**VATU-päivien abstraktit 2014**

**TYÖRYHMÄ 1: NEUVOTTELUA VAMMAISUUDEN JA VAMMAISTUTKIMUKSEN KATEGORIOISTA**

**Older persons with disabilities: a problem for categories?**

Anniina Lavikainen

Kuuloliitto

I narrate my personal experiences of living with an uncle with acquired, traumatic brain injury and reflect those experiences with aging and disability research. The aim of my presentation is to show the arbitrariness of categories. I especially focus on categories of disability and age. In addition, I will discuss intersectionality and its possibilities in research regarding older persons with disabilities and present some findings from my PhD study concerning older persons with hearing impairment.

**Neuvottelu kehitysvammaisuuden kategoriaan kuulumisesta**

Jukka Kaukola

Tampereen yliopisto

Kehitysvammaisuus on varsin kokonaisvaltaisesti ihmistä kategorisoiva ja sillä saattaa olla monenlaisia negatiivisia seurauksia tähän kategoriaan liitetyille ihmisille. Se on kategoria, joka pitää sisällään varsin monenlaisia ihmisiä. Kehitysvammaiseksi määrittyminen häivyttää kuitenkin helposti yksilöllisyyden ja erot, ja kategoriaan varastoitunut tieto saa kaikki kategoriaan liitetyt henkilöt näyttämään samanlaisilta, kasvottomilta. Kulttuurisiin käsityksiin varastoitunut tieto kehitysvammaisuudesta ohjaa sitä tapaa, jolla näemme ne konkreettiset ihmiset, joita eri tilanteissa kohtaamme. Nämä käsitykset uuttuvat myös vammaisten käsityksiin itsestään ja rakentavat omalta osaltaan henkilöiden identiteettiä. He kokevat luokittelujen marginalisoivan voiman eri tavoin ja heillä on myös erilaisia tapoja ja mahdollisuuksia neuvotella suhdettaan näihin kategorisointeihin ja niistä syntyviin tilanteisiin.

Alustukseni keskiössä on kehitysvammaisuuden kategorian jäsenyyteen liittyvä neuvottelu. Alustukseni perustuu väitöskirjahankkeeseeni, jonka aineiston muodostaa kahdeksan Me Itse ry:n pitkäaikaisen vammaisaktiivin elämäkerrallista haastattelua. Olen kiinnostunut siitä, mitä ja miten haastateltavani puhuvat itsestään suhteessa yhteiskunnan heille ulkoapäin antamaan kehitysvammaisen kategoriaan. Samalla tarkastelen, miten haastateltavani purkavat tai uudistavat jäsenyyttään kehitysvammaisuuden kategoriaan. Kiinnitän huomioni siihen, millaisia uusia identiteettikategorioita haastattelun synnyttämässä vuorovaikutustilanteessa tuotetaan ja mitä tarkoitusta varten nämä uudet kategoriat rakentuvat.

Pohdin, käyttävätkö vammaiset ihmiset oman identiteettinsä rakentamisessa ulkopuolelta annettuja vahvoja määrityksiä. Kun kategorisointi koetaan leimaavana ja negatiivisena, oleellista on kysyä, miten henkilöt kamppailevat näitä ulkopuolelta tulevia kategorisointeja ja leimoja vastaan ja mitä nämä ulkopuolelta tulevat leimat merkitsevät näille ihmisille ja mitä seurauksia niistä on heille? Haastateltavani ovat monella tavalla kamppailleet määrittelyn tuomaa leimaa vastaan ja pyrkineet neuvottelemaan asemastaan ja omasta toimijuudestaan arjen eri kentillä. He eivät kiellä vammaisuuttaan, mutta esittävät vastarintaa vammaisuuteensa liittyviä ennakkoluuloja, stereotypioita, holhoavia ja alistavia puhetapoja ja käytäntöjä vastaan. Siksi on tärkeä selvittää, mitä kehitysvammaisuuden kategoriaan liitetyt ihmiset itse ajattelevat tästä kategoriasta. Tuon alustuksessani esiin heidän vastapuheensa erilaisia strategioita tilanteissa, joissa he kokevat tulleensa kohdelluiksi enemmän tietyn kategorian edustajana kuin kansalaisena ja ainutkertaisena persoonana.

**Ableismin käsitteen elämää vammaistutkimuksessa**

Elina Vaahtera

Helsingin yliopisto

Esitelmäni keskittyy ableismin käsitteeseen ja kysyy, minkälaisin eri tavoin tätä käsitettä on vammaistutkimuksessa käytetty. Ableismilla on viitattu vammaisten syrjintään ja vammaisuuden pitämiseen vammattomuutta huonompana. Kuitenkin osa vammaistutkijoista, erityisesti Fiona Kumari Campbell, ehdottaa, että ableismi säätelee kaikkien – myös ei-vammaisten – ruumiita ja mieliä. Campbell painottaa, että vaikka ableismi koskee kaikkia, ableismin kriittinen analysointi tulisi olla tiiviissä yhteydessä vammaistutkimuksen perinteeseen ja siihen käsitykseen, että vammaiset ihmiset ovat vammaisuuden teoretisoinnin subjekteja ja objekteja. Campbellin näkemykseen ableismin luonteesta sisältyy se, että ableismin kriittinen analysointi pitäisi voida samanaikaisesti irrottaa vammaisten ihmisten kategoriasta ja samanaikaisesti sitä ei tulisi irrottaa vammaisliikkeiden ja vammaistutkimuksen politiikoista.

Esitelmässäni luen tätä vammaistutkimuksen nykykeskustelua varhaisempien vammaistutkimuksellisten tekstien läpi. Voidaanko ableismin kriittistä analysointia pitää uutena asiana vammaistutkimuksen kentällä? Miten Iris Marion Young analysoi ableismia? Entä miten Susan Wendell tutkaili vammattomuuteen identifioitumista? Esitän, että Wendellin 1980-luvun lopulla ja 1990-luvun puolivälissä tekemä tutkimus vammattomuuteen identifioitumisesta on osoitus siitä, että esimerkiksi Campbellin peräänkuuluttama ableismin kriittinen analysointi ei ole uusi asia vammaistutkimuksen kentällä. Lopuksi pohdin käsitteen suomennosyrityksiä.

**”Me olemme siksi samanlaisia, koska olemme niin erilaisia”- erilaisuuden diskurssit ikkunana erityispedagogiikkaan.**

Kaisu Hermanfors

Tampereen yliopisto

Avainsanat: erityispedagogiikka, yksilöllinen näkökulma, sosio-konstruktivistinen näkökulma, diskurssianalyysi, erilaisuus

Tässä tutkimuksessa tuotetut erilaisuuden diskurssit sijoittuvat erityispedagogiikkaan, ja siellä keskusteluun erilaisuuden, erityisyyden ja/tai vammaisuuden luonteesta. Tätä teemaa on lähestytty erilaisuutta ja sen kohtaamista käsitellyin kirjoitelmin (N=87). Ne ovat osa laajasta, vuosina 1998 - 2013 sekä yliopistossa että kesäyliopistossa erityispedagogiikan kurssille osallistuneiden opiskelijoiden kurssin alussa tuottamista kirjoitelmista. Tarkoituksena on tuoda näkyväksi se, mitä kulttuurisia merkityksiä tulevat kasvattajat sisällyttävät erilaisuuteen ja millaisia kokemuksia heillä on sen kohtaamista. Tutkimuksen näkökulma on sosio-konstruktivistinen, jossa sekä arvoja ja näkemyksiä pidetään juuriltaan sosiaalisina, tutkimusstrategiana on ollut diskurssianalyysi. Lisäksi ihmisten kielenkäyttö nähdään maailmaa luovana ja rakentavana. Tutkimuksen tavoitteena on osaltaan synnyttää vastapuhetta erityispedagogiikassa vallitsevaan yksilölliseen näkökulmaan, ja toisaalta jatkaa vammaisuuden tutkimuksen jalanjäljissä sekä luoda vaihtoehtoisen katsomisen tapoja. Vastapuheena voidaan pitää kaikkea sitä toimintaa, missä kyseenalaistetaan vakiintuneita kategorioita. Tämä tuli esiin vahvasti aineistossa erilaisuuden määrittelyjen moninaisuutena sekä sisällöllisenä kirjona: ei ollut vain yhtä määrittelyn tapaa, vaan eri näkemykset yhdistyivät samassa kirjoitelmassa. Kirjoitelmista saattoi johtaa nelikenttään hierarkisesti sijoittuvat, toisilleen vastakkaiset toiseuttavan - yleistävän ja yliyksilöllisyyden-kollektiivisen diskurssit. Näissä määrittelyissä on aina läsnä kirjoittajan oma identiteetti. Tulosten tulkinta on paraikaa meneillään, ja siinä hyödynnetään erityispedagogialle luonteenomaisesti monitieteistä tutkimusta kulttuuri- ja yhteiskuntatutkimuksen sekä feministisen tutkimuksen antia.

**TYÖRYHMÄ 2: VAMMAISUUS JA TYÖELÄMÄ**

**Kehitysvammaisten henkilöiden työllisyystilanne 2013-2014. Kyselytutkimuksen alustavia tuloksia.**

Hannu T. Vesala

Kehitysvammaliitto

Nykyisessä hallitusohjelmassa on asetettu tavoitteeksi väestön keskimääräisten työurien pidentäminen. Vammaisten ja muiden ns. osatyökykyisten ihmisten työllistymismahdollisuuksien parantamisella on tämän tavoitteen saavuttamiselle suuri merkitys. Myös nykyistä useamman kehitysvammaisen ihmisen työllistyminen tavanomaisille työmarkkinoille on sekä taloudellisesti että yhteiskunnan tasa-arvon ja perusoikeuksien toteutumisen näkökulmasta tärkeätä. Sillä olisi myös erittäin suuri merkitys kehitysvammaisten ihmisten omalle taloudelliselle toimeentulolle sekä heidän yhdenvertaisuutensa toteutumiselle.

Työikäisistä kehitysvammaisista ihmisistä vain murto-osa, n. 350 on nykyisin palkkatyössä. Alan järjestöissä arvioidaan, että potentiaalisia palkkatyöhön työllistyviä kehitysvammaisia ihmisiä on varovaisestikin arvioiden kymmenkertainen määrä, vähintään 3000-3500. Tällä hetkellä näiden ihmisten työvoimaa hyödynnetään pääasiassa sosiaali- tai kehitysvammahuoltona järjestettävässä työtoiminnassa, jota toteutetaan joko työ- ja päivätoimintakeskuksissa tai ns. avotyötoimintana tavallisilla työpaikoilla.

