VAMMAISTUTKIMUKSEN PÄIVÄT 2023

Työryhmäesitysten abstraktit

Sisällys

[Esteettömyys ja sääntely 2](#_Toc137650071)

[1. Esteettömyys tarvitsee toteutuakseen normeja – ihmisoikeuksia ei voi jättää asenteiden varaan 2](#_Toc137650072)

[2. Miten b-luokan kansalaisuutta tuotetaan? Rakennetun ympäristö esteettömyyttä koskeva lainsäädäntö vammaisuuden tuottajana 3](#_Toc137650073)

[3. Yhteys todentamatta: Vammaisjärjestöjen edunvalvonta ja vaikuttamistyö tuloksellisuusraporteissa 3](#_Toc137650074)

[Koulutus ja lapsuus vammaispalveluissa 4](#_Toc137650075)

[1. Yhdenvertaisuus ja jokaisen oikeus hyvään opetukseen – kriittinen tarkastelu perusopetuslain 18§ mukaisesti toiminta-alueittain opiskelevan oppilaan oikeudellisesta asemasta 4](#_Toc137650076)

[2. Ableistinen realismi 5](#_Toc137650077)

[3. Vammaisten lasten ja nuorten oikeus henkilökohtaiseen apuun 5](#_Toc137650078)

[Historiallinen näkökulma 6](#_Toc137650079)

[1. Lapsuus ja vammaisuus Kotiliesi-lehdessä 1922–2022 6](#_Toc137650080)

[2. Sterilizations and abortions in Finland 1929-1970 – how were deaf women described in documents 7](#_Toc137650081)

[3. Analysing participation of persons with disabilities from a decolonial approach 7](#_Toc137650082)

[Kuntoutus 8](#_Toc137650083)

[1. Finnish youth traumatic brain injury survivors’ experience of social belonging 8](#_Toc137650084)

[2. Sosiaalinen oikeudenmukaisuus, toimintavalmiudet ja resurssit kuntoutukseen hakeutumisessa 8](#_Toc137650085)

[3. ‘Will the pain ever end?’. Perspectives on (dis)ability in persistent pediatric pain in Finland 9](#_Toc137650086)

[Sosiaalipalvelut 10](#_Toc137650087)

[1. Vammaissosiaalityön harkinta ja vammaisten ihmisten osallistuminen 10](#_Toc137650088)

[2. Support for social workers in decision making when the new disability services act comes into effect 10](#_Toc137650089)

[3. Kehitysvammaisten ihmisten siirtymä vanhuuden eläkeläisyyden vaiheeseen 11](#_Toc137650090)

[Työ ja työllistyminen 12](#_Toc137650091)

[1. Disability talk: the reconfiguration of disabled employment in Finland 12](#_Toc137650092)

[2. Vammaisten nuorten työllistymisen ehdot ja raamit Suomessa 13](#_Toc137650093)

[3. Digital Skills, Accommodation and Technological Assistance for Employment (DATA) 13](#_Toc137650094)

Työryhmät I

# Esteettömyys ja sääntely

Sali 209, klo 13:00–14:20

pj. Aarno Kauppila

## 1. Esteettömyys tarvitsee toteutuakseen normeja – ihmisoikeuksia ei voi jättää asenteiden varaan

*Anna Koivukoski, Helsingin yliopisto*

Abstraktini pohjautuu esteettömyyspolitiikkaa käsittelevään Suomen historian pro graduuni. Gradua laatiessani olin korkeakouluharjoittelijana Vammaisfoorumissa, jossa pääsin mukaan laatimaan raporttia CRPD:n käyttöönotosta Suomessa.

Gradussani selvitin arkistotutkimuksen ja diskurssianalyysin avulla, kuinka rakentamisen ja julkisten palvelujen esteettömyyttä koskeva keskustelu Suomessa on muuttunut 1970-luvulta 2020-luvulle ja miten yleiset yhteiskunnalliset muutokset ja taloudellinen tilanne ovat vaikuttaneet asenteisiin esteettömyyttä ja sitä määrittävää normistoa kohtaan. Ydinkysymys oli, millaista suomalainen esteettömyyspolitiikka on ollut. Esteettömyyden tarkastelun ulotin fyysisestä esteettömyydestä ja sitä säätelevistä normeista palveluiden saavutettavuuteen ja henkilökohtaisiin tukitoimiin, jotka liittyvät mm. vammaispalvelulakiin. Rajaus perusteli se, että ympäristön esteettömyys ja erityispalvelut liittyvät kiinteästi toisiinsa, sillä usein ympäristön esteettömyys vaikuttaa erityispalvelujen tarpeeseen. Esteettömyyttä olisi myös historiallisessa tarkastelussa vaikeaa tutkia irrallaan muusta vammaispolitiikasta ja siihen vaikuttaneesta yhteiskunnan kehityksestä. Koska käsittelen monia ryhmiä, joita esteettömyyspolitiikka koskettaa, viittaan otsikossa kuitenkin nimenomaan esteettömyyteen enkä vammaispolitiikkaan.

Aineistosta nousi esiin, että normien merkitys esteettömyyden kehittämisessä on ollut keskeinen koko tarkastelujakson ajan. Käytännön esteettömyys ja saavutettavuus sekä erityispalvelut ja asenteet näyttävät usein kehittyneen ja heikentyneen yleisten yhteiskunnallisten ja taloudellisten olosuhteiden ehdoilla; taloudellisesti heikkoina aikoina sekä esteettömyys että vammaispalvelut ovat usein nopeasti leikkauslistalla. Normit ovat kuitenkin tahollaan ohjanneet kaikkea kehitystä. Keskustelussa onkin vuosikymmenten aikana kilpistynyt vastakkainasettelu toisaalta esteettömyyttä turvaavien normien ja toisaalta eri yhteiskunnan aloilla ajettujen norminpurkutalkoiden välillä.

