettujen terveys- ja toimintarajoitteiden vaikutus korkeakouluopiskeluun – Eurostudent VII -kyselyaineiston tuloksia**

Johanna Korkeamäki, Kuntoutussäätiö & Mirkka Vuorento, Työterveyslaitos

Korkeakouluopintojen saavutettavuuteen on kiinnitetty enenevässä määrin huomiota 2000-luvulla. Suomessa tutkimustietoa toimintarajoitteita kokevista opiskelijoista on kuitenkin suhteellisen vähän.

Esityksessä tarkastellaan Eurostudent VII -kyselyaineiston ja erikseen kerätyn haastatteluaineiston avulla korkeakouluopiskelijoiden raportoimia toimintarajoitteita koulutuksellisen tasa-arvon ja korkeakoulutuksen saavutettavuuden näkökulmasta. Tutkimuksessa analysoidaan opiskelijoiden itsensä raportoimia toimintarajoitteita opintojen sujumisen ja avun ja tuen saamisen näkökulmasta. Tutkimuksen tulokset on julkaistu opetus- ja kulttuuriministeriön Eurostudent-sarjaan sisältyvänä artikkelina.

Tutkimuksessa hyödynnetään Eurostudent VII -kyselyaineistoa (n = 7006), josta tarkastellaan terveys- ja toimintarajoitteita ilmoittavia opiskelijoita, heidän opintojensa sujumista ja tuen saamista. Kyselyaineistoa täydennettiin yksilö- ja ryhmähaastatteluilla, joihin osallistui 14 korkeakouluopiskelijaa.

Yleisimmät itseraportoidut toimintarajoitteet ovat erilaiset krooniset terveysongelmat, mielenterveysongelmat ja oppimisvaikeudet. Mielenterveysongelmat painottuvat etenkin yliopisto-opiskelijoihin, kun taas oppimisvaikeudet ovat yleisempiä ammattikorkeakouluopiskelijoilla. Yliopisto-opiskelijat kokivat enemmän toimintarajoitteeseen liittyvää haittaa opinnoissaan. Toimintarajoitteita kokevat opiskelijat eivät juurikaan eronneet muista opiskelijoista tässä tutkimuksessa tarkasteltujen taustatekijöiden suhteen. Toimintarajoitteita kokevat opiskelijat tulivat kuitenkin muita opiskelijoita hieman useammin korkeakoulutukseen muusta kuin lukiotaustasta, usein ammatillisesta koulutuksesta.

Toiminta- ja terveysrajoitteiden yhteydessä raportoidaan monella eri opiskelun osa-alueella muita opiskelijoita kielteisempiä kokemuksia. Avun ja tuen saamiseen liittyvät kokemukset olivat samansuuntaisia erilaisista toimintarajoitteista huolimatta: Kaikissa toimintarajoitteita raportoivissa ryhmissä oli niitä, jotka kokivat saavansa riittävästi apua, samoin kuin niitä, jotka eivät saaneet apua. Kokemus riittävästä avun ja tuen saamisesta oli yhteydessä opiskelijoiden taustatekijöihin. Haastatteluiden perusteella tuen saaminen on pitkälti opiskelijan oman toimijuuden ja aktiivisuuden varassa ja tukimuodot ja opiskelun saavutettavuus vaihtelevat oppilaitoksen mukaan.

Tulosten perusteella on tarpeen edelleen kehittää korkeakoulutuksen saavutettavuutta ja opiskelijoiden yhdenvertaisuutta. Opiskelijoille tarjottavan yksilöllisen tuen ohella on tärkeää kiinnittää huomiota korkeakoulutuksen rakenteellisiin esteisiin. Opiskelijoiden näkemysten kuulemiseksi ja saavutettavuuden arvioimiseksi olisi tarpeen kehittää nykyistä systemaattisempaa seurantaa. Virallisten tilastojen puuttuessa Eurostudent-kysely tarjoaa monipuolista tietoa opiskelun eri osa-alueista.