Yllä esitetyt luvut ovat siis arvioita; tutkimuksiin perustuvaa, ajantasaista tietoa ei asiantilasta ole. Kehitysvammaliiton projektissa ”Kehitysvammaiset ihmiset töihin. Syrjäytymisestä osallisuuteen” toteutettavassa tutkimuksessa tätä tietovajetta pyritään paikkaamaan. Syksyllä 2013 käynnistynyt kyselytutkimus kehitysvammaisten ihmisten työllisyystilanteesta on vielä kesken. Tällä hetkellä aineisto on kerätty Kymenlaaksosta ja Helsingistä ja tiedonkeruu on käynnissä Vantaalla, Rinnekoti-säätiössä ja Tampereella. Lopullinen aineisto tulee kattamaan tiedot runsaan tuhannen kehitysvammaisen ihmisen työtilanteesta.

Mukaan valituissa organisaatioissa on täytetty lomake jokaisesta kehitysvammaisesta henkilöstä, joka on joko työtoiminnassa työkeskuksessa, työtoiminnassa työkeskuksen ulkopuolella (ns. avotyössä) tai palkkatyössä (tuetussa työssä). Lomakkeen täyttäjinä toimivat työvalmentajat ja työtoiminnan ohjaajat.

Keskeisinä kysymyksinä ovat:

1) Miten moni kehitysvammainen henkilö on: Palkkatyössä; Avotyössä (Työtoiminnassa työ- tai toimintakeskuksen ulkopuolella); Työtoiminnassa työkeskuksessa

2) Millaisissa työpaikoissa he ovat ja mitä työtehtäviä he tekevät?

3) Kuinka monen olisi mahdollista työllistyä palkkatyösuhteeseen?

4) Kuinka moni haluaisi itse palkkatyöhön?

**Työ – tie osallisuuteen**

Katja Rajaniemi

Aspa-säätiö

Tämä sosiologian pro gradu -tutkielma tehdään Aspa-säätiön Työ – tie osallisuuteen -projektissa. Projektin kokemukset ovat osoittaneet, että ammattiin valmistuneet erityistä tukea tarvitsevat nuoret eivät luota omiin kykyihinsä tai mahdollisuuteensa työllistyä. Heiltä tuntuu puuttuvan ”se jokin” työllistymistä edistävä tekijä. Kysymällä työllistyneiltä vammaisilta ihmisiltä kuinka he ovat onnistuneet ylittämään esteitä ja työllistyneet niistä huolimatta, päästään todennäköisesti lähelle ”sitä jotain”. Tutkimuksen tavoitteena on selvittää, mitkä tekijät yhdistävät työllistyneitä vaikeavammaisia ihmisiä, ja ovat edeltäneet heidän onnistuneita työllistymispolkujaan.

Tutkimuksen aineisto koostuu kahdentoista vähintään ammatillisen perustutkinnon suorittaneen ja vähintään vuoden palkkatyösuhteessa toimineen Kelan korotettua tai ylintä vammaistukea saavan, syntymästään saakka vammaisen tai varhaislapsuudessaan vammautuneen henkilön teemahaastattelusta.

Tutkimukseen osallistuneita vaikeavammaisia ihmisiä yhdistää asenne, jossa korostuu itsevarmuus, sisukkuus ja luottamus pärjäämiseen. Lähtökohdat tällaiselle asenteelle paikantuvat aineiston perusteella haastateltujen perhetaustaan. Perhetaustojen samankaltaisuuksia ei voi kuvailla sosioekonomisilla määreillä kuten koulutuksella tai työmarkkina-asemalla. Sen sijaan yhdistäviä tekijöitä vaikuttaa olevan koettu luottamus ja kannustus sekä osallistuminen omien ja perheen yhteisten asioiden hoitoon lapsuudesta saakka. Aineistosta nousevien kuvausten perusteella voisi kiteyttää, että haastattelemiani vaikeavammaisia ihmisiä on kasvatettu *tavallisesti.*

Siinä missä lapsia kasvatetaan ja sosiaalistetaan sukupuoleen, heitä kasvatetaan myös muihin ominaisuuksiin ja niiden kulttuurisesti ja diskursiivisesti määräytyneisiin odotuksiin. Sukupuolen ohella myös vammaisuuden voi olettaa olevan sosialisaatiossa merkityksellistyvä ominaisuus. Vammauttavilta rakenteilta, leimaavilta kulttuurirepresentaatioilta tai negatiiviselta asenneilmapiiriltä on mahdoton välttyä, mutta on olemassa tekijöitä, jotka voivat lieventää niiden vaikutusta. Yksi näistä tekijöistä vaikuttaisi olevan voimaannuttava sosialisaatio ja kasvatus.

**Kvantitatiivinen tutkimusote vammaisuuteen. Esimerkkinä näkövammarekisteri ja sen tilastolliset selvitykset näkövammaisten sosiaalisesta asemasta vuodesta 1985 alkaen**

Matti Ojamo

Näkövammaisten Keskusliitto ry

Näkövammaisten rekisteröinti on Suomessa lakisääteistä. Terveydenhuollon viranomaiset ja laitokset ovat velvollisia ilmoittamaan rekisteriin jokainen hoitoon tai tutkimukseen tullut näkövammainen henkilö. Rekisteri on toiminut vuodesta 1983 alkaen ja siinä on henkilötiedot sekä silmälääketieteelliset perustiedot 50.000 näkövammaisesta henkilöstä.

Vuositilastossa esitetään näkövammaisia koskevat tilastot näkövammojen diagnooseista ikäryhmittäin, alueellisesta jakaumasta, näkövamman vaikeusasteesta sekä mm. vammautumisiästä.

Rekisteriin kertynyttä aineistoa on käytetty lukuisissa silmälääketieteen ja muidenkin tieteenalojen tutkimuksissa. Henkilötason tietoihin pääsee käsiksi ainoastaan erikseen anottavalla tutkimusluvalla.

Rekisterin tekninen ylläpitäjä on näkövammaisten Keskusliitto ry. Sen intressissä on luonnollisesti seurata paitsi näkövammojen esiintymistä ja siinä tapahtuvaa kehitystä, myös seurata näkövammaisten henkilöiden asemaa yhteiskunnassa. Vuodesta 1985 alkaen on rekisteröityjen henkilötunnusten avulla poimittu tilastokeskuksen aineistosta sosiaalista asemaa koskevat perustiedot. Henkilöitä ei kuitenkaan voi yksilöidä. Seurattavat aihealueet ovat pääasiallinen toiminta (työllisyys ennenkaikkea), koulutustaso- ja –alat, työllisten ammatit ja toimialat, perheasema, asuminen ja tulotaso.

Viime aikoina seuranta on tehty viiden vuoden välein. Tuoreimmat tiedot ovat vuodelta 2010. Ne osoittavat, että työikäisten näkövammaisten työllisyysaste on pysynyt jokseenkin vakiona koko tarkastelujakson ajan. Täysin työllisiä on viidennes. Lisäksi erottuu samansuuruinen joukko, joita voidaan kutsua ”osittain työllisiksi”. heillä eläketulot ovat ansiotuloja korkeammat, mutta heillä on kontakti työelämään pienimuotoisen yrittäjyyden tai osa-aikaisen tai määräaikaisen työn kautta. Eläkeläisiä ilman työelämäkontakteja on työikäisistä näkövammaista puolet.

Näkövammaisten koulutustaso on alempi kuin koko väestöllä keskimäärin. Pelkän perusasteen varassa olevia on työikäisistä lähes 40 %. Korkea-asteen tutkinnon suorittaneiden osuus on pudonnut vuodesta 2005 ja se on vain viisi prosenttia.

**TYÖRYHMÄ 3. VAMMAISUUS JA OMAELÄMÄKERRALLINEN TUTKIMUS**

**VAMMAISTEN IHMISTEN ELÄMÄ SUOMESSA**

Matti T. Laitinen

Kynnys ry

Puheenvuoroni tarkoituksena on paitsi esitellä käynnissä olevaa tutkimusta, myös tarkastella laajan ja moniaineksisen elämäkerta-aineiston analyysiin liittyviä kysymyksiä.

Vammaisten ihmisten elämä Suomessa -tutkimus käynnistyi elokuussa 2012. Tutkimuksen tavoitteena on luoda kokonaiskuva vammaisten ihmisten elämästä heidän elämäkertojensa valossa. Tutkimus etsii vastausta seuraavaan kysymykseen:

1. Millaista on elää vammaisena ihmisenä Suomessa?

Lisäksi tutkimuksessa ollaan kiinnostuneita esimerkiksi seuraavista kysymyksistä: Mitä ja miten vammasta kerrotaan osana elämäkertoja? Miten vammaisuus merkityksellistyy elämäkerroissa? Minkälaisia koulutus- ja työelämäpolkuja tutkimukseen osallistuville vammaisille ihmisille rakentuu? Mitä 1970-luvun alussa syntynyt vammaisliike ja sen toiminta ovat merkinneet eri ikäryhmiä edustaville vammai­sille ihmisille? Millä tavalla vammaisten ihmisten elämä on muuttunut?

Vammaisten ihmisten elämäkerta-aineistoja on kerätty kolmella tavalla:

1. etsimällä uudehkoja elämäkertoja vammaisjärjestöistä (elokuu 2012 – heinäkuu 2013),
2. tekemällä elämäkertahaastatteluja (tammikuu 2013 – toukokuu 2014) ja
3. toteuttamalla elämäkertojen keruu SKS:n kanssa (lokakuu 2013 – toukokuu 2014).

Tavoitteena on tutkimusaineisto, jonka laajuus on 100 – 200 vammaisen ihmisen elämäkertaa. Tähän mennessä on löydetty ja saatu tutkimuksen käyttöön 132 tutkimuksen ulkopuolella tuotettua vammaisen ihmisen elämäkertaa. Yhteensä 45 vammaista ihmistä on haastateltu ja tavoitteena on 50 - 60 vammaisen ihmisen elämäkertahaastatteluista koostuva aineisto. Suomalaisen Kirjallisuuden Seuran kanssa yhteistyössä toteutettava vammaisten ihmisten elämäkertojen keruu jatkuu toukokuun 2014 loppuun. Maaliskuussa 2014 keruuseen oli lähetetty 22 tekstiä. Keruun tavoitteena on 50 – 60 elämäkerran aineisto.