Leimallista esteettömyyskeskustelulle ovat olleet myös uusliberalistisesta hyvinvointivaltion kritiikistä tutut käsitekaappaukset, jotka ovat yleistyneet varsinkin uuden julkishallinnon (NPM) myötä 1990-luvulta alkaen. Käsitekaappauksista pohdin mm. usein toisteltua lausetta ”esteettömyys on asenne”, joka on toisaalta totta mutta joka voi sanojasta riippuen tarkoittaa sitäkin, ettei esteettömyys saa maksaa ylimääräistä vaan saa toteutua pelkän hyvän tahdon varassa. Huomionarvoista on sekin, kuka keskustelussa puhuu, kenen puolesta ja mitkä tahot käyttävät valtaa. Esimerkiksi on rakennusyhtiöillä on ollut esteettömyyskeskustelussa paljon näkyvyyttä, ja niiden omaksumaa asiantuntija-auktoriteettia ovat toistelleet norminpurkutalkoita ajavat poliittiset vaikuttajat. Vammaisjärjestöt ja tutkimuksiin perustuva esteettömyysasiantuntemus on usein jäänyt sivuosaan, vaikka ihmisoikeusnäkökulma on viime vuosina jossain määrin voimistunut.

## 2. Miten b-luokan kansalaisuutta tuotetaan? Rakennetun ympäristö esteettömyyttä koskeva lainsäädäntö vammaisuuden tuottajana

*Pauli Rautiainen, Itä-Suomen yliopisto*

Käsittelen alustuksessani, kuinka rakennetun ympäristön esteettömyyttä koskeva lainsäädäntö osallistuu vammaisuuden tuottamiseen. Osoitan voimassa olevan lainsäädännön aukollisuuden ja sen soveltamisratkaisujen mielivaltaisuuden avulla, kuinka esteettömyyslainsäädäntö tuottaa b-luokan kansalaisuutta. Keskityn erityisesti pyörätuolikäyttäjien ja sokeiden asemaan. Esitykseni pohjautuu ympäristöministeriön asettamalle esteettömyystyöryhmälle tammikuussa 2023 laatimaani katsaukseen aiheesta.

## 3. Yhteys todentamatta: Vammaisjärjestöjen edunvalvonta ja vaikuttamistyö tuloksellisuusraporteissa

*Pekka Koskinen ja Aarno Kauppila, Helsingin yliopisto*

Tarkastelemme esityksessämme tuloksellisuusraportointia vammaisjärjestöjen toimintaa suuntaavana käytäntönä. Uuden julkisjohtamisen oppien leviämisen myötä tuloksellisuusraportoinnin ja -selvitysten kaltaiset toimenpiteet ovat saaneet merkittävän roolin myös kansalaisjärjestöjen toimintaa suuntaavana ohjauskeinona. Vammaisliikkeen ihanteiden mukaan vammaisjärjestöt ovat vammaisten ihmisten keskeinen poliittisen osallistumisen areena sekä heidän etujensa ja äänensä esiintuoja yhteiskunnallisessa keskustelussa. Kysymme, miten rahoituspolitiikka ja siihen kytkeytyvä tuloksellisuusraportointi ottavat tämän perinteisen kansalaisjärjestötehtävän huomioon.

Analyysimme perustuu sosiaali- ja terveysjärjestöjen avustuskeskus STEA:n vammaisjärjestöjä käsitteleviin tuloksellisuuskatsauksiin, jotka STEA julkaisi vuosina 2021–2022. Näiden lisäksi analysoimme STEA:n strategisia tavoitteita, tehtäviä sekä järjestöille suunnattuja raportointiohjeita. Käsitteellistämme tuloksellisuusraportoinnin hallinnan tekniikkana. Tästä näkökulmasta tuloksellisuusraportointi ymmärretään sosiaalisena käytäntönä, jolla julkinen valta pyrkii muokkaamaan vammaisjärjestöjen ja jäsenistön suhdetta koskevia käsityksiä ja päämääriä.

Esitämme, että tuloksellisuusraportointiin oleellisesti kytkeytyvä ymmärrys tuloksellisesta järjestötoiminnasta kohderyhmää hyödyttävänä toimintana typistää järjestöt julkisen vallan hyvinvointipolitiikan toimeenpanijoiksi. Tämä painotus sivuuttaa kysymykset vammaisista ihmisistä demokraattisina kansalaisina ja vammaisjärjestöjen roolin tämän demokraattisen kansalaisuuden toteutumispaikkana. Esityksemme on osa tekeillä olevaa väitöskirjatutkimusta, joka tarkastelee vammaisjärjestöjä kansalaisyhteiskunnan toimijoina sekä vammaisten ihmisten etujen ja äänen esiintuojina.