**Ei mitään meistä ilman meitä. Vammaispoliittisen periaatteen kiinnittäminen, venyttäminen, kutistaminen ja taivuttaminen**

Pekka Koskinen, Helsingin yliopisto

Kansainvälisen vammaisliikkeen perustava ajatus kiteytyy sanontaan “ei mitään meistä ilman meitä”. Vammaisliikkeen historiaa ja muotoutumista tutkineen James I. Charltonin mukaan sanontaan kiteytyi jo pitkään vammaisliikkeen parissa kytenyt ajatus ja poliittinen tavoite siitä, että vammaisilla ihmisillä tulisi olla täysi määräys- ja sananvalta heitä koskevissa asioissa ja laajemmin yhteiskunnallisissa asioissa. Periaate onkin sittemmin päätynyt sellaisenaan lukuisiin poliittisiin asiakirjoihin ja siihen myös vedotaan päätöksenteossa.

Esitelmässäni tarkastelen periaatetta poliittisessa toiminnassa käytettävänä ja muotoutuvana käsitteenä, joka on ollut ja on yhä neuvottelun, kamppailun ja uudelleenmuotoilun kohteena. Periaatteen poliittisen prosessin tarkastelussa hyödynnän tasa-arvopolitiikan tutkijoiden Emanuela Lombardon, Petra Meierin ja Mieke Verloon jaottelua poliittisten käsitteiden merkityksiä muokkaaviin prosesseihin, jotka ovat kiinnittäminen, venyttäminen, kutistaminen ja taivuttaminen.

Periaatteen muotoutumista tarkastelen erilaisilla kentillä tapahtuvana prosessina, jossa risteävät niin vammaistutkimuksen teoreettiset keskustelut kuin laajempi vammaispoliittinen yhteiskunnallinen keskustelu. Nämä keskustelut ovat myötävaikuttaneet toinen toisiinsa. Pääasiallinen aineistoni koostuu vammaistutkimuksen teoriakirjallisuudesta sekä vammaispoliittisista teksteistä. Alustavan analyysini mukaan esitän, että periaatteen sisällöllisissä kamppailuissa on tunnistettavissa kaksi tasoa, joista ensimmäinen koskee periaatteen poliittista ulottuvuutta, kun taas toinen koskee episteemistä ulottuvuutta.

Nämä ulottuvuudet ovat läsnä siinä prosessissa, jossa periaate on aluksi muodostunut osaksi vammaisliikkeen itseymmärrystä ja sittemmin osaksi YK:n vammaissopimuksen aatteellista perustaa. Esitän, että periaatteen kiinnittäminen sopimukseen ei kuitenkaan pysäytä siitä käytävää sisällöllistä neuvottelua ja kamppailua, vaan tuo uudella tavalla esiin vammaistutkimuksen teoriakirjallisuuden keskeiset kysymyksenasettelut uudenlaisessa poliittisessa toimintaympäristössä. Nämä kysymyksenasettelut ovat läsnä tavassa, jolla vammaisten henkilöiden oikeuksien komitean yleiskommentti nro 7 pyrkii periaatetta taivuttamaan ja venyttämään.

**Miten peruskouluikäisten vammaisten lasten ja nuorten oppimiseen, osallisuuteen ja sosiaalisiin suhteisiin saama tuki toteutuu peruskoulussa?**

Ylva Krokfors, VTL, sosiaali- ja terveyspoliittinen asiantuntija, Invalidiliitto ry. Vammaisfoorumi ry:n lapset- ja nuoret työryhmän jäsen,

Sari Valjakka, Autismiliitto ry,

Johanna Meriläinen, Förbundet Finlands Svenska Synskadade rf,

Hannu Vesala, Kehitysvammaliitto ry

Vammaisfoorumi on vuonna 1999 perustettu 28 valtakunnallisen vammaisjärjestön yhteisjärjestö, joka tekee kansainvälistä ja kotimaista vaikuttamistoimintaa vammaisten yhdenvertaisen osallistumisen turvaamiseksi. Sen lapset- ja nuoret -työryhmä on noin kahden vuoden ajan toiminut aktiivisesti vaikuttaen mm. vammaisiin ja toimintarajoitteisiin lapsiin liittyvään lainsäädäntöön ja lapsistrategiaan.