Lisätietoja: http://kynnys.fi/vammaistenelama/

”**Pelkkää minua ei enää ollut”- Vammaisuuden rakentuminen omaelämäkerroissa**

Paula Pietilä

Turun yliopisto

Tutkimukseni on osa Kynnys ry:n “Vammaisten elämä Suomessa” tutkimushanketta. Hankkeessa on kerätty eri tavoin vammaisia ihmisiä ja vammaisuutta koskevaa omaelämäkerrallista tietoa ja – elämäkertoja.

Omaelämäkertoja voidaan pitää eräänlaisina ikkunoina vammaisuuteen ja vammaisten elämään eilen ja tänään. Samalla omaelämäkertojen voidaan katsoa heijastavan kulttuuriamme ja yhteiskuntaa laajemminkin. Toisaalta omanelämänkerta ja sen kirjoittaminen voi auttaa kirjoittajaa hahmottamaan ja ymmärtämään sosiaalista maailmaa ja omaa identiteettiään.

Aineistoni pohjautuu Suomalaisen Kirjallisuuden Seuran ja ”Vammaisten elämä Suomessa”-hankkeen käynnistämään omaelämäkertakeruuseen, 1.10.2013–31.5.2014. Kirjoituskilpailukutsussa pyrittiin houkuttelemaan eri-ikäisiä, erilaisista taustoista tulevia ja eri tavoin vammaisia ihmisiä kirjoittamaan tai muulla tavoin tuottamaan omaelämäkertansa. Tätä kirjoittaessa keruuseen on tullut 25 tarinaa.

Tyypillinen kirjoittaja on Etelä- tai Länsi-Suomesta kotoisin oleva, joko syntymässä tai varhaislapsuudessa vammautunut nainen, joka on syntynyt 1930-luvulla tai 1980-luvulla. Tavallisesti kirjoittajalla on neurologinen vamma tai sairaus tai tuki- ja liikuntaelinvamma. Mielenterveyskuntoutujia, kehitysvammaisia, oppimisvaikeuksisia tai kuuroja kirjoittajia ei aineistossa ole vielä lainkaan. Tämänkaltainen aineiston valikoituneisuus voi johtua monista syistä. Kehitysvammaiset ja oppimisvaikeuksiset ovat voineet kokea itsensä ilmaisemisen kirjoittamalla liian työlääksi. Suomenkielisen vammaisjärjestön toimiminen keruun alullepanijana voi omalta osaltaan myös ohjata kirjoittajia.

Esitykseni perustuu yhden omaelämäkerran juoni rakenteen analyysiin. Pyrin hahmottamaan kirjoittajan, nuoren pitkäaikaissairaan naisen, vammaisuudelle rakentamia merkityksiä suhteessa muuhun kerrontaan. Samalla pohdin, onko tarinoista löydettävissä yhteisiä vammaisten omaelämäkerroille tyypillisiä piirteitä.

**Vajavuudesta vahvuuteen   
– Voimaantumisen representaatiot vammaisten henkilöiden elämäntarinoissa**

Satu Järvinen   
Turun yliopisto

Vammaisuus on perinteisesti nähty negatiivisena asiana. ja vammaisia henkilöitä on pidetty usein huonompiosaisina ns. terveisiin ihmisiin verrattuna. Voisiko vammaisuus sittenkin olla vain ominaisuus muiden joukossa tai peräti vahvuus yksilön elämässä?

Voimaantuminen on inhimillisen toimintakyvyn vahvistumista, yksilön potentiaalin ja mahdollisuuksien käyttöön ottamista. Kysymys on yksilöstä itsestään lähtevästä prosessista, joka perustuu siihen, että hän luottaa omiin mahdollisuuksiinsa. Henkilöllä tulee olla myös halua kehittyä ja kyky asettaa päämääriä. Toiset ihmiset ja sosiaaliset rakenteet vaikuttavat osaltaan sisäiseen voiman tunteeseen, joten voimaantumista tapahtuu sosiaalisessa vuorovaikutuksessa. (mm. Siitonen 1999; Järvinen 2009.)

Esitys pohjautuu tekeillä olevaan väitöstutkimukseeni, jossa vammaisuuden ja voimaantumisen tematiikkaa tarkastellaan vammaisten henkilöiden kirjoittamien omaelämäkerrallisten tekstien valossa. Omaelämäkerta voidaan nähdä henkilökohtaisten kokemusten jäsentämisen välineenä, mutta siinä on kysymys myös kommunikoinnista. Kun tarinat saavat lukijoita, elämästään kirjoittaneet voivat kokea tulevansa kuulluiksi – ja samalla toivottavasti myös ymmärretyiksi. Parhaimmillaan jo oman elämänsä reflektointia ja siitä kirjoittamista voidaan pitää voimaannuttavana kokemuksena. Lisäksi Hänninen (2009) toteaa osuvasti, että muun muassa vaikeuksista kertovia elämäntarinoita tulee lukea paitsi ymmärtäjän, niin myös oppijan roolissa. Jokaisella tarinalla kun on aina jotakin annettavaa myös lukijalle.

Keskiössä ovat yksilöiden kokemukset ja merkityksellistämisen tavat. Tutkimuksen tarkoituksena on kuvata sitä, miten henkilöt ovat kokeneet vammansa osana elämänkulkuaan, millaisia esteitä ja hidasteita he ovat voimaantumisen tiellä kohdanneet, ja mitkä tekijät ovat edistäneet voimaantumisprosessia. Tavoitteena on välittää ja tuottaa sellaista todellisuutta, joka on toistaiseksi saanut tutkimuksissa valitettavan vähän huomiota.

Tutkimus on osa Vammaisten ihmisten elämä Suomessa –hanketta.

Avainsanat: vammaisuus, omaelämäkerrat, voimaantuminen, kokemukset, narratiivinen tutkimus

**TYÖRYHMÄ 4. VAMMAISUUS JA OSALLISUUS KÄYTÄNTÖJEN KEHITTÄMISEN NÄKÖKULMASTA**

Oili Sauna-aho

Eteva kuntayhtymä

**Vammaisen henkilön kuuleminen ja itsemäärääminen – yksilökeskeinen näkökulma T8**

YK:n Yleissopimus vammaisten henkilöiden oikeuksista ja sen myötä itsemääräämisoikeuslaki sekä VAMPO ja uudistuva sosiaalihuoltolaki nostavat yhä tärkeämmäksi vammaispalvelujen tehtäväksi vammaisen henkilön aidon kuulemisen ja hänen itsemääräämisen vahvistamisen. Tässä on Yhdysvalloista Englannin kautta Suomeen tullut yksilökeskeinen työskentely (Person Centered Planning) osoittautunut hyväksi keinoksi vahvistaa aidosti asiakaslähtöistä työskentelyä. Yksilökeskeisessä työskentelyssä lähtökohtana ovat vammaisen henkilön omat voimavarat, arvot ja elämäntavoitteet, joiden pohjalta yhdessä henkilön itsensä valitsimien tärkeiden ihmisten kanssa suunnitellaan, toteutetaan ja arvioidaan hänen tarvitsemansa tuki ja apu. Esityksessä esitellään yksilökeskeisestä työskentelystä tehtyjä tutkimuksia sekä käytännön esimerkkejä, miten työskentelyllä voidaan vahvistaa myös vaikeavammaisen henkilön kuulemista ja vähentää pakkotoimia ja vahvistaa itsemääräämistä.

**Vammaiset käyttäjäasiakkaat palvelun laadun määrittelyssä ja toteutumisen arvioinnissa**

Tiina Lappalainen

Invalidiliitto ry.

Hyvinvointiyhteiskunnan sosiaali- ja terveyspalvelujen järjestämiseen on vuosikausia kehitetty uutta palvelurakennetta ja palvelujen järjestämisentapoja. Kilpailullinen hankintamenettely on tuonut vammaisten ihmisten palvelujen järjestämiseen ja tuottamiseen tilaajan ja palveluntuottajan yhteistyömenettelyn, jossa palvelun käyttäjäasiakas on jäänyt varsinaisen sopimussuhteen ulkopuoliseksi palvelun kohteeksi. Vammaisten ihmisten palvelujen järjestämisessä tarvitaan enemmänkin positiivista erityiskohtelua, jossa yksilöllisen palvelun ja oikean järjestämistavan avulla vammainen henkilö saatetaan samalle viivalle muiden kansalaisten kanssa ja palvelu tosiasiallisesti turvaa vammaisen ihmisen selviytymisen arjessa.

Esittelen puheenvuorossa Invalidiliitto ry:n Rotia palveluihin, kutia kumppanuuteen – käyttäjäkokemuksen asiantuntemusta vammaispalvelujen hankintaan -projektissa saatuja kokemuksia vaikeavammaisten palveluasumisen asiakkaiden osallistumisesta asumisen ja palvelujen laadun määrittelyyn asiakasraadeissa käytyjen keskustelujen perusteella. Keskustelut tuottivat tietoa asiakaslähtöisen palvelun laadun määrittelyyn sekä asettavat kysymyksen asiakkaiden ja asiakasraatien roolista ja merkityksestä palvelun laadun toteutumisen arvioinnissa ja palautteen antamisessa.

Rotia-pojektissa tuotettiin opas Kuinka sinä haluat asua? Opas omia tarpeita vastaavaan palveluasumiseen, jossa käydään läpi asumiseen liittyvä *asiakasprosessi*. Lisäksi tehtiin Rotia palveluihin -video, joka käsittelee *asiakkaan roolia* ja palvelun käyttäjän tarpeiden kuulemista palveluja järjestettäessä. Projekti tuotti myös *Asiakasosallisuus hankinnoissa* –oppaan, kun vammaiset ihmiset ovat asumisen palvelujen käyttäjinä.

Rotia palveluihin -projektin aikana käytiin keskustelua Vammaisfoorumin kilpailutustyöryhmän ja myös Kehitysvamma-alan asumisen neuvottelukunnan edustajien kanssa kilpailullisen ja ryhmämuotoisen hankintamenettelyn sopimattomuudesta vammaisten tarvitsemien yksilöllisten palvelujen järjestämiseen.

Vammaisten ihmisten tarvitsemien palvelujen järjestämiseen tarvitaan uusia tapoja, jossa asiakkaalla on paremmat mahdollisuudet päästä vaikuttamaan siihen, että hän saa tarpeensa mukaisen palvelun.