# Koulutus ja lapsuus vammaispalveluissa

Sali 210, klo 13:00–14:20

pj. Johanna Korkeamäki

## 1. Yhdenvertaisuus ja jokaisen oikeus hyvään opetukseen – kriittinen tarkastelu perusopetuslain 18§ mukaisesti toiminta-alueittain opiskelevan oppilaan oikeudellisesta asemasta

*Jenni Laine, Itä-Suomen yliopisto*

Väitöskirjatutkimukseni taustana on opetushallituksen esittämän perusopetuksen arvoperustan mukainen jokaisen oikeus hyvään opetukseen. Tutkimukseni tarkastelee vaativan erityisen tuen toiminta-alueittain opiskelevien oppilaiden oikeutta perustuslain 16 §:n sivistyksellisiin oikeuksiin perustuslain 6 §:n yhdenvertaisuuden näkökulmasta. Vaativa erityinen tuki ei kuulu perusopetuslain määrittelemään kolmiportaisesta tuesta, vaan se on käytännössä muodostunut käsite, joka pitää sisällään sellaiset oppilaat, jotka ovat erityisen tuen piirissä, mutta joilla tuen tarve on vaativaa ja moniammatillista. Vaativan erityisen tuen piirissä on siten oppilaita, joilla on moni- tai vaikeavammaisuutta, autisminkirjoa, kehitysvammaisuutta tai psyykkisiä vaikeuksia. Vaativan erityisen tuen piiriin kuuluvat myös oppilaat, joiden opetus on järjestetty perusopetuslain 18 § mukaisesti toiminta-alueittain.

Tarkastelen väitöskirjatutkimuksessani toiminta-alueittain opiskelevien oppilaiden yhdenvertaista oikeutta opetukseen ihmisoikeudellisesta näkökulmasta. Tutkimuksessani tarkastelen vammaisopetuksen tilaa Suomessa ja pohdin, milloin vammaisen henkilön perusoikeutta sivistykselliseen yhdenvertaisuuteen voidaan rajoittaa ja mitä oikeuden rajoittaminen todellisuudessa tarkoittaa. Vaikka vammaiset oppilaat aloittavat peruskoulun samanaikaisesti oman ikäluokkansa kanssa, ovat vammaiset oppilaat perusopetuksessa usein heikommassa asemassa perusopetuksen muihin oppilaisiin nähden. Vaativan erityisen tuen toiminta-alueittain opiskeleva oppilas osallistuu opetukseen ja käy koulua, mutta tosiasiallisesti hän on usein suljettu sellaisesta opetuksesta, joka hyödyttäisi häntä hänen oman potentiaalinsa ja mahdollisuuksiensa tavoittamisessa.

Toiminta-alueittain järjestettävä opetus muodostaa yhteiskunnallisjuridisen katvealueen, jossa hallintopäätösmenettelyssä päätetään oppilaan kannalta hänen keskeisten oikeuksiensa toteutumisesta myös laajemmin. Jos päätetään, että oppilasta ei opeteta lukemaan, suljetaan hänet samalla ulos kaikista ihmisyyden kannalta keskeisistä oppimista turvaavien kansainvälisten sopimusten piiristä. Tutkimuksen teoreettisen viitekehyksen avulla päästään tarkastelemaan, miten toiminta-alueittain opiskelevat oppilaat saataisiin heille kuuluvien perusoikeuksien piiriin. Tällöin tutkimuksessa palataan perimmäiseen kysymykseen ihmisarvon käsitteestä ja sen merkityksestä

Teen väitöskirjatutkimustani Itä-Suomen yliopistossa ja tutkimukseni liittyy Hyvinvointioikeuden keskuksen Suomen Akatemian rahoittamaan Vammaisuus ja ihmisarvo -tutkimushankkeeseen, jonka tapaamisiin osallistun säännöllisesti. Väitöskirjatutkimukseni ohjaajina toimivat dosentti, yliopistonlehtori Pauli Rautiainen sekä dosentti, yliopistonlehtori Maija Aalto-Heinilä.

## 2. Ableistinen realismi

*Touko Vaahtera, Itä-Suomen yliopisto, Aarno Kauppila, Helsingin yliopisto, Anna-Maija Niemi, Turun yliopisto & Reetta Mietola, Helsingin yliopisto*

Esityksemme tarkastelee realismiin vetoamista erityisenä ableismin muotona. Esittelemme käsitteen ”ableistinen realismi”. Sen avulla voidaan jäsentää usein epäpolitisoivia väitteitä ”realismista” ja ”käytännön realiteeteista”, joiden esitetään olevan välttämätön näkökulma erityisesti inklusiiviseen koulutukseen. Mistä tässä realismiin vetoamisessa on kysymys? Aineistomme koostuu yhtäältä asiantuntijahaastatteluista, joissa koulutuksen asiantuntijat korostavat realismin tärkeyttä, ja toisaalta nuorten kanssa tehdyistä haastatteluista, joissa he käsittelevät heihin kohdistuvaa ableistista realismia. Teoreettisesti ammennamme Mark Fisherin ”kapitalistisen realismin” ideasta. Tällä Fisher tarkoitti kulttuurista ymmärrystä, jossa kapitalismiin talousjärjestelmänä, elämäntapana ja tunneilmastona kytkeytyy vaihtoehdottomuus. Esityksemme etenee siten, että ensin esittelemme Fisherin käsitteen ja tuomme esiin, miten vammaisuus oli mukana myös hänen teoretisoinnissaan. Sen jälkeen esittelemme otteita haastatteluaineistostamme. Tämän jälkeen ryhdymme hahmottelemaan ableistisen realismin ideaa. Se tavoittaa kaksi toisiinsa liittyvää kulttuurista oletusta: Ableistinen realismi on vammaisuuden lääketieteellisiä ja yksilökeskeisiä lähestymistapoja kehystävä oletus. Lisäksi se tavoittaa pessimistisen kuvan ableistisesta yhteiskunnasta ”realiteettina”. Argumentoimme, että realismiin vetoaminen on vallankäyttöä, jossa pyritään asettamaan rajoja sille, mitä voidaan kuvitella ja millä tavalla voidaan muuttaa yhteiskuntaa. Inkluusio vaatii ableistisen realismin haastamista.