Käynnissä olevassa selvitystyössämme tarkastelemme vammaisten lasten ja nuorten ja heidän vanhempiensa kokemuksia tuen toteutumisesta kouluarjessa. Aineistoamme ovat Vammaisfoorumin toteuttamat kyselyt vammaisten lasten vanhemmille (N=595) (Vesala 2021, Valjakka ym. 2019, Vesala & Vartio 2019) sekä Vammaisfoorumin selvitys vammaisten peruskouluikäisten lasten kokemuksista osallisuudesta koulussa. Teemaan liittyen julkaistaan lokakuun 2021 lopussa kirja-artikkeli vammaisten lasten oikeudesta yhdenvertaiseen oppimiseen. Aineistosta on tarkoitus vuoden 2022 kevään aikana valmistua kirjallinen raportti.

Tässä esityksessä on tarkoitus edellä mainittujen aineistojen perusteella kuvata, minkälaista tukea lapset ja nuoret peruskoulussa saavat oppimisessa, sosiaalisissa suhteissa ja osallisuudessa sekä miten se toteutuu. Esityksessä hyödynnetään niin tilastotietoja, kuin lasten ja vanhempien avovastauksia. Materiaalista tulee vahvasti näkyviin lasten ja heidän vanhempiensa kokemukset. Ne haastavat kuulemaan, miettimään uudenlaisia ratkaisuja ja toimintatapoja. Ne tuovat myös näkyväksi tieto- aukkoja ja lisätutkimustarpeita.

**Suomalaisen median kertomukset ikääntyneiden kuulovammaisuudesta**

Anniina Lavikainen, Helsingin yliopisto

Käsittelen esityksessäni suomalaisen median tapaa kuvata heterogeenistä ikääntyneiden kuulovammaisten ryhmää. Käyn läpi, minkälaisia tekstimuotoisia ja visuaalisia kertomuksia mediassa luodaan ikääntyneiden kuulovammaisuudesta. Esityksen aineistona toimivat vuosina 2009-2013 suomalaisissa paikallis- ja maakuntalehdissä ilmestyneet artikkelit ikääntyneiden kuulo-ongelmista ja ikääntyneille suunnatusta tuesta kuulokojeen ja kuulon apuvälineiden käyttöön. Aineiston avulla tunnistetaan median kertoma päätarina ikäihmisten kuulovammaisuudesta, tarinan juoni sekä tehdään näkyväksi, mitä suomalainen media jättää kertomatta kuulovammaisuudesta.

Median kertomuksissa vammaisuudesta toistuvat mallitarinat, joista yksi keskeinen on sankari tai uhri -kertomus (Randelin 2014) tai ylitsepääsemis-kertomus (DeVilder 2017.) Kulttuurinen ylitsepääsemis-kertomus odottaa vaikeuksia kohdanneilta pakollista sankariutta, jota vaikeuksia kohdanneet voivat kuitenkin omia tarinoita kertoessaan koetella (DeVilder 2017, 748). Toisaalta ikääntyneiden kuulo-ongelmista kerrotaan myös kansanterveydellisten tavoitteiden läpi; enemmänkin vammaisuuden ja toimintakyvyn ICF-kehyksestä.

Ikäihmisten kuulovammaisuuden metakertomus painottaa kuulo-ongelmia henkilökohtaisena tragediana ja yhteiskunnallisena haasteena. Kuulovammaisuuden kohdalla sankaritarina kulminoituu kuulokojeeseen ja sen voimaan tehdä kuulovammaisesta osallinen suomalaisessa yhteiskunnassa sekä tukea hänen pärjäämistään ja selviytymistään sosiaalisissa tilanteissa. Sankaritarina korostaa yksilön pärjäämistä ja pärjäämisessä menestymistä. Lisäksi kuulokojeiden tärkeyden esiin nostava tarina peittää näkymättömiin muiden ihmisten merkityksen onnistuneessa kommunikaatiossa sekä ympäristössä olevien esteiden, kuten esteellisen kuunteluympäristön vaikutuksen kuulemiseen ja puheesta selvän saamiseen. Sivujuoneksi ikääntyneiden kuulo-ongelmia käsittelevissä kertomuksissa nousee myös melun vaikutukset kuuloon ja tavoitteet ennaltaehkäistä melusta johtuvia kuulovammoja.