Toisaalta huomio kiinnittyy myös siihen, **miten vammaisten ihmisten tarpeet ja vammaispoliittiset tavoitteet yleensä huomioidaan laajasti kaikilla toimialoilla käytössä olevissa tilojen, tuotteiden ja palvelujen hankinnoissa?** Miten hankinnoilla voidaan edistää esteettömiä tilaratkaisuja, helppokäyttöisiä tuotteita ja yksilöllisiä palveluja? Sekä miten yhteiskunnallisesti vastuullisilla hankinnoilla voidaan edistää vammaisten ihmisten työllistymistä?

Tavoitteena on, että kaikkien hankintojen tulisi tukea vammaisten ihmisten osallisuutta. Se edellyttää sitä, että hankintayksiköillä tulee olla osaamista tehdä hyviä hankintoja. Tämä kuitenkin edellyttää, että *vammaisjärjestöt kokoavat yhdessä* helposti saavutettavaan muotoon ja helposti löydettävään paikkaan tietoa palvelujen laatumäärittelyistä, joita hankintayksiköt löytävät helposti ja voivat käyttää hankintoja toteuttaessaan. Hankintojen valmistelussa tietoa tarvitaan helppokäyttöisten tuotteiden teknisistä ominaisuuksista ja palvelujen laadun määrittelyistä, osallisuutta edistävien ja helposti saavutettavien palvelujen vaatimuksista sekä määrittelyt esteettömyydestä rakentamishankinnoissa ja tietoa vammaisten ihmisten työllistämisen mahdollisuuksista hankintojen vähimmäisvaatimuksena.

Hankintayksiköiden tulee osallistaa käyttäjäasiakkaat ja heidän läheisensä ammattilaisten rinnalle hankintojen suunnitteluun, tuotteiden ja palvelujen yhteiskehittämiseen ja palvelusopimusten toteutumisen valvontaan. Tämä edellyttää, että vammaisia palvelujen käyttäjäasiakkaita ja heidän läheisiään koulutetaan, että heillä olisi valmiutta viedä käyttäjäkokemuksen asiantuntemusta ja tietoa hankintayksiköihin hankintojen helppokäyttöisyydestä ja ominaisuuksista, joita hankittavilta tuotteilta, palveluilta tai rakennuksilta tulee vaatia.

Lisäksi vammaisjärjestöjen tulisi yhdessä organisoida palvelujen käyttäjäasiakkaiden kouluttamista kouluttamaan eri alojen ammattihenkilöstöä siitä, miten he voivat ottaa vammaisten ihmisten tarpeet huomioon omassa työssään.

**Sami Virtanen**

**Design for All -suunnittelun kaleidoskooppi - ehdotus Design for All -perusteisesti osallistavan suunnittelun toimintamallista T2 tai T8**

Tarkoitus on esitellä opinnäytetyön tuloksia, työ on ollut osa Laurea-ammattikorkekoulun ylemmän ammattikorkeakoulun yrittäjyyden ja liiketoimintaosaamisen koulutusohjelman käyttäjäkeskeisen suunnittelun opintoja.

Vammaisten ja ikääntyneiden käyttäjien edustuksellisuus erilaisten asiointi- ja toimimisympäristöjen suunnittelussa ei ole vielä saanut vakiintunutta asemaa, eli valtavirtaistettu osaksi kaikkea suunnittelua. Yksi osallisuutta tukeva toimi on saavutettavuus tai Design for All-suunnitteluperiaate suunnittelussa. Design for All –suunnitteluperiaatteen kytkeminen osallisuuskysymyksiin tulee avainasemaan. Aktiivinen vuorovaikutus päättäjien, suunnittelijoiden ja loppukäyttäjien kesken ei tavoita tarvittavia osapuolia, vaan tarvitaan uusia keinoja keskustelun avaamiseksi.

Opinnäytetyössä tutkittiin, mikä on saavutettavuusratkaisuista hyötyvien vammaisten ja ikääntyneiden käyttäjien asema asiointi- ja toimimistilojen suunnittelussa. Tarkoitus oli tutkia, millä tavalla muotoilun ja yhteiskunnan ohjauksen toimet voivat vahvistaa saavutettavuuden mukaan ottamista. Samalla tutkittiin millaisia edellytyksiä tarvitaan aineiston nojalla Design for All –perusteiseen osallistavan suunnittelun toimintamalliin toteuttamiseksi. Toimintamallin tavoite on saada tilaajat/hankkijat, suunnittelijat, järjestöt ja päättäjät tietoisiksi saavutettavuudesta ja sen antamista mahdollisuuksista.

Tutkimuksessa on haastateltu muun muassa muotoilun, suunnittelun (Ornamo ja Finnish Design Forum), hallinnon (Terveyden ja hyvinvoinnin laitos THL), ikääntymisen (Proud Age) ja vammaisjärjestöjen asiantuntijoita (Invalidiliitto, Näkövammaisten Keskusliitto, Kuurojen Liitto ja Kuuloliitto). Opinnäytetyössä tutkittiin simulaatioesimerkkinä käyttäjäpaneelia hotelliympäristön palvelujen ja saavutettavuuden arvioinnissa ja samalla arvioitiin, kuinka tilaaja-tuottaja-loppukäyttäjä-malliin soveltuu käyttäjäpaneeli. Menetelmänä hyödynnettiin mystery shopping -menetelmää, jonka toimivuutta testattiin osana hotellin palvelujen arviointia (Sokos Hotels).

Näiden em. aineistojen pohjalta on kehitetty toimintamalli, miten voidaan edistää käyttäjäkeskeistä suunnittelua, käytettävyyttä, saavutettavuutta, Design for All-ajattelua. Opinnäytetyön on tarkoitus olla ehdotus jatkokeskusteluihin saavutettavuus- ja Design for All -teeman parissa toimiville asiantuntijoille, suunnittelijoille, päätöksentekijöille ja muille asiasta kiinnostuneille. Opinnäytetyö on tehty yhteistyössä osana eurooppalaista IDeALL (Integrating Design for All in Living Labs) –hanketta, jossa Laurea-ammattikorkeakoulu oli mukana.

Opinnäytetyö on saanut ”best practices”-kunniamaininnan International Design for All Awards 2014 –kilpailussa. Palkintokategoria oli projektit, tutkimukset ja metodit.

Avainsanat: Design for All, esteettömyys, saavutettavuus, osallistava suunnittelu, participatory design, co-design

**Figurenotes notation advancing inclusion and equity in music education**

Sanna Kivijärvi

Helsingin yliopisto

There is a growing interest in music education that focuses on students in need of special support. An indication of the achieved results is that musicians with developmental or cognitive disabilities can work as appreciated professionals among other artists. With regard to Finland, also various concerts, video clips, prize-winning documentaries and other publications have popularized the recent developments in the field of music education.

The research focus is on Figurenotes notation - a pedagogical innovation and contribution - that creates and furthers the changes in the musical scene where new group of active members has recently appeared. Figurenotes is a straightforward way of notating music that has been developed at the Special Music Centre Resonaari (Helsinki, Finland). The notation relies on colours and figures to indicate pitch levels and the keys or frets of an instrument: each note has a corresponding coloured symbol. Figurenotes is a form of musical notation and gives the same musical information as conventional notation, such as notes, note values, rests, sharps, flats, chords etc. It can be applied to all kinds of music-making, both instrumental and vocal.

The aim is to evaluate and discuss the potential of Figurenotes notation in reforming the Finnish music education system and society in general**.** For the research purposes interviews and a national survey are conducted. The study is part of a larger project managed by the interdisciplinary research group Music for All.

**TYÖRYHMÄ 5. VAMMAISUUS JA KOULUTUSPOLITIIKKA**

**Kansalaisuuden ja sen ideaalien rakentuminen vammais- ja koulutuspoliittisissa diskursseissa**

**Aarno Kauppila**

**Sirpa Lappalainen**

Helsingin yliopisto

Suomen vammaispoliittisessa toimintaohjelmassa (VAMPO 2010–2015) keskeisiksi tavoitteiksi asetetaan vammaisten henkilöiden yhteiskunnallisen osallisuuden ja yhdenvertaisuuden lisääminen sekä oikeus täysivaltaiseen kansalaisuuteen (STM 2010). Koulutuksella nähdään olevan kaksi keskeistä tehtävää näiden tavoitteiden saavuttamiseksi. Ensinnäkin koulutuksen nähdään lisäävän yhteiskunnallista osallisuutta. Toiseksi sen uskotaan parantavan työllistymistä ja tuovan yksilölle mahdollisuuksia vaikuttaa sosioekonomiseen asemaansa. Vammaisille opiskelijoille, jotka eivät pääse toisen asteen koulutukseen, suomalainen koulutusjärjestelmä tarjoaa ammatillisen erityiskoulutuksen yhteydessä järjestettäviä valmentavia koulutusohjelmia, joiden tavoitteena on valmentaa opiskelija joko ammatilliseen koulutukseen tai työhön ja itsenäiseen elämään.

Esitelmässämme keskustelemme koulutus- ja vammaispoliittisista tavoitteista sekä niiden suhteutumisesta Valmentaviin koulutusohjelmiin. Tarkastelumme kohdistuu kansalaisuuteen ja sen rakentumiseen vammais- ja koulutuspoliittisissa diskursseissa. Analyysin kohteena ovat kansallista vammaispolitiikkaa sekä vammaisille suunnattua toisen asteen koulutusta säätelevät asiakirjat. Keskeisinä kysymyksinä ovat seuraavat: millainen kansalaisuuden ideaali määrittää vammais- ja koulutuspoliittisia linjauksia? miten ideaali määrittelee yksilöitä ja kansalaisuutta?

Tutkimuksen teoreettiset lähtökohdat ovat kriittisessä vammaistutkimuksessa, jossa painotetaan vammoja, normaaliutta, vammattomuutta ja kyvykkyyksiä koskevan ymmärryksen ottamista kriittisen tarkastelun kohteeksi. Vammaispolitiikkaa raamittavissa asiakirjoissa kansalaisuus rakentuu ideaalille, jossa korostuu omatoimisuus, koulutuksellisten mahdollisuuksien tasa-arvo, riippumattomuus muista yksilöistä ja työllistyminen avoimille työmarkkinoille. Tällainen tiukkarajainen kansalaisuuden ideaali sulkee lähtökohtaisesti muiden avun varassa olevat yksilöt, kuten esimerkiksi kehitysvammaiset ulkopuolelleen. Samalla ideaali oikeuttaa koulutusjärjestelyjä, jotka eivät vastaa keskeisiä vammaispoliittisia tavoitteita.