## 3. Vammaisten lasten ja nuorten oikeus henkilökohtaiseen apuun

*Johanna Korkeamäki, Niina Gråsten, Kirsi Pollari, Merja Tarvainen & Eeva Nykänen, Itä-Suomen yliopisto*

Henkilökohtainen apu edistää valinnanmahdollisuuksia, itsenäistä elämää ja sosiaalista osallistumista. YK:n vammaisten henkilöiden oikeuksista tehty yleissopimus (CRPD) edellyttää, että sopimusvaltiot varmistavat vammaisten henkilöiden mahdollisuuden saada henkilökohtaista apua sekä muita tarpeellisia tukipalveluja. Aiempien tutkimusten mukaan poliittiset ihanteet ja ihmisoikeudet eivät kuitenkaan aina toteudu käytännössä. Lapset ja nuoret saavat henkilökohtaista apua aikuisia vähemmän, ja aihetta on myös tutkittu vähemmän lasten ja nuorten osallisuuden näkökulmasta.

Tutkimuksessa tarkastellaan, miten ihmisoikeudet toteutuvat vammaisten lasten, nuorten ja perheiden arjessa. Tutkimuksen tehtävänä on selvittää, vastaako henkilökohtaista apua koskevan sääntelyn tavoitteet palvelua saavien lasten ja nuorten näkemyksiä itsemääräämisoikeudesta ja ihmisarvosta. Tutkimuksen empiirinen osa selvittää oikeuksien toteutumisesta, vammaisuutta ja ihmisarvoa vammaisten lasten ja nuorten ja heidän vanhempiensa kertomana, kokemana ja käsittämänä.

Tutkimuksessa kysytään, miten lapset ja nuoret sekä heidän perheensä kokevat ihmisarvon ja miten henkilökohtainen apu liittyy heidän kokemuksiinsa toimijuudesta, autonomiasta, sosiaalisesta osallisuudesta ja ihmisarvosta. Lisäksi tarkastellaan, mitä henkilökohtainen apu mahdollistaa lapsille, nuorille ja heidän perheilleen ja millaisia yhteiskunnallisia esteitä osallistumiselle on. Aineisto koostuu yksilö-, pari- ja fokusryhmähaastatteluista. Haastattelujen analyysissa hyödynnetään temaattista analyysia. Esityksessä esitetään alustavia tuloksia jo kerätyn aineiston pohjalta.

Haastatteluaineiston analyysin alustavat tulokset kuvaavat sekä myönteisiä että kielteisiä kokemuksia henkilökohtaisen avun saamisessa. Henkilökohtainen apu mahdollistaa monenlaista osallisuutta ja erilaisia toimintamahdollisuuksia lasten ja nuorten elämässä. Henkilökohtaisen avun niukkuus ja joustamattomuus sen sijaan rajoittaa valinnanmahdollisuuksia ja osallisuutta verrattuna lasten ja nuorten mahdollisuuksiin yleensä. Tuloksia peilataan ihmisoikeuksia, toimintavalmiusajattelua ja ihmisarvoa koskeviin keskusteluihin. Tutkimus tuottaa tietoa henkilökohtaisen avun merkityksestä lasten ja nuorten ihmisoikeuksien toteutumista turvaavana palveluna.

Tutkimus on osa Itä-Suomen yliopiston Vammaisuus ja ihmisarvo -hanketta. Hankkeessa tutkitaan, miten vammaisten ihmisten ihmisarvosta säädetään Suomen lainsäädännössä ja miten tämä heijastuu heidän elämäänsä. Vammaisuutta ja ihmisarvoa lähestytään monitieteisesti oikeustieteen, filosofian ja sosiaalitieteiden näkökulmasta eri elämänvaiheissa. Hanketta rahoittaa Suomen Akatemia [päätösnumero: 304602].

# Historiallinen näkökulma

Sali 234, klo 13:00–14:20

pj. Hisayo Katsui

## 1. Lapsuus ja vammaisuus Kotiliesi-lehdessä 1922–2022

*Katja Lumilampi, Helsingin yliopisto*

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

Olen valinnut tutkimuksen aineistoksi juuri Kotiliesi -lehden siitä syystä, että se on ensimmäisiä naisille suunnattuja edelleen ilmestyviä kaupallisia aikakauslehtiä Suomessa. Historiallinen näkökulma on valittu tutkimukseen siksi, että Suomessa on toistaiseksi tutkittu melko vähän sekä lapsuuden ja vammaisuuden mediarepresentaatioita että naistenlehtiä yhteiskunnallisten aiheiden areenana. Naistenlehtitutkimus on tyypillisesti keskittynyt lähinnä sukupuolta koskeviin aiheisiin, vaikka suomalaiset naistenlehdet sopisivat sisältönsä puolesta myös arjen historian tutkimukseen.

Tutkimuskysymykseni ovat:

-       Millaisin käsittein lapsuuteen ja vammaisuuteen viitataan Kotiliedessä eri aikakausina?

-       Miten ihmisoikeusnäkökulman kehittyminen näkyy lapsuutta ja vammaisuutta koskevissa käsitteissä sekä representaatioissa?

-       Miten Kotilieden artikkeleiden esittämisen tavat asemoivat lapsuuden ja vammaisuuden osaksi vallitsevaa sosiaalista järjestystä?

Aineisto kerätään Kotilieden Kansallisarkiston digitalisoidusta arkistosta ja vuosien 2003 - 2022 osalta lehden omien verkkosivujen sähköisistä näköislehdistä. Aineistonkeruu on tutkimuksen alkuvaiheessa käsityötä ja painottuu vammaisuuteen liittyvien ilmausten tai vihjeiden etsintään lehtien kansiteksteistä sekä sisällysluetteloista. Tutkimus toteutetaan laadullisena tutkimuksena, jonka teoreettisena viitekehyksenä on grounded theory ja analyysimenetelmänä aineistolähtöinen sisällönanalyysi. Tutkimuksen aineistonkeruu on alkuvaiheessa.