Artikkeleissa kuvataan ikääntyneiden kuulon heikkeneminen merkittävänä yhteiskunnallisena haasteena, joka on tunnistettava ja otettava huomioon, jos halutaan ehkäistä hoitamattomaan kuulon heikkenemiseen liittyviä sosiaalisia ja terveyteen liittyviä ongelmia. Tällöin metakertomus kuulon heikkenemisestä vanhuudessa muuttuu normatiiviseksi kertomukseksi, jossa kuvataan asioita, joita voidaan tehdä kuulon heikkenemisen suhteen; asioita, joita ei voida muuttaa kuulon heikkenemisen suhteen, ja asioita, joita pitäisi tehdä kuulon heikkenemisen suhteen.

**Mitään yleistä itsemääräämisoikeutta ei ole olemassa – vammaisen ihmisen hahmo oikeudessa**

Pauli Rautiainen, Itä-Suomen yliopisto

Oikeus ei ole vain jäädytettyä politiikkaa. Se myös tuottaa politiikkaa. Tarkastelen alustuksessani Vammaiset ihmiset kansalaisina -kirjassa (Vastapaino 2021) ilmestyneen artikkelini pohjalta ensin sitä, miten oikeusjärjestys normatiivisesti yksilöllistää ihmisen oikeuden tunnistamaksi vammaiseksi henkilöksi taikka joksikin vielä tarkemmin määrittyväksi oikeuden maailman hahmoksi (esimerkiksi haittaluokkaan 16/20 kuuluvaksi). Tämän jälkeen tarkastelen, kuinka oikeusjärjestys erilaisin normalisointimekanismein velvoittaa vammaisen henkilön elämään juuri hänen hahmolleen oikeuteen käsikirjoitettua elämää. Näin osoitan, että mitään yleistä itsemääräämisoikeutta ei ole olemassa, sillä itsemääräämisoikeus määrittyy hahmokohtaisesti. Alustukseni avautuu näin samalla tulevan Itsemääräämisoikeus-kirjan (Vastapaino 2022) suuntaan.

**Koronapandemian ja sen rajoittamistoimien vaikutukset toimintarajoitteisten ihmisten elämään**

Päivi Sainio, Marja Holm, Jonna Ikonen, Marika Korhonen, Päivi Nurmi-Koikkalainen, Suvi Parikka, Natalia Skogberg, Anna Väre, Päivikki Koponen & Seppo Koskinen, THL

Systemaattisesti kerättyä tietoa siitä, miten epidemian torjunta- ja rajoitustoimet vaikuttavat toimintarajoitteisten ihmisten elämään on Suomesta saatavilla niukasti. Tässä tutkimuksessa kuvaamme näitä vaikutuksia toimintarajoitteisiin ihmisiin koko väestössä, ulkomaalaistaustaisessa väestössä sekä henkilökohtaista apua saavien vammaisten ihmisten ryhmässä.

Tutkimus perustuu kolmeen tuoreeseen Terveyden ja hyvinvoinnin laitoksen keräämään väestöä edustavaan aineistoon: FinSote 2020 -tutkimukseen, FinTerveys 2017 -seurantatutkimukseen sekä ulkomaalaistaustaisen väestön osalta MigCOVID-tutkimukseen. Lisäksi käytettiin henkilökohtaista apua saavien vaikeavammaisten ihmisten tutkimusta. Tutkittavat vastasivat koronapandemian vaikutuksia koskeviin kyselyihin vuoden 2020 viimeisinä tai vuoden 2021 ensimmäisinä kuukausina. Analyyseissä verrattiin toimintarajoitteisten ihmisten tilannetta muuhun väestöön. Tulokset esitetään ikäryhmittäin mallivakioituina prevalensseina perustuen logistisiin regressioanalyyseihin.

Toimintarajoitteiset ihmiset kokivat muuta väestöä yleisemmin yksinäisyyden ja univaikeuksien lisääntyneen koronaepidemian aikana. He myös raportoivat taloudellisen tilanteensa heikentyneen useammin kuin muut. Huolet tartunnan saamisesta sekä sosiaali- ja terveyspalveluiden riittämätön saanti olivat yleisempiä toimintarajoitteisilla kuin muilla. Monet epidemian epäsuotuisista vaikutuksista korostuivat ulkomailla syntyneillä toimintarajoitteisilla ja vaikeavammaisilla ihmisillä.