**Tasa-arvoisten mahdollisuuksien vuoksi erillään? Erityisluokkien oppilaat koulun sosiaalisissa ja institutionaalisissa järjestyksissä**

Anna-Maija Niemi

Reetta Mietola

Jenni Helakorpi

Helsingin yliopisto

Esityksemme pohjautuu artikkelikäsikirjoitukseen, jossa käsitellään erityisopetuksen oppilaiden asemaa kouluyhteisössä ja koulutusjärjestelmässä sekä tähän kiinnittyviä toiseuden kokemuksia elämänhistoriallisen haastatteluaineiston valossa. Tarkastelu kohdentuu erityisluokalla opiskelleiden nuorten aikuisten kerrontaan heidän kokemuksistaan erityisluokalla opiskelemisesta. Lähestymme toiseuden teemaa kolmesta näkökulmasta käsin: 1) miten oppilaat asemoituvat kouluyhteisössä ja minkälaisia osallisuuden ja syrjässä olemisen kokemuksia tähän liittyy, 2) minkälaisia kokemuksia haastateltavilla on oppimisesta ja koulujärjestelmään paikantumisesta, sekä 3) miten haastateltavat haastavat puheessaan syrjintää ja stereotyyppisiä merkityksiä. Erityisluokalla opiskelu näyttää tuottaneen ristiriitaisia kokemuksia ja seurauksia haastateltavien elämään. Yhtäältä erityisluokalla opiskelu on mahdollistanut hyviä ystävyyssuhteita sekä turvallisen opiskeluympäristön, toisaalta syrjässä olemisen kokemuksia suhteessa vaativaksi ja etäiseksi koettuun yleisopetukseen. Osa haastateltavista on tuottanut vastapuhetta tunnistaessaan jaon olemassaolon keskeisenä lähtökohtana erityisopetuksen marginaalissa olemiselle.

**Collaborative Knowledge Building for Inclusion in Enabling Higher Education**

Antti Raike

Aalto-yliopisto

The Non-Discrimination Act (21/2004) requires reasonable steps to be taken to help people with disabilities (PwD) to cope and advance in their career. Thus, we need more evidence about the PwD to improve the current situation in higher education (HE). A way to collect the data is to use formative interventions in the recreation of academic policies and culture towards all-inclusive and enabling university.

My presentation is based on the *activity theory* and findings from co-design projects made at the Aalto University to promote inclusive and *enabling* environments. We have noticed that we need to know more about the academic tasks that might be the most conducive to fostering intellectual development. In addition, it is essential to learn how the HE community can be made accountable for the valid knowledge. Thus, designing enabling blended learning environments rather than concentrating on special services or disability could promote more inclusive strategies. A “disability” simply does not exist in HE; every enrolled student is a learning novice growing to become a master with peers.

Thus, HE could be improved by: 1) Analysing what types of academic tasks might be the most conducive to fostering intellectual development, 2) evaluating how the earlier experiences affect learning within HE, 3) supporting field-based research to obtain data on PwD within technologically enhanced learning environments (LE), and 4) practicing co-design to reveal the social, cultural, and political character of the design process for LE. These can give voice to PwD expertise in HE and turn motivation into agency.

**TYÖRYHMÄ 6. VAMMAISUUS, HISTORIA JA ETIIKKA**

**Tahdonvastaiseen erityishuoltoon määrätyt kehitysvammaiset asiakkaat**

Terhi Koskentausta

Helsingin ja Uudenmaan sairaanhoitopiiri

Eteva kuntayhtymä

Tahdonvastaiseen erityishuoltoon määrätyt kehitysvammaiset asiakkaat ovat pieni mutta hyvin haasteellinen ryhmä. Kehitysvammalain mukaan kehitysvammaiselle henkilölle voidaan antaa erityishuoltoa tahdonvastaisesti silloin, kun huoltoa ei muutoin voida järjestää ja on syytä olettaa, että ilman huoltoa ko. henkilö joutuu vakavaan hengen- tai terveydenvaaraan tai saattaa vammaisuutensa vuoksi olla vaarallinen toisen henkilön turvallisuudelle ja on välittömän erityishuollon tarpeessa. Menettely on osittain rinnakkainen mielenterveyslain mukaisen tahdosta riippumattoman hoidon kanssa, ja tahdonvastaisen erityishuollon syynä onkin usein psykiatrinen häiriö. Aina ei kuitenkaan ole todettavissa sellaista psykiatrista häiriötä, jonka perusteella mielenterveyslain mukainen tahdosta riippumaton hoito olisi mahdollinen.

Parhaillaan on käynnissä kehitysvammaisia koskevia lakiuudistuksia. Vammaislakien yhdistämisen myötä kehitysvammalain mukainen tahdonvastaisen erityishuollon menettely tulee todennäköisesti poistumaan, eikä valmisteilla olevaan itsemääräämisoikeuslain luonnokseen ole sisältynyt vastaavaa menettelyä. Näin ollen tulee mietittäväksi, miten kehitysvammaisen henkilön hoito ja huolto turvataan silloin, kun asianomaisen oma tai muiden turvallisuus on uhattuna mutta asianomainen ei ota vastaan tarjottua hoitoa eikä sitä voida järjestää mielenterveyslain perusteella.

Tahdonvastaiselle erityishuollolle on monia syitä, joista kuitenkaan ei ole käytettävissä tutkimustietoa. Tämän vuoksi vaihtoehtoisten toimintatapojen suunnittelun pohjaksi tarvitaan tätä asiakasryhmää koskevaa tietoa.

Tutkimuksessa selvitettiin Pääjärven kuntayhtymässä ja Etevassa kehitysvammalain mukaisessa tahdonvastaisessa erityishuollossa olleita asiakkaita 10 vuoden ajalta. Ko. ajanjaksona tahdonvastaisesti tutkimuksiin määrättiin 28 henkilöä ja heistä tahdonvastaiseen erityishuoltoon 27 henkilöä. Ikäjakauma oli 14-52 v, ja lähes kaikilla kehitysvamman aste oli lievä tai keskivaikea. Tahdonvastaiseen erityishuoltoon määrätyistä asiakkaista 26:lla oli diagnosoitu vähintään yksi psykiatrinen häiriö ja heistä 10:llä oli diagnosoitu psykoottinen häiriö.

Esityksessä esitellään tutkimuksen tuloksia ja pohditaan tämän haasteellisen asiakasryhmän piirteitä ja tahdonvastaisen erityishuollon syitä.

**Tieto ja valta – Vammaisuuden tutkimuksen aate- ja oppihistoriallisia kysymyksiä**

Merja Tarvainen

Itä-Suomen yliopisto, Kuopion kampus

Aate- ja oppihistoriassa tutkimuksen kohteena on inhimillisen ajattelun historia eli ajattelu ja ymmärtäminen ajallisissa (ja paikallisissa) yhteyksissään. Aatehistorialla tarkoitetaan inhimillisen ajattelun historiaa (kaikessa monimuotoisuudessaan), ja oppihistoria puolestaan viittaa erityisesti tieteenhistoriaan.

Vammaisuuden tutkimus on sekä aate- että oppihistoriallisesti mielenkiintoinen, sillä vammaisuuden tulkinta-, ymmärrys- ja määrittelytavat ovat sidoksissa sekä tieteenhistoriaan että yleisiin yhteiskunnallisiin ajattelutapoihin. Eräs niin aate- kuin erityisesti oppihistoriaankin kytkeytyvä kysymysala on epistemologia eli tietoteoria. Tietoteoriassa tarkastellaan tiedon ja tietämisen ulottuvuuksia. Erityisesti tutkimuksessa tiedon muodostuksen, rakentumisen ja oikeutuksen kysymykset ovat perustavanlaatuisella tavalla läsnä ja reflektoitavina. Ne kytkeytyvät myös tutkimuseettisiin kysymyksiin niin yleisesti kuin spesifisesti vammaisuuden tutkimuksessa.

Erityisesti 1800–1900-luvun taitteesta aina 1900-luvun jälkipuoliskolle vammaisuuden määrittelyä niin tutkimuksessa kuin laajemminkin yhteiskunnallisessa ymmärryksessä leimasi ja hallitsi lähtökohtaisesti lääketieteellinen tietokäsitys, käsitteenmuodostus ja teoriatraditio. Sosiaalisen vammaistutkimuksen muotoutuminen ja vammaisjärjestötoimijuuden vahvistuminen sekä yhteiskuntatieteiden ja humanististen tieteiden kentällä tapahtuneet uudet avaukset 1900-luvun jälkipuoliskolla, erityisesti 1980-luvulta lähtien ovat avanneet myös vammaisuuden tutkimus- ja tulkintakehyksiä sekä tiedonmuodostusta vammaisuuteen liittyen. Vammaisuuden tutkimusta tehdään yhä monimuotoisemmin yhteiskunta- ja humanististen tieteiden kentillä, mutta sen tietoteoreettiset lähtökohdat ovat pitkälti analysoimattomat.

Puheenvuorossa tarkastellaan humanistisen ja yhteiskuntatieteellisen vammaisuuden tutkimuksen tiedonmuodostuksen kysymyksiä oppihistoriallisesta näkökulmasta sekä avataan keskustelua vammaisuuden tutkimuksen oppihistoriallisista kysymyksistä. Tällöin keskustelussa ovat myös laajemmat aatehistorialliset yhteydet. Tavoitteena onkin keskustella vammaisuuden tutkimuksen keskeisistä teemoista, diskursseista ja narratiiveistäkin sekä pohtia tutkimuksen kysymyksenasettelun, tietämisen positioiden ja epistemologis-eettisen reflektion roolia tiedontuottamisessa erityisesti vammaisuuden tutkimuskontekstissa.