Käsitteinä tässä tutkimuksessa ovat lapsen oikeudet, vammaisuus, vammaisten oikeudet, vammaiset lapset, media-antropologia, mediaetnografia, sekä median rituaalit.

## 2. Sterilizations and abortions in Finland 1929-1970 – how were deaf women described in documents

*Maija Koivisto, Helsingin yliopisto:*

In my PhD research, I’m researching how the ideology of eugenics affected sign language communities, particularly deaf women. The Marriage Act, which was influenced by eugenics, was enacted in Finland in 1929. The Act prohibited marriages between congenitally deaf people. A sterilization law passed six years later in 1935, under law 7530 people, mostly women, were sterilized from 1935­–1970. Even though deafness was not mentioned in the Act, also deaf women were sterilized. This was confirmed by data that were collected in research project “Signed Memories” (Viitotut muistot) that took place in 2020–2021 where deaf people share their (or their close ones’) experiences concerning the Marriage Act and/or forced sterilizations.

In my presentation, I will share my findings from the archival research at the National Archives of Finland. In my archival research, I focus on sterilization and abortion files from 1935–1970 trying to find information about deaf women. I have two main questions: 1) How were sterilizations and/or abortions justified (in documents) 2) How were deaf women described in documents.

## 3. Analysing participation of persons with disabilities from a decolonial approach

*Hisayo Katsui, Helsingin yliopisto*

Participation is one of the key principles of a human rights-based approach to disability. Yet, there are many gaps in practice. This paper discusses a human rights-based approach, particularly participation of persons with disabilities, from a decolonial approach with two illuminating case studies – one from Zimbabwe and the other from Finland.

The first case study is on Tonga families with children with cerebral palsy in Binga district, Zimbabwe, to determine the global and structural problems manifested in the embodied inequality experiences of these families (Katsui and Muderedzi, 2022). Binga is one of the most neglected districts in Zimbabwe where Tonga families are extremely poor in many ways. Poverty is not self-evident when looking back the history of relocation due to the Kariba Dam construction in the area where Tonga families lived before.

The second case study is on a truth and reconciliation process between the deaf and sign language community and the government in Finland, the first of its kind in the world. A commissioned study of a human rights violation against the community from 1900 to date conducted by Katsui et al. (2021) informs multilayered and historical background that are manifested in the experiences of deaf and sign language community today.

The two case studies indicate the urgent need for trenchant analyses of global power asymmetries as well as appreciation for historical background when operationalizing a human rights-based approach to disability.

References:

Katsui, H., Koivisto, M., Tepora-Niemi, S-M., Meriläinen, N., Rautiainen, P. Rainò, P. & Hiilamo, H. (2021) Viitotut muistot: Selvitys kuuroihin ja viittomakielisiin Suomen historiassa 1900-luvulta nykypäivään kohdistuneista vääryyksistä sekä niiden käsittelyyn tarkoitetun totuus- ja sovintoprosessin käynnistämisen edellytyksistä. Finnish Government. Helsinki. Available at <https://julkaisut.valtioneuvosto.fi/bitstream/handle/10024/163689/VNTEAS_2021_61.pdf?sequence=4&isAllowed=y>

Katsui, Hisayo and Muderedzi, Jennifer. (2022) Globalisation and the changing face of inclusive development. In Marcia H. Rioux and Sukaina Dada (eds.) The Handbook on Disability in a Globalising World. Springer. New York.

Työryhmät II

# Kuntoutus

Sali 209, klo 14.40-16:00

pj. Henni Alava

## 1. Finnish youth traumatic brain injury survivors’ experience of social belonging

*Olivia E. Engström, Helsingin yliopisto*

My research investigates Finnish youth traumatic brain injury survivors’ experience of social belonging during their long-term rehabilitation. The research is conducted within a frame of disability studies and applies a phenomenological approach and the concepts of intersubjectivity and intersubjective belonging to investigate traumatic brain injury survivors’ subjective experience of community reintegration after the injury.

The data collection process involves survey, phenomenological in-depth interviews and follows the ethical principles of research with human participants. This research seeks answers to the following question: What impact does traumatic brain injury have on TBI survivors’ experience of social belonging? The analysis will be carried out by applying the Husserlian phenomenological approach which aims at building a structure of the phenomenon experienced by the participants. The end goal of the analysis is to understand how existing social structures influence TBI survivors’ experience of social belonging.

This study addresses the gap in knowledge of long-term community reintegration of youth traumatic brain injury survivors. It investigates how the goals of social rehabilitation which are set up in The Finnish Social Welfare Act are reflected in the post-injury social reintegration outcomes for traumatic brain injury survivors.

## 2. Sosiaalinen oikeudenmukaisuus, toimintavalmiudet ja resurssit kuntoutukseen hakeutumisessa

*Johanna Korkeamäki, Kuntoutussäätiö & Elina Ikävalko, Vammaisten lasten ja nuorten tukisäätiö & Sirkku Varjonen, Kuntoutussäätiö:*

Kuntoutuksen tavoitteena on tukea toimintakykyä ja osallisuutta. Kuntoutuksen oikea-aikaisuudessa ja ohjautumisessa on kuitenkin haasteita, jotka osaltaan voivat johtaa eriarvoisuuden vahvistumiseen. Palvelujärjestelmässä luoviminen edellyttää monenlaista kyvykkyyttä ja osaamista. Kuntoutuksen hakemisen ja myöntämisen on havaittu olevan yhteydessä ikään, sukupuoleen, koulutukseen, tuloihin, perheasemaan ja työvoima-asemaan. Kuntoutuksen tutkimuksessa onkin tarpeen kiinnittää enenevää huomiota yhteiskunnallisiin tekijöihin, jotka muovaavat kuntoutumisen mahdollisuuksia. Tutkimuskeskustelussa onkin nostettu esille tarve huomioida kuntoutuksen tutkimuksen ja yhteiskunnallisen vammaistutkimuksen yhteiset rajapinnat.