Koronaepidemia uhkaa lisätä toimintarajoitteisten ihmisten eriarvoisuutta. Epidemia on osoittanut, että toimintarajoitteisten ihmisten oikeudet ja tarpeet on otettava paremmin huomioon vastaavanlaisissa kriisitilanteissa. Luotettavaan tietoon perustuvat toimintaohjeet auttaisivat kuntia yhdenvertaisuuden edistämisessä.

**The value of physical activities for persons with severe or profound intellectual disabilities as understood by their family members and close care professionals**

Eero Saukkonen, Helsingin yliopisto

Young persons with disabilities face many societal barriers to equal participation in society, ranging from inaccessible physical environments to negative attitudes and lack of necessary support. While research on these barriers has focused on some key areas such as education and employment, other areas of life deemed important in the UN’s Convention on the Rights of Persons with Disabilities remain thinly researched. One of those areas is participation in play, leisure and sporting activities.

Ethnographic data gathered in our ongoing project on the sporting opportunities of youth with severe or profound intellectual disabilities (SID/PIMD) in Finland corroborate the findings of earlier national and international studies, which showed that youth with disabilities have reduced options in how to spend their leisure time, including in physical activity. The data also show that youth with SID or PIMD have reduced opportunities for participation in sport in contrast to youth with less severe disabilities.

Interview accounts collected in our study show that physical exercise in the lives of youth with SID or PIMD continues to be understood by care professionals mostly within the framework of physical health, while especially the social aspects of physical activity are given less attention. Some professionals are nonetheless challenging medical dominance in the disability services through a more multifaceted understanding of the pedagogical value of physical activity. Meanwhile, parents portrayed physical activity as having value in and of itself, without a need to refer to its physiological or psychological functions.

**Vammaisuus ja yksinäisyys**

Merja Tarvainen, Itä-Suomen yliopisto

Käsittelen esityksessäni yksinäisyyttä vammaisten ihmisten elämäntarinoissa. Esitys perustuu artikkeliini Loneliness in life stories by people with disabilities (2021, *Disability & Society*).

Yksinäisyyttä tutkitaan nykypäivänä varsin paljon, mutta tutkimusta yksinäisyydestä vammaisten ihmisten kertomana on kansainvälisestikin varsin vähän. Tässä tutkimuksessa lähestyin yksinäisyyttä relationaalisena, sosiaalisiin ja emotionaalisiin suhteisiin kiinnittyvänä ilmiönä. Tutkimuksen metodologinen perusta oli Vilma Hännisen kehittämä tarinallisen kiertokulun malli, jota tässä tutkimuksessa sovitin elämänkulkututkimukseen.

Tutkimusaineistonani oli Suomalaisen Kirjallisuuden Seuran ja Kynnys ry:n keräämä Vammaisena Suomessa 2013–2014 -elämäkertakokoelma, johon sisältyviä yksinäisyystarinoita analysoin elämänkulkunäkökulmasta. Analyysimenetelmänä sovelsin narratiivista juonianalyysiä.

Yksinäisyystarinat kiinnittyivät normatiiviseen elämänkulkuolettamaan, ja yksinäisyys näyttäytyi poikkeamana niin kutsutusta tavanomaisesta elämänkulusta tai elämänkulkuolettamasta. Yksinäisyys kiinnittyi erityisesti kolmeen elämänvaiheeseen: Lapsuuteen, nuoruuteen ja aikuisuuteen. Yksinäisyys kerrottiin pääasiassa tilanteisena. Yksinäisyyden ydinkokemus paikantui esimerkiksi johonkin elämänvaiheiseen, mutta yksinäisyyden seurauksia kerrottiin myös suhteessa muihin elämänvaiheisiin. Monet yksinäisyystarinat kertoivat myös ruumiillisen erilaisuuden kokemuksesta.

Syrjivät asenteet ja esteiset toimintaympäristöt ruokkivat sosiaalista ja emotionaalista etäisyyttä. Sekä yksinäisyyteen että vammaisuuteen liittyy kulttuurisia stigmoja. Vammaisuus ja yksinäisyys saatetaan esimerkiksi ulkoapäin linkittää toisiinsa ilman tilanteisuuden tai elämänehtojen huomiointia. Yksinäisyyteen tarvitaankin näkökulmia vammaisten ihmisten itsensä kertomina. Elämänkulkuun kiinnittyvä tutkimus vammaisten ihmisten yksinäisyydestä kannustaa tarkastelemaan elämisen ja osallisuuden ehtoja, joihin sosiaaliset ja emotionaaliset rakenteet vaikuttavat. Kuten Fay Bound Alberti (2018) aiheellisesti muistuttaa, yksinäisyys muiden tunnemuodostelmien ohella on tilanteista ja rakentuu suhteessa elämisen ehtoihin.