Avainsanat: tietoteoria, vammaisuuden tutkimus, oppihistoria, tutkimusetiikka, tieto

**Sterilointilain vaikutukset Turun kansakouluissa 1935–1970**

Susanna Agge

Turun yliopisto

Rotuhygienia oli 1900-luvun alussa vahvasti esillä niin maailmalla kuin Suomessa. Sterilointilaki kuuluu negatiivisen rotuhygienian piiriin, jossa toimenpiteitä kohdistettiin biologisesti kelvottomiksi katsottuihin ihmisiin. Toimenpiteinä olivat muun muassa perinnöllisesti viallisten steriloinnit, kastroinnit, abortoinnit ja avioliittokiellot. Sterilointilaki oli vastaus ajankohtaisiin yhteiskunnallisiin ongelmiin, degeneraation lisääntymiseen, köyhäinhoito­menojen hillitsemiseen ja rikollisuuden taltuttamiseen. Tutkimusta suomalaisesta rotuhygieniasta on jonkin verran, mutta lain vaikutusta alaikäisiin ei ole tutkittu. Sterilointilaki oli voimassa Suomessa vuosina 1935–1970. Yksi lain pykälä veti mukaan kansakouluntarkastajan ja kansakoululaiset. Steriloimisasetuksen seitsemännessä pykälässä mainitaan, että kansakouluntarkastajan tulee tehdä ilmoitus oppivelvollisuudesta vapautetusta ”tylsämielisestä tai vähämielisestä lapsesta”. Terveydenhoito­lautakunta oli velvollinen pohtimaan onko syytä tehdä esitys steriloinnista. Lääkintöhallitus antoi lopullisen luvan tai määräyksen sterilointiin.

Tutkin millä perusteilla kansakoulutarkastaja ilmoitti Turussa koululaisia terveydenhoito­lautakunnalle ja miten paljon ehdotuksia tehtiin vuosina 1935–1970. Peilaan määrää Suomessa kaikkiin tehtyihin sterilointeihin sekä alaikäisiä koskeneisiin sterilointeihin. Lisäksi tutkin, mikä oli sterilointien kohdejoukoksi rajattujen lasten ja nuorten ikä, sukupuolijakauma ja sosiaalinen tausta. Aineistoni koostuu pääosin kansakouluntarkastajan lähettämistä ilmoituksista, terveydenhoito­lautakunnan ja lääkintöhallituksen pöytäkirjoista sekä koulu- ja neuvolakorteista. Vuosina 1935–1970 kansakouluntarkastaja ilmoitti 78 kansakoululaista terveydenhoitolauta­kunnalle. Näitä ilmoituksia ei juuri käsitelty lautakun­nassa eikä jatkotoimenpiteisiin ryhdytty. Osasta oppilaista löytyy merkintöjä lääkärin tekemistä havainnoista fyysisen kehityksen poikkeavuudesta sekä henkisessä kehityksessä hidastumisesta. Tarkastajan ilmoittamille koululaisille ei yhdellekään tehty lopulta sterilointia. Perusteluja tai selityksiä tälle eivät läpikäymäni arkistomateriaalit antaneet.

**TYÖRYHMÄ 7. VAMMAISET AIKUISET HYVINVOINTIVALTION ASIAKKAINA**

# Kehitysvammaisten päihdeongelmat

*Esa Chydenius  
Rinnekoti-Säätiö*

Aiemmin kehitysvammaisia ihmisiä ei useinkaan yhdistetty päihdeongelmaan muuta kuin poikkeustapauksissa. Tilanne on kuitenkin muuttunut ja muuttumassa lähinnä kolmesta syystä. Alkoholinkäyttö on yhteiskunnassa arkipäiväistynyt. Toiseksi iso joukko kehitysvammaisia on siirtynyt joko kodeistaan tai laitoshoidosta itsenäisempään asumiseen muutaman viime vuosikymmenen aikana. Muuttoliike jatkuu edelleen hyvin vilkkaana uusien ryhmäkotien valmistumisen myötä. Kolmanneksi tutkimusten perusteella on arvioitu, että jopa lähes puolet kehitysvammaisista ei ole erityishuollon palveluiden piirissä, eikä heillä ole myöskään kehitysvammadiagnoosia (Ruoppila ym. 2003). Näin ollen päihteiden käyttäjissä on monia, joita ei ole arvioitu kehitysvammaiseksi, vaikka he sitä kognitiiviselta suoriutumistasoltaan ovatkin. Sellaisten ihmisten päihteiden käytöstä, joilla on laaja-alaisia oppimisvaikeuksia (aik. heikkolahjaiset), ei myöskään ole tilastoja, mutta on todennäköistä, että ryhmällä on varsin suuri riski alkoholin liikakäyttöön. Pieni osa tästä ryhmästä saa erityishuollon palveluja peruskoulun jälkeen.

Tutkimustietoa kehitysvammaisten alkoholinkäytöstä ja hoitotuloksista on suhteellisen vähän. Kansainvälisten tutkimusten mukaan kehitysvammaisten alkoholinkulutus on vähäisempää kuin väestöllä keskimäärin (Emerson & Turnbull 2005, Taggart ym. 2006). Sen sijaan lievästi kehitysvammaisten käyttötottumukset alkavat olla samankaltaisia kuin muillakin (McGillicuddy 2006). Kehitysvammaisilla päihteiden käyttö on etupäässä alkoholin kulutusta. Teemaan liittyy myös vireillä oleva lakiesitys vammaisten henkilöiden itsemääräämisoikeudesta.

**Hoitovaihtoehtoja, kun päihteitä käytetään liikaa**Tiedon antaminen alkoholin haittavaikutuksista. Tämä ei tutkimusten mukaan kuitenkaan riitä.

Motivoiva haastattelu, keskustelut, rooliharjoitukset ja ryhmämuotoinen toiminta.

Yksilö- tai ryhmäterapia.

Tapausesimerkkejä kehitysvammaisten miesten psykoterapiasta.

**Life span of people with intellectual disabilities**

**T. Salokivi**, *The Support and Expert Center for Persons with an Intellectual Disability, Paimio, Finland*

**M. Arvio**, *The Central Hospital of Päijät-Häme, Lahti, Finland*

**S. Aaltonen**, *The Support and Expert Center for Persons with an Intellectual Disability, Paimio, Finland*

**Aim**: The aim of this study was to evaluate the change in age at death in individuals with intellectual disabilities since 70’s.

**Method**: Medical records of all former (deceased) 1238 clients of two special care districts for intellectually disabled inhabitants in southern Finland (population of 790.000) since 1970 were analyzed. We collected data related to 1) the date of birth, 2) date of death, 3) gender, and 4) the level of intellectual disability, as well as to etiology and associated impairments and such as 5) Down syndrome (yes/no), 6) cerebral palsy (yes/no), 7) epilepsy (yes/no).

**Results**: Data of the study subjects are presented in table 1. The mean age at death has gradually increased from 21 to 50 years during preceding 40 years (Figure 1). Men were overrepresented, however, there was no difference between genders.

**Conclusion**: Our findings highlight that the individuals with various forms of intellectual disability live significantly longer than before and they have benefited from advanced medical and health care. It also points out the need to consider and prevent the medical conditions related to aging.

Table 1. Data of the deceased study patients (N=1238)

Men/ women 701 (57 %) /537 (43 %)

Level of intellectual disability

* mild 280 (23 %)
* moderate 288 (23 %)
* severe 284 (23 %)
* profound 386 (31 %)

Etiology and associated impairments

* Down syndrome 163 (13 %)
* Cerebral palsy 214 (17 %)
* Epilepsy 544 (44%)

Figure 1.



**Vammaislainsäädännön kansainvälinen selvitys**

Anu Autio

Stina Sjöblom

Terveyden ja hyvinvoinnin laitos

Sosiaali- ja terveysministeriö (STM) asetti toukokuussa 2013 työryhmän selvittämään vammaisia henkilöitä koskevan sosiaalihuollon erityislainsäädännön uudistamista. Vammaispalveluja koskevaa lainsäädäntöä uudistettaessa tarvitaan tietoa myös muiden maiden vammaislainsäädännöstä ja sen toimivuudesta. Vammaislainsäädännön kansainvälisen selvityksen tavoitteena on tukea meneillään olevaa vammaislainsäädännön uudistamisen valmistelua.

STM tilasi marraskuussa 2013 Terveyden ja hyvinvoinnin laitokselta vammaislainsäädännön kansainvälisen vertailun, joka tuli toteuttaa kirjallisuushaun perusteella. Selvityksen tavoitteena oli tuottaa ajankohtaiskuvaa vammaisuuteen liittyvästä lainsäädännöstä ja sen vaikutuksista selvitykseen valituissa maissa.

Selvityksessä kuvaamme vammaislainsäädännön nykytilan ja siinä mahdollisesti olevat puutteet ja ongelmat seuraavissa maissa: Ruotsi, Norja, Tanska, Alankomaat (Hollanti), Iso-Britannia (Skotlanti) sekä Kanada (Ontarion provinssi). Selvityksessä on kiinnitetty erityistä huomiota sääntelyyn, joka koskee vammaisten henkilöiden asumista, välttämätöntä hoitoa ja huolenpitoa tukevia palveluita, henkilökohtaista apua, liikkumista sekä vaikeavammaisten lasten ja nuorten sekä heidän perheidensä asemaa.

Selvityksen tiedot on koostettu internethakujen perusteella löytyvien verkkosivustojen, raporttien ja selvitysten pohjalta. Lisäksi niiden lähteinä on käytetty tutkimustietoa, jota on haettu asiasanahauilla yhteistyössä THL:n Tietopalvelun kanssa. Tietoja on mahdollisuuksien mukaan tarkistettu kunkin maan asiantuntijaverkostoissa.

**TYÖRYHMÄ 8. VAMMAISUUS , OSALLISUUS JA KANSALAISUUS**

Vammaisten ihmisten yhteiskunnallisen osallisuuden esteet ja mahdollistajat: Systemaattinen kirjallisuuskatsaus

*Elisabeth Hästbacka*

*Mikael Nygård*

*Fredrica Nyqvist*

# Åbo Akademi

# Osallisuus on yksi vammaispolitiikan perusperiaatteista sekä meillä Suomessa, että kansainvälisesti. Vammaisten todelliset mahdollisuudet olla osallisia yhteiskunnassa ovat kuitenkin monesta tekijästä riippuvaista. Yhteiskunnallista osallisuutta rajoittavat erilaiset esteet, niin fyysiset, kuin esim. asenteelliset. Toisaalta erilaiset mahdollistavat tekijät ovat erittäin ratkaisevia osallisuuden kannalta. Tämän tutkimuksen tarkoituksena on systemaattisen kirjallisuuskatsauksen avulla analysoida millaisena työikäisten vammaisten ihmisten yhteiskunnallinen osallisuus näyttäytyy tieteellisen tutkimuksen valossa, sekä tarkastella mitkä esteet ja mahdollistavat tekijät nousevat esiin. Tutkimuskysymyksiksi nousevat siten seuraavat kysymykset: Mikä merkitys annetaan tieteellisessä tutkimuksessa vammaisten ihmisten osallisuudelle? Korostuuko jokin tietty osallisuuden muoto tai osallisuus johonkin tiettyyn elämänalueeseen? Kenen osallisuudesta puhutaan, onko kyseessä vammaisten ihmisten osallisuus yleensä, vai jonkin tietyn vammaryhmän osallisuudesta? Mitkä tekijät nähdään esteinä tai haasteina, ja mitkä taas mahdollistajina? Tutkimusta varten tehtiin systemaattisia aineistohakuja kuudesta yhteiskuntatieteellisesti keskeisestä tietokannasta käyttäen tiettyjä hakusanoja.