Esityksessä tarkastellaan, mitkä asiat hankaloittavat ja helpottavat Kelan tukemaan kuntoutukseen pääsemistä. Tätä pohditaan sekä kuntoutusta hakeneiden että kuntoutuksen ammattilaisten näkökulmasta ja erilaisten kuntoutusmuotojen kohdalla. Tarkastelemme esityksessämme kuntoutukseen hakeutumista erityisesti sosiaalisen oikeudenmukaisuuden, toimintavalmiusajattelun ja resurssien näkökulmasta. Tutkimuksen viitekehyksenä on toimintavalmiusajattelu, joka painottaa ihmisten mahdollisuuksia valita ja toteuttaa heille tärkeitä asioita. Tämä edellyttää toimintavalmiuksia, joiden muotoutumisessa erilaiset resurssit ja pääomat sekä niihin kytkeytyvät yksilölliset ja yhteiskunnalliset muuntotekijät ovat tärkeitä. Toimintavalmiusajattelu kytkeytyy myös toimijuutta koskeviin keskusteluihin.

Esityksessämme tarkastelemme kuntoutusta hakeutumisvaiheen näkökulmasta. Analyysimme pohjautuu monimenetelmälliseen haastattelu- ja kyselyaineistoon. Aineisto on tuotettu vuoden 2022 aikana, ja siihen sisältyy eri-ikäisten kuntoutusta hakeneiden aikuisten (N = 22) haastattelut sekä kuntoutuksen ammattilaisten ja asiantuntijoiden (N = 30) haastattelut. Lisäksi toteutimme avoimen verkkokyselyn kuntoutusta hakeneille henkilöille (N=128). Aineiston analyysissa hyödynnetään temaattista analyysia.

Tulosten perusteella kuntoutukseen hakeutumisessa ja kuntoutukseen pääsyssä on tunnistettavissa erilaisia resursseja, joihin pääsyssä erilaisissa elämäntilanteissa olevat ihmiset ovat eri asemassa. Tulokset tuovat esille kuntoutuksen merkityksen yksilölle, mutta myös erilaisten yhteiskunnallisten tekijöiden merkitystä toimintamahdollisuuksia rajaavina. Tulokset havainnollistavat, kuinka vahvaa yksilöllistä toimijuutta painottava hakeutuminen voi asettaa ihmiset eriarvoiseen asemaan kuntoutukseen hakeutumisessa.

[Toimijuus ja sosioekonomiset erot kuntoutukseen hakeutumisessa](https://vamlas.fi/kuha/) -tutkimushankkeen toteuttavat Vamlas ja Kuntoutussäätiö. Hanketta rahoittaa Kela.

## 3. ‘Will the pain ever end?’. Perspectives on (dis)ability in persistent pediatric pain in Finland

*Henni Alava, Tampereen yliopisto*

Persistent pain affects a growing number of children and adolescents in Finland, yet its care has only recently become an object of targeted healthcare intervention in the country. The PAINCARE project traces families' pathways through the emerging landscape of Finnish pediatric persistent pain care. In this paper, I present this research project, where I weave together perspectives from medical anthropology, childhood studies, feminist parenting studies and disability studies, to conceptualise persistent pain and its care as affective assemblages. In this paper, I reflect specifically on the methodological and theoretical perspectives that might allow for insight into 1) how prolonged pain affects the everyday lives of families living in Finland, and how families maintain hope amid suffering; and 2) how gender, race, class, and disability, and perceptions of them, shape the trajectories of persistent pain and its care?

# Sosiaalipalvelut

Sali 210, klo 14.40-16:00

pj. Sonja Miettinen

## 1. Vammaissosiaalityön harkinta ja vammaisten ihmisten osallistuminen

*Jari Lindh, Lapin yliopisto & Pilvikki Heinonen, Kehitysvammaliitto, Mari Kivistö, Lapin yliopisto, Marjatta Martin, Lapin yliopisto & Merja Tarvainen, Itä-Suomen yliopisto*

Vammaissosiaalityö ja siinä tehtävä harkinta liittyy merkityksellisellä tavalla monen vammaisen ihmisen osallistumiseen niin arjessa kuin palveluissa. Sosiaalityöntekijöille on annettu lain suomaa harkintavaltaa ja -vastuuta arvioida, suunnitella ja järjestää vammaisten ihmisten arjessaan tarvitsemia palveluja ja tukitoimia yhteistyössä heidän kanssaan. Esityksessä tarkastellaan harkintaa vammaissosiaalityössä huomioiden ammatillisen harkinnan rinnalla vammaisten ihmisten ja palveluiden käyttäjien näkökulma. Erityisen ajankohtaiseksi harkinnan tekee vammaissosiaalityön lainsäädännön ja organisatoris-hallinnollisen toimintaympäriston muutos.

Vammaissosiaalityössä harkinta ei ole yksiselitteistä tai helppoa, eikä harkinnan asiakaslähtöinen toteutuminen ole itsestään selvää. Esimerkiksi lain mukainen harkintavalta voi poiketa käytännön harkintavallasta, sillä harkintaan heijastuvat monet eri tekijät, kuten organisatoriset olosuhteet, resurssit ja lainsäädännön vaihtelevat tulkinnat. Asiakkaina olevien vammaisten ihmisten osallistumiseen jokapäiväisessä arjessa voi vammaissosiaalityössä tehtävällä harkinnalla olla suuri merkitys.