**Osallistavasta kasvatuksesta ulossulkemiseen? Diskurssiteoreettinen luenta Perusopetuksen opetussuunnitelman perusteiden 2014 inkluusiokäsityksestä**

Tuomas Tervasmäki, Tampereen yliopisto

Inkluusio on esimerkki käsitteestä, joka suomalaista koulua käsittelevässä julkisessa keskustelussa nousee väittelyn kohteeksi tasaisin väliajoin. Keskustelu on paikoin varsin latautunutta ja mutta inkluusio-käsitteen merkityssisältö jää näissä debateissa useimmiten määrittelemättä. Inkluusion käsite vaikuttaa olevan jäsentymätön myös koulutuspoliittisessa ohjauksessa. Inkluusiokäsityksen piirteitä on varovaisesti omaksuttu suomalaiseen koulutuspoliittiseen diskurssiin, mutta inklusiivisen opetuksen ohjaus on jäänyt yleiselle tasolle (Hakala & Leivo, 2015). Kunnat poikkeavat toisistaan merkittävästi siinä, miten he toteuttavat inkluusiota perusopetuksen käytännöissä: opetuksen järjestämistavat vaihtelevat osallistavasta lähikoulusta tiukasti yleisopetukseen ja erityisluokkaopetukseen erottelevaan opetukseen (Lempinen, 2018; Lintuvuori, 2019).

Kriitikot ovatkin todenneet suomalaisen inkluusioajattelun tarkoittavan lähinnä hyvää opetusta ja erillinen, segregoiva erityisopetus on pitänyt pintansa Suomessa (Saloviita, 2006; 2012; Hakala & Leivo, 2015). Erityisen huolestuttavaa on, että diskurssin tasolla tasa-arvoa edistävä koulu ja koulutuspolitiikka näyttävät vaikenevan vammaisuudesta (Mietola, 2016; Kauppila ym., 2018), vaikka suomalainen koulutusjärjestelmä on ollut jo 1990-luvulta sitoutunut kaikkien oppilaiden tarpeet huomioivan lähikoulun kehittämiseen kansainvälisin sopimuksin (Unesco, 1994; YK, 2016).

Pyrkimys käsitteen määrittelyn tarkkuuteen ja johdonmukaisuuteen ei ole triviaali kysymys, sillä se, miten me ymmärrämme inkluusion määrittää myös toimenpiteet sen saavuttamiseksi (Felder 2018).

Tämän tutkimuksen tehtävänä on analysoida Perusopetuksen opetussuunnitelman perusteiden 2014 inkluusioideologian piirteitä ja pohtia, mitä seurauksia näin määrittyneellä opetussuunnitelmalla voi olla kehitysvammaisten koulutuksen ohjaukselle. Sovellan aineiston analyysissa laclaulaista diskurssiteoriaa, joka keskittyy hegemonisen merkityksenannon ja ideologisten piirteiden jäsentämiseen. Tutkimuksessa yhdistyvät koulutuspolitiikan ja yhteiskunnallisen vammaistutkimuksen tulokulmat. Tutkimuksessa havaitaan opetussuunnitelman inkluusiokäsityksen sisältävän ristiriitaisia piirteitä ja siten mahdollistavan niin inklusiivisia kuin segregoivia koulutuksen käytäntöjä. Näin opetussuunnitelmadiskurssissa määritellyn inklusiivisen sisäpuolen ja ulkopuolelle määritellyn eriarvoistavan diskurssin välinen eronteko hämärtyy. Diskurssiteoreettinen perspektiivi tekee näkyväksi opetussuunnitelman merkityksenannon retoriikkaa ja normatiivista arvoperustaa sekä mahdollistaa näin painottuneen koulutuspolitiikan kriittisen reflektion.