**Kansalaiskokemuksia. Vammaispalvelut ja tavallinen elämä**

Katariina Hakala

Marita Kiviranta

Petri ja Irmeli

Kehitysvammaliitto

Tämä on abstrakti kahdesta Vammaistutkimuksen päivien esitelmästä, jotka molemmat kuuluvat Kansalaiskokemuksia-tutkimukseen. Kansalaiskokemuksia-tutkimus kiinnittyy sekä suomalaisiin että kansainvälisiin vammaispoliittisiin ohjelmiin. Tutkimus kohdistuu vammaispalvelujärjestelmään ja palvelukäytäntöihin palveluiden käyttäjien kokemusasiantuntijanäkökulmasta, ja on osa Kehitysvammaliitossa toteutettavaa tutkimus- ja kehittämishanketta ”Onnistuneita valintoja. Osallistavan palveluohjauksen ja sosiaalityön kehittäminen lähiyhteisöissä”. Hankkeelle on Raha-automaattiyhdistyksen rahoitus vuosille 2011-2014. Hankkeen tavoitteena on edistää kehitysvammaisten ja muiden vammaisten henkilöiden sosiaalista liittymistä lähiyhteisöönsä, osallistumismahdollisuuksia ja kansalaisuuden toteutumista.

Tutkimus toteutettiin tutkimusryhmässä, jonka ytimeen kuului neljä Me Itse ry:n jäsentä. Jokainen heistä valitsi itselleen työskentelypariksi henkilön, joka osallistui ryhmän toimintaan ja keskusteluihin omasta näkökulmastaan. Nämä kahdeksan henkilöä osallistuivat ryhmän toimintaan vammaispalveluiden kokemusasiantuntijoina. Katariina Hakala toimi ryhmän vastuullisena ohjaajana. Tutkimusryhmän toimintaan ja keskusteluihin osallistui myös sosionomiopiskelija Marita Kiviranta, joka tekee ryhmän työskentelystä omaan tutkintoonsa kuuluvan lopputyön, sekä sarjakuvaopettaja Jenny Eräsaari, jonka ohjauksessa tutkimusaineistoa työstettiin sarjakuvan keinoin. Tutkimusryhmällä oli vuoden 2013 aikana kymmenen työpajapäivää, joissa tutkimusprosessia vietiin eteenpäin.

Ryhmässä työskenneltiin neljän pienimuotoisen tutkimusharjoituksen ympärillä, jotka rakennettiin ryhmän jäsenten omien kokemusten ja kiinnostusten lähtökohdista. Ne toteutettiin työpajatyöskentelyn ohessa ryhmän kehitysvammaisten jäsenten omissa lähiyhteisöissä. Niissä tutkittiin heidän omaa elämänhistoriaansa ja /tai omia lähiyhteisöjä sekä palvelukäytäntöjä. Näitä dokumentoitiin ja kerättiin tutkimusaineistoiksi. Katariina ja Marita ovat analysoineet aineistoja ja työstäneet niistä kertomuksia power point -ohjelmalla esitettäväksi. Näiden pp-esitysten pohjalta aineistoja on myös analysoitu ja tulkittu yhteisissä työpajoissa keskustellen. Näistä työstetään edelleen multimediana toteutettavaa käsikirjoitusta tutkimuksen raportiksi.

Ensimmäisessä esityksessämme Vammaistutkimuksen päivillä esittelemme tutkimusryhmän työskentelytapoja ja kahta tutkimusharjoitusta: Irmelin ”Tarinalaulu. Lastenkodista Me Itse -aktivistiksi”, sekä Petrin ”Pois laitoksesta! Kokemuskertomus muutosta uuteen ryhmäkotiin”.

Toisessa esityksessä Marita Kiviranta esittelee omaa opinnäytetyötään: ”Tuetun päätöksenteon tueksi. Palvelusuunnitelman näkökulmasta laadittu verkkosivusto karttana vammaispalveluihin.” Tämä on Diakonia-ammattikorkeakoulun sosionomin AMK-tutkintoon liittyvä, kehittämispainotteinen opinnäytetyö. Verkkosivuston tarkoituksena on tarjota palvelua, jonka avulla kehitysvammaisten lasten, nuorten ja aikuisten läheiset saisivat keskitetysti, helposti ja omaehtoisesti tietoa vammaispalveluista ja niiden nivoutumisesta muuhun palvelujärjestelmään. Tavoitteena on lisätä kehitysvammaisten henkilöiden lähi-ihmisten asiantuntijuutta ja sitä kautta parantaa tuetun päätöksenteon mahdollisuuksia kehitysvammaisten henkilöiden palvelusuunnitelmaa laadittaessa.

**Hoivan antajan ja tarvitsijan kansalaisuus: sillanrakennusta nais- ja vammaistutkimuksen välillä**

Sonja Miettinen

Kehitysvammaliitto

Sekä nais- että vammaistutkimuksen piirissä on kehitetty kriittisiä lähestymistapoja hoivaan. Aihepiiriä lähestytään näillä tutkimusaloilla kuitenkin eri näkökulmista. Feministisessä hoivatutkimuksessa omaksutaan useimmiten hoivan antajan näkökulma, vammaistutkimuksessa puolestaan hoivan tarvitsijan näkökulma. Kummassakaan leirissä ei ole juuri kiinnitetty huomiota hoivasuhteen toiseen osapuoleen, mikä on synnyttänyt riskin hoivan antajan ja tarvitsijan oikeuksien vastakkainasettelulle. Viime vuosina on kuitenkin virinnyt keskustelu hoivan antajan ja tarvitsijan näkökulmien yhteensovittamisen tarpeellisuudesta ja mahdollisuuksista. Tässä esityksessä näiden näkökulmien välille rakennetaan siltaa kansalaisuuden käsitteen avulla. Käsite toimii tässä tehtävässä luontevasti, sillä sekä nais- että vammaistutkimuksen lähestymistapa hoivaan voidaan nähdä eksplisiittisenä ja implisiittisenä keskusteluna kansalaisuudesta, sen rajoista ja rakentamisen keinoista. Tässä esityksessä tarkastellaan, millä tavoin nais- ja vammaistutkimuksen piirissä on lähestytty hoivaa ja hoivan antajan ja tarvitsijan kansalaisuutta sekä millaisia yhtymäkohtia ja jännitteitä näiden lähestymistapojen välillä ilmenee. Esityksessä keskustellaan erityisesti Ruth Listerin eriytetyn universalismin (*differentiated universalism*) teorian mahdollisuuksista hoivasuhteen molempien osapuolten kansalaisuuden tutkimisessa ja rakentamisessa.

**TYÖRYHMÄ 9. VAMMAISUUS, PERHE JA LAPSUUS**

## Maahanmuuttajataustaisen vammaisen lapsen ja hänen perheensä kotoutumisen tuki

**ETU-hanke 2013 -2015, Vammaisten lasten ja nuorten tukisäätiö (Vamlas)**

Larissa Franz-Koivisto

Vamlas

Mirkka Vuorento

Kuntoutussäätiö

Suomeen muuttavien ulkomaan kansalaisten määrä on ollut kasvussa koko 2000-luvun. Ihmiset muuttavat työn ja perhesiteiden vuoksi, minkä lisäksi Suomeen saapuu turvapaikanhakijoita sekä kiintiöpakolaisia. Suomeen muuttavilla voi olla erilaisia vammoja tai terveydellisiä rajoitteita. Tiedetään, että ainakin fyysisistä sairauksista ja vammoista kärsivien pakolaisten osuus pakolaiskiintiöstä on viime vuosina kasvanut. Vammainen maahanmuuttaja elää monella tavoin marginaalissa. Maahanmuuttajalla itsellään ei välttämättä ole tietoa omista oikeuksistaan tai edes diagnoosistaan, mutta hän saattaa tarvita monenlaisia palveluita ja tukimuotoja.

Vammaisten lasten ja nuorten tukisäätiössä käynnissä olevan ja RAY:n rahoittaman ETU-hankkeen tavoitteena on edistää ja tukea maahanmuuttajataustaisen vammaisen lapsen ja hänen perheensä kokonaisvaltaista kotoutumista. Hankkeessa mukana olevat pilottiperheet saavat kotoutumisneuvojan tuen ja palvelut. Kotoutumisneuvoja seuraa ja tukee perheitä palveluprosesseissa ja auttaa perheitä saamaan heille kuuluvia ja sopivia palveluita. Toiminta on luottamuksellista ja perheille täysin vapaaehtoista.

### ETU-hankkeessa kerätään kaksi aineistoa. Kuntiin lähetettävällä kyselyllä pyritään selvittämään, miten kunnat ovat huomioineet vammaiset maahanmuuttajat palveluissaan ja minkälaisia erilaisia toimintamalleja kunnat ovat kehittäneet vastatakseen vammaisten maahanmuuttajien palvelutarpeisiin. Kysely lähetetään noin sataan kuntaan keväällä 2014. Lisäksi Etu-hankkeessa työskentelevä kotoutumisneuvoja dokumentoi ja kirjaa ylös tietoa hankkeen pilottiperheiden käynneistä eri palveluissa, yhteydenotoista, palvelutarpeista, palveluiden käytöstä, palvelusuhteen kehittymisestä sekä perheen kuntoutus- ja kototutumisprosessista.

Projektissa tehtävän selvityksen tavoitteena on saada kokonaisvaltainen kuva tämän asiakasryhmän palvelupoluista ja siitä kuinka palveluita voitaisiin edelleen kehittää. Hankkeessa saatujen kokemusten ja tekeillä olevan selvityksen perusteella tullaan myös antamaan suosituksia ja levittämään tietoa siitä, miten eri toimijat voivat paremmin vastata vammaisten maahanmuuttajien tarpeisiin ja tukea heidän kotoutumistaan.