Harkintaa vammaissosiaalityössä on tutkittu vähän, etenkin vammaisten ihmisten näkökulma ja osallisuus huomioiden. Sosiaali- ja terveysministeriön myöntämän valtion tutkimusrahoituksen saaneessa Harkittua vammaissosiaalityötä -tutkimushankkeessa (HaraVa 2022-2023) tarkastellaan harkintaa vammaissosiaalityössä eri näkökulmista ja näkökulmia yhdistäen. Hankkeen tavoitteena on tehdä näkyväksi vammaissosiaalityöhön sisältyvää harkintaa sekä lisätä ymmärrystä siitä, millaista on ammatillisesti laadukas ja asiakaslähtöinen harkinta vammaissosiaalityössä. Hankkeen tutkimuksessa hyödynnetään vammaisilta ihmisiltä, vammaissosiaalityön asiakkailta ja vammaissosiaalityön ammattilaisilta kerättyjä haastattelu-, kysely- asiakirja- ja kirjoitelma-aineistoja sekä oikeustapauksista ja vammaispalvelukonsultaatiosta kertynyttä aineistoa. Tutkimusanalyysejä kehystävät harkinnan ja harkintavallan käsitteiden lisäksi muun muassa relationaalisuuden, toimijuuden, arjen, elämänkulun, oikeuden sekä itsemääräämisoikeuden teoreettiset näkökulmat.

Esityksessä kerrotaan HaraVa -hankkeen alustavista tutkimustuloksista, joissa korostuu harkinnan järjestelmä- ja asiakaslähtöisyyden välinen jännite ja tarve vammaissosiaalityön asiakkaiden osallistumismahdollisuuksiin sekä laajemminkin vammaisten ihmisten ja vammaissosiaalityön ammattilaisten yhteistyön ja dialogin vahvistamiseen. Lisäksi harkintaan vammaissosiaalityössä kytkeytyy oikeudellisen osaamisen ja rakenteellisen vammaissosiaalityön kehittämistarpeita.

## 2. Support for social workers in decision making when the new disability services act comes into effect

*Rut Nordlund-Spiby, Päivi Hömppi & Marika Kangas-Aramo, Finnish Institute for Health and Welfare (THL)*

Introduction: In Finland the Disability Services Act and the Act on Special Care for People with Intellectual Disabilities has been reformed and will be integrated into a single act from 1.10.2023. The organization of social welfare services was reformed at the same time as the responsibility for organizing social services was transferred from the municipalities to wellbeing services counties (from 1.1.2023).

Background: The Finnish Institute for Health and Welfare (THL) is maintaining an online Handbook on Disability Services that social workers in the wellbeing services counties can use as a support for their work and decision making with people with disabilities. The Handbook supports the social workers in the wellbeing services counties when the new law comes into effect. The Handbook covers the rights and social services of persons with disabilities in Finland and the phases and tasks of the social work process.

Aim: The survey “Services for persons with disabilities 2022” was conducted because of the changes in the Disability Act to evaluate the current situation in the disability services and to estimate the needs in the future. The aim was to find out and evaluate the situation in the disability services. The central point of view was participation, individualization, and possibilities for persons with disabilities to affect their own services.

The social workers in the new wellbeing services counties need support in implementing the new Disability Services Act. Support and guidance in the implementation of the new act is provided through our online Handbook of Disability Services.

Collected background information about disability services We used two separate questionnaires: one for the leaders within disability services and the other to the social workers within this field. In 2023 we published the results in an article, and in our online Handbook on Disability Services.

## 3. Kehitysvammaisten ihmisten siirtymä vanhuuden eläkeläisyyden vaiheeseen

*Granö Sirpa, Tampereen yliopisto & Miettinen Sonja, Kehitysvammaliitto & Tiilikainen Elisa, Itä-Suomen yliopisto & Kontu Elina, Tampereen yliopisto*

Tausta: Siirtymä työelämästä vanhuuseläkkeelle on yksi merkittävistä vanhuuden vaiheen elämänkulullisista siirtymistä. Väestön eliniän pidentymisen myötä myös yhä useampi kehitysvammainen henkilö saavuttaa vanhuuden eläkeläisyyden vaiheen. Suomessa vain kaksi prosenttia työikäisistä kehitysvammaisista henkilöistä tekee palkkatyötä ja suurin osa on työkyvyttömyyseläkkeellä. Siirtyminen vanhuuden eläkeläisyyden vaiheeseen tarkoittaa käytännössä päiväaikaisessa toiminnassa käymisen päättymistä ja sen jälkeistä elämänvaihetta.

Tavoite: Tutkimuksen tavoitteena on lisätä ymmärrystä kehitysvammaisten ihmisten siirtymästä vanhuuden eläkeläisyyden vaiheeseen sekä siihen liittyviin tuen tarpeisiin.

Menetelmä: Tutkimuksen aineisto on kerätty keväällä 2021 päiväaikaisessa toiminnassa ja asumispalveluissa työskentelevältä henkilökunnalta (n=36) laadullisena kyselytutkimuksena. Avovastaukset on analysoitu skriptin käsitettä hyödyntäen.

Tulokset: Tutkimuksessa ilmeni, että asumispalvelujen ja päiväaikaisen toiminnan henkilökunnan kuvauksissa oli erotettavissa kaksi toisistaan poikkeavaa skriptiä siirtymälle. Yksilökeskeisen skriptin mukaisessa siirtymässä kehitysvammainen henkilö näyttäytyy aloitteellisena toimijana henkilökunnan ollessa mahdollistaja ja tuen tarjoaja. Yksilökeskeisessä skriptissä kunnan vammaispalvelu tekee yhteistyötä eri tahojen kanssa ja tekee tarvittavat yksilölliset tukipäätökset.