**Puolueissa toimivien vammaisten ihmisten kokemuksia**

Amu Urhonen

Puolueet ovat Suomessa keskeinen väylä poliittisen osallisuuden toteutumiselle. Samaan aikaan ne ovat aatteellisia kansalaisjärjestöjä, jotka keräävät samoin ajattelevia ihmisiä yhteen. YK:n vammaissopimuksen toteutumisen kannalta on olennaista, että vammaiset henkilöt voivat toimia puolueissa. Suomalaiset puolueet eivät ole keränneet dataa siitä, miten hyvin vammaisten osallisuus toteutuu niiden toiminnassa. Nyt Demo Finland ry on tilannut selvityksen vammaisten osallistumisesta eduskuntapuolueiden toimintaan. Se valmistunee vuoden vaihteessa. Osana tätä selvitystä olen haastatellut noin kymmentä vammaista puoluetoimijaa heidän kokemuksistaan.

Perusoikeusbarometrin (oikeusministeriö 2011) mukaan vammaiset ihmiset ovat kaikista Suomen vähemmistöryhmistä se, joka vähiten kokee asioidensa kiinnostavan valtavirran puolueita. Ero koko väestöön ja muihin vähemmistöihinkin on huomattava, kuten alla oleva taulukko osoittaa.



Euroopan perusoikeusvirasto FRA on selvittänyt vammaisten poliittista osallistumista. Suomi ei ole ainoa maa, jonka puolueilla ei ole tarjota dataa vammaisten osallistumisesta toimintaansa. Kuitenkin niissä Euroopan maissa, joissa vammaisten osallisuutta puolueiden toimintaan on tutkittu, on huomattu, että vammaiset henkilöt kuuluvat puolueisiin jonkin verran useammin kuin ei-vammaiset, mutta osallistuvat aktiivisesti niiden toimintaan huomattavasti vähemmän. Vaikuttaa siltä, että osallisuuden puute ei johdu siitä, ettei politiikka kiinnostaisi.

Haastattelemani henkilöt ovat eri tavoin vammaisia, eri kaupungeista, kaikista eduskuntapuolueista, eri luottamustehtävissä. Osalla on pitkä kokemus poliittisesta toiminnasta, osa on tullut mukaan vasta tämän vuoden kuntavaaleissa. Haastatteluilla pyritään saamaan tietoa siitä, millaisia esteitä ja toisaalta mahdollistavia tekijöitä puoluetoiminnalle on. Alustuksessani esittelen haastatteluista esiin nousevia havaintoja.

**Intressiryhmien politikoinnista aktivistien ja viranomaisten strategiseen kumppanuuteen. Vammaispoliittinen vaikuttaminen muuttuvassa toimintakulttuurissa**

Amu Urhonen, Pekka Koskinen & Reetta Mietola, Helsingin yliopisto

Esityksemme kiinnittyy YK:n vammaissopimuksen vahvistamisen myötä tapahtuneeseen poliittisen toimintakulttuurin muutokseen. Suomi ratifioi sopimuksen vuonna 2016. Yhtenä merkittävänä piirteenä sopimuksessa on se, miten tämä korostaa vammaisten ihmisten subjektiutta oikeudenhaltijoina ja poliittista toimijuutta. Vammaissopimuksen yleiset velvoitteet korostavat yhteistyötä vammaisten ihmisten kanssa kaikessa heitä koskevassa politiikkavalmistelussa ja toimeenpanossa joko suoraan tai vammaisia henkilöitä edustavien järjestöjen kautta. Näin sopimukseen kirjattu merkityksellisen osallistumisen periaate heijastelee kansainvälisen vammaisliikkeen iskulausetta “ei mitään meistä ilman meitä”. Vaatimus oikeudesta osallistua itseä koskevaan päätöksentekoon asettuu näin historialliseen jatkumoon vammaisliikkeen ja muiden emansipatoristen liikkeiden varhaisten vaatimusten kanssa.

Vammaissopimukseen kirjatun osallistumisen periaatteen on katsottu edustavan merkittävää vammaispoliittisen toimintakulttuurin muutosta, joka on avannut uudenlaisia poliittisia toimintamahdollisuuksia vammaisille ihmisille ja heitä edustaville järjestöille ja ainakin potentiaalisesti muuttanut poliittisen valmistelun valtasuhteita. Toisaalta kritiikkinä on esitetty, että julkishallinnon tarpeista lähtevä osallistuminen on vain keino oikeuttaa julkishallinnon päätökset ilman osallistujien tosiasiallista mahdollisuutta vaikuttaa asioihin.