*Etu-hankkeen kumppanit: rahoittajana RAY, pilottikuntina Helsinki ja Hyvinkää, muut yhteistyökumppanit Väestöliitto ry, Autismi ja Aspergerliitto ry, Kehitysvammaisten tukiliitto ry, Vammaisten maahanmuuttajien tukikeskus HILMA.*

**Sisäkorvaistutetta käyttävän lapsen kouluvalinta - vanhempien ja ammatti-ihmisten argumentatiiviset strategiat**

Helena Sume

Tanja Vehkakoski

Jyväskylän yliopisto

Nykyisessä koulutuspolitiikassa lapsen vanhemmat nähdään sekä koulun yhteistyökumppaneina että asiakkaina, jotka pyrkivät valitsemaan lapselleen mahdollisimman sopivan, tasokkaan ja menestyvän koulun. Tällainen vanhempien vallan ideologia (ks. Brown, 1990; Metso, 2004, 28) ei toteudu kuitenkaan samalla tavoin vammaisten lasten vanhempien tekemässä kouluvalinnassa, jossa korostuu sen sijaan koulun tulkinta lapsen oppimisvalmiuksista ja opettajien halukkuus ottaa vammainen lapsi omalle luokalle.

Tässä esityksessä tarkastelemme vanhempien ja ammatti-ihmisten eriävien näkemysten säätelyä tilanteessa, jossa sisäkorvaistutetta käyttävän oppilaan koulupaikasta päättäminen edellyttää juridisesti huoltajan kuulemista ja kannanottoa (Perusopetuslaki 628/1998; Perusopetusasetus 454/2003; Opetushallitus 2007), mutta jossa ammatti-ihmisillä on erilainen käsitys lapsen parhaasta kuin vanhemmilla. Tutkimusaineistomme koostuu yhdestä ääninauhoitetusta moniammatillisesta kouluvalintapalaverista, johon osallistui vanhempien lisäksi yhdeksän eri alojen ammatti-ihmistä. Tutkimuskysymyksemme muotoutuivat seuraavasti: 1) Millaisiin argumentatiivisiin strategioihin vanhemmat ja ammatti-ihmiset nojaavat sisäkorvaistutetta käyttävän lapsen kouluvalintaa käsittelevässä palaverissa? sekä 2) Miten vanhemmat ja ammatti-ihmiset säätelevät toistensa eriäviä näkemyksiä ja palaverissa syntyviä ristiriitatilanteita?

Asiasanat: sisäkorvaistutetta käyttävä lapsi, kouluvalinta, vanhempi

**Effects of parental choices concerning their children with special educational needs**

Sonia Lempinen

Turun yliopisto

The aim of this study is to find what effects parental choices concerning their children with special educational needs. There are two main questions to consider; firstly do the parents want their children to be schooled in regular/typical education setting or special educational setting, and second what variables or factors affect these choices. Do background factors affect the parental choice more than such factors that directly affect child´s schooling and parent’s opinions? Do parents feel that they have a choice? The idea is to conduct quantitative questionnaires in order to find which aspects effect, and to what extent, parental school choice considering their children with special educational need. To understand the thought process behind these choices and what influences them. Furthermore, to statistically analyze patterns and relationships between the different variables that affects the choice, by using both regression and variance analysis. Finding reasons for choosing schools can demonstrate the inequalities in our systems and indicate in that way towards a solution of more equal educational as well as political system, although the researcher is also aware of stigmatizing effect that this study in itself might have. There are few studies conducted of school choices of children with special educational need that study the choice process. This study can therefore shed light on common practices that are seen as functioning as well as those that could be improved.

**”…nykyään sitä on oppinut arvostaa” Nuorten, joilla on CP- vamma, kokemuksia pitkäaikaisesta fysioterapiasta**

Nea Vänskä

Jyväskylän yliopisto

\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_

Lähes kaikki CP- vammaa sairastavat ihmiset saavat fysioterapiaa säännöllisesti koko lapsuuden ajan, usein jatkuen aikuisenakin. Eri fysioterapiainterventioiden vaikutusta lasten ja nuorten, joilla on cp- vamma, toimintakykyyn on tutkittu paljon, mutta vähemmän huomiota on kiinnitetty lasten ja nuorten omaan rooliin ja fysioterapian merkitykseen heille itselleen. Pro gradu- tutkimukseni tarkoituksena on ymmärtää ja kuvata nuorten, joilla on CP- vamma, kokemuksia fysioterapiasta.

Tutkimukseen osallistui 10 nuorta (16- 22v.), joilla on ollut fysioterapiaa pienestä lapsesta lähtien. Aineisto kerättiin avoimien yksilöllisten haastattelujen avulla ja analysoitiin fenomenologis- hermeneuttisen aineistoanalyysimenetelmän kautta.

Tutkimukseen osallistuneiden nuorten kokemus fysioterapiasta ilmenee dynaamisena merkitysverkostona, joka muuntuu lapsen kasvun ja erilaisten elämäntilanteiden myötä. Nuorten merkityskokonaisuuksina ilmenivät: fysioterapia jatkuva osa elämää, muuntuva ymmärrys fysioterapiasta, lapsuuden harjoittelu liikkumiskyvyn perustana, fysioterapeutti harjoittelun ohjaajana, liikkumiskyvyn ylläpitävä fysioterapia ja toivo paremmasta liikkumiskyvystä fysioterapian avulla.

Tutkimuksen tulosten kautta ilmenee, että nuoret kokevat fysioterapian ensisijaisesti jatkuvana ja hyödyllisenä kuntoutusmuotona. Säännöllisesti lapsuudesta lähtien toteutunut fysioterapia on nuorille osin myös vakiintunut osa elämää. Lapsuuden aikaisen fysioterapian nuoret kokevat arvokkaana perustana nykyiselle liikkumiskyvylle, ja ymmärrys sen merkityksestä on muuntunut kasvun myötä. Nuorten näkökulmasta fysioterapian merkityksenä painottuu liikkumiskyvyn kehittäminen tai ylläpitäminen, mutta myös mielekäs suhde luotettavaan fysioterapeuttiin. Nuoret kokevat fysioterapian toetutuneen asiantuntijalähtöisesti erityisesti lapsuudessa.

Tulosten perusteella jatkossa on kiinnitettävä huomiota siihen miten voitaisiin paremmin edistää lapsen ja nuoren aktiivista osallistumista ja toimijuutta fysioterapiassa, sekä miten fysioterapia olisi osa lapsen ja perheen maailmaa, niin että se tukee lapsen kasvua ja kehitystä kokonaisvaltaisesti. ICF- mallin mukainen toimintakykyajattelu ja asiakkaan tarpeista nousevat sekä osallistumista edistävät kuntoutuksen tavoitteet vaativat laaja-alaisempaa lähestymistä fysioterapian suunnitteluun ja toteutukseen.

**Kehitysvammaisen lapsen kuntoutuksen vaikuttavuus**

Pirjo Rinne

KTO-kehitysvamma-alan tuki- ja osaamiskeskus, Paimio

Kehitysvamma-ala on monen muutoksen kourissa. Laitoksia lakkautetaan, diagnostiikka kehittyy, lainsäädäntöä muutetaan, koulutuksen inkluusio ja koko sosiaali- ja terveysalan palvelujärjestelmä on muutoksessa. Kehitysvammaisten kuntoutus on vammaiskuntoutuksen uusimpia. Vuoden 1966 Kuntoutuskomitean mietintö toi vasta mielenvammaiset palvelujärjestelmän piiriin, kun Invalidihuoltolaki oli tullut voimaan jo 1940-luvulla sotavammaisen suuren määrän vuoksi. Tällöin kehitetty kuntoutusfilosofia on vieläkin voimassa. Siirryttiin rikollisuusmetaforasta sairauteen, jota voitiin hoitaa. Tavoitteeksi on asetettu täysivaltainen yhteiskunnan jäsenyys. (Saloviita 2006)

Paimiossa sijaitseva Varsinais-Suomen erityishuoltopiiri on muuttanut toimintaansa nimenomaan kuntoutuksen osaamiskeskukseksi laitoshoidon koko aika vähentyessä. Syksyllä 2013 Kela myönsi tutkimusapurahan KeLaKuVa-hankkeelle, jossa tutkitaan sataa kehitysvammaista alle 16-vuotiasta lasta. Tutkimus on perustutkimusta, missä käydään systemaattisesti läpi lasten kuntoutuksen kaikki elementit. Tutkimuksessa myös testataan tavoitteellisen kuntoutuksen, GAS-menetelmän, toimivuutta kehitysvammaisten kuntoutuksessa. Tutkimuksessa paneudutaan lääketieteellisen kuntoutuksen lisäksi pedagogisen ja sosiaalisen kuntoutuksen muotoihin ja toteutumiseen. Perheiden ja lasten oma osallisuus kuntoutusprosessiin on hyvin uusi näkökulma. Tässä tutkimuksessa pyritään löytämään ja kehittämään malleja, miten kehitysvammaista lasta kuullaan tavoitteiden asettelussa. Perheiden kuulemisessa onkin jo kehitetty toimintatapoja, joita tässä tutkimuksessa verrataan lasten tahtoon.

Hyvinvointivaltion uhanalainen asema on nostanut vaikuttavuuden arvioinnin asemaa. Kuntoutuksen vaikuttavuuden tutkimukset ovat vähäisiä ja niitä on tehty pääasiassa suurten väestöryhmien kuntoutuksen osalta (tuki- ja liikuntaelinsairaudet). Tässä tutkimuksessa paneudutaan pieneen väestöryhmään, joka kuitenkin on kuntoutuksen palveluiden suurkuluttaja.

Tutkimuskysymykset ovat:

1. Tapahtuuko kuntoutuvan lapsen tilanteessa merkittävää muutosta arvioituna standardoiduilla mittareilla (GAS, Goal Attainment Scaling )?

2. Tuleeko kuntoutuvan lapsen ”oma ääni” kuulluksi kuntoutusta suunniteltaessa ja toteutettaessa?

3. Tapahtuuko perheiden hyvinvoinnissa merkittävää muutosta mitattuna ”voimavaramittarilla”?

4. Tapahtuuko merkittävää muutosta kehitysvammaisen lapsen kuntalaisen osallisuutta kuvaavissa mittareissa?

5. Miten perheen eräät sosiaaliset ulottuvuudet ovat yhteydessä kuntouttamisen vaikuttavuuteen?

Avainsanat: kehitysvammaisuus, kuntoutus, vaikuttavuus, GAS-menetelmä, osallisuus