Esityksessä lähestymme tätä toimintakulttuurin muutosta vammaisaktivistien toiminnan kautta. Aineistomme koostuu Vammaisaktivismia tekemässä -hankkeessa tehdyistä vammaisaktivistien elämänhistoriallisista haastatteluista. Esityksessämme kysymme, millaisena nykyinen vammaispoliittisen vaikuttamisen ympäristö - politiikan sfääri - näyttäytyy erilaisilla vaikuttamisen areenoilla toimiville vammaisille henkilöille, ja miten tämä vaikuttaa heidän toiminnassaan. Analysoimme toimintaympäristöä aineistolähtöisesti kiinnittäen huomiota siihen, miten haastateltavat kuvaavat erilaisia vaikuttamisen väyliä ja vaikuttamisen edellyttämiä kykyjä ja resursseja, sekä miten he puhuvat omasta toimijuudestaan tällä kentällä.

Alustavien huomioidemme mukaan vammaispoliittisesta toimintaympäristöstä muodostuu aineistossamme ristiriitainen kuva. Toisaalta esiin nousevat ‘kumppanuuden’ tuottamat toimintamahdollisuudet, toisaalta uudenlaiset vaikuttamiselle asettuvat vaatimukset (miten poliittiset vaatimukset tulee esittää ja millaisia nämä voivat olla). Osassa haastatteluissa myös haastetaan sitä politiikan sfääriä, joka vammaissopimuksessa tuotetaan: tätä toimintaympäristöä ja siinä vakiintuneita toimintatapoja ei pidetäkään ensisijaisina tai edes relevantteina vaikuttavan toiminnan näkökulmasta.

**Hahmotusvaikeuksien legitimoinnin tapoja**

Suvi Ylönen, Jyväskylän yliopisto

Hahmottamisen taidot ovat olennaisia päivittäisessä elämässämme. Ympäröivän maailman ymmärtäminen ja siinä toimiminen vaativat erilaisia näönvaraisia ja avaruudellisia hahmottamisen taitoja. Hahmotusvaikeuksia ei voida virallisesti diagnosoida eivätkä näy ulospäin. Monet hahmotusvaikeuksiset kokevatkin jääneensä yksin ja vaille vertaiskokemuksia ja ymmärrystä.

Yhteiskuntatieteellisen vammaistutkimuksen kontekstissa tarkasteltuna hahmotusvaikeudet eivät näyttäydy neuropsykologisena faktana vaan kulttuurisidonnaisena sopimuksena. Väitöskirjani teoreettisena viitekehyksenä toimii sosiaalinen konstruktionismi, jossa lähtökohtana on sen tutkiminen, miten ihmiset sosiaalisessa kanssakäymisessään tuottavat kuvaa hahmotusvaikeuksista. Tutkimuksen mielenkiinnon kohteena ovat etnometodologisen ajattelun mukaan moraalisesta järjestyksestä poikkeava toiminta ja siihen liittyvät selonteot. Koska hahmotusvaikeudet eivät ole virallisessa tautiluokituksessa, on mielenkiintoista kuinka kirjoittaneet pyrkivät legitimoimaan omat haasteensa ja rakentavat identiteettiään suhteessa joko normaaliuteen tai poikkeavuuteen. Tämä hahmotusvaikeuksien määrittelemättömyys antaa tilaa yksilöllisille tulkinnoille ja tekee kiinnostavaksi sen, miten käsitystä hahmotusvaikeuksista tuotetaan ja ylläpidetään yhteiskunnallisesti ja kulttuurisesti.

Esityksessäni esittelen erilaisia tapoja legitimoida hahmotusvaikeuksia. Aineisto koostuu 59 hahmotusvaikeuksiin liittyvästä kirjoituksesta, joita on analysoitu diskurssiivisen kategoria-analyysin avulla. Kirjoituksissa käytettiin viittä eri legitimoinnin tapaa, jotka on nimetty hahmotusvaikeuksien tosiallisuuden todistamiseksi, asiantuntijatietoon nojaamiseksi, diagnostiseksi erontekemiseksi, vaikeuksien pysyvyyteen vetoamiseksi sekä hahmotusvaikeuksien kausaalisuuden osoittamiseksi.