Systeemilähtöisen skriptin mukaisessa siirtymässä kunnan vammaispalvelu on siirtymää ohjaavassa roolissa henkilökunnan noudattaessa ohjeita ja toteuttaessa rutiineja. Kehitysvammaiselle henkilölle jää näissä kuvauksissa muutoksiin sopeutuvan, passiivisen henkilön rooli. Ikuisen päivätoiminnan alaskriptissä siirtymää ei tapahdu lainkaan ja vanhuuden vaihe jää kokonaan tunnistamatta omana merkityksellisenä elämänvaiheenaan. Iäkkäät kehitysvammaiset henkilöt viedään päiväaikaiseen toimintaan muiden kanssa niin kauan kuin pystyvät lähtemään.

Johtopäätökset: Ikääntyvät kehitysvammaiset ihmiset ovat keskenään eriarvoisessa asemassa, sillä heidän mahdollisuutensa tehdä päätöksiä päiväaikaisen toiminnan päättymisestä on riippuvaista kunnan vammaispalvelujohdon linjauksista ja päiväaikaisen toiminnan sekä asumispalvelujen palveluntuottajan toimintamalleista. Yksilökeskeisen skriptin mukainen siirtymä edellyttää yksilökeskeisen tuen periaatteiden toteutumista kaikilla palvelujärjestelmän tasoilla.

Tiedonkeruu väitöstutkimuksessa jatkuu tapaustutkimuksen menetelmin kehitysvammaisten henkilöiden kokemuksiin siirtymästä ja ikääntymisestä. Lisäksi haastatellaan hyvinvointialueiden vammais- ja vanhustyönjohtajia heidän näkemyksistään sekä keskinäisen yhteistyön mahdollisuuksista kehitysvammaisten ihmisten hyvän vanhuuden tukemisessa.

# Työ ja työllistyminen

Sali 234 , klo 14.40-16:00

pj. Karoliina Ahonen

## 1. Disability talk: the reconfiguration of disabled employment in Finland

*Toni Nieminen, Helsingin yliopisto*

In this paper, I discuss preliminary findings from fieldwork that I am conducting for my PhD thesis. In my research, I investigate disabled employment in Finland. By bridging linguistic anthropology with critical disability studies, the project examines the lives and experiences of persons with disabilities as they navigate government institutions, workplaces, and changing policy environments. By combining participatory observation at two governmental offices with media analysis of public media, I aim to understand how disabled employees negotiate their labour settings, and interrogate what constitutes the linguistic, political and discursive frameworks that are drawn upon in the public debate on both disability and labour in Finland.

By analyzing how institutional practices facilitates particular movements of disabled bodies in and across social- and employment services, my thesis emphasizes how mediated understandings of disability and accessibility are linguistically constructed, reproduced and challenged. By doing so, the project scrutinizes the relationship between the larger social institutions that perpetuate ableism and the interactional practices that comprise everyday life. Ultimately, then, the project asks how individuals and groups collaborate to expose and transform ableist structures in the Finnish labour context.

In highlighting how normative understandings of labouring subjects and labour subjectivities are reproduced in the Finnish labour market, this paper places issues of accessibility in dialogue with neoliberal reconfigurations of labour and employment. By gesturing at how “work” is both implicitly and explicitly constructed as a particular genre and codified conduct in Finland, the paper reads accessibility as an issue of unequal access to register-use and forms of self-expression that support successful expressions of neoliberal labour and labouring identities.

## 2. Vammaisten nuorten työllistymisen ehdot ja raamit Suomessa

*Pauli Rautiainen & Karoliina Ahonen, Itä-Suomen yliopisto*

Suomen perustuslaki velvoittaa viranomaisia edistämään työllisyyttä ilman syrjintää. Vammaisyleissopimuksen 27 artiklassa määrätään vammaisten henkilöiden oikeudesta työskennellä yhdenvertaisesti muiden kanssa.

Esityksessämme pohditaan, miten ja miksi suomalaisilla vammaisilla nuorilla on tästä huolimatta suuria vaikeuksia päästä työmarkkinoille, ja he jäävät suurelta osin niiden ulkopuolelle. Syrjäytyminen alkaa kehittyä jo koulutusjärjestelmässä.

Esityksemme perustuu haastatteluaineistoon, jonka olemme keränneet osana Suomen Akatemian rahoittamaa Vammaisuus ja ihmisarvo -tutkimushanketta. Olemme haastatelleet kuutisenkymmentä eri tavoin vammaista nuorta. Näissä haastatteluissa olemme kysyneet heidän kokemuksiaan ja näkemyksiään työkyvyttömyyseläkejärjestelmästä, työelämästä ja työkyvyttömyydestä. Haastattelujen pohjalta olemme rakentaneet profiileja, joiden avulla jäsennämme vammaisten nuorten erilaisia polkuja työelämään ja sieltä pois.

Esityksessämme esittelemme nämä profiilit ja keskitymme erityisesti kuvaamaan työkyvyttömyyseläkejärjestelmää, joka on rakennettu turvaamaan vammaisten henkilöiden toimeentulo silloin, kun he eivät ole voineet tehdä työtä. Väitämme, että työkyvyttömyyseläkejärjestelmästä on tullut mielivaltainen ja sopimaton nykypäivän vammaisten nuorten näkökulmasta. Työkyvyttömyyseläkejärjestelmässä on lukuisia syrjiviä mekanismeja, kuten sokeiden ja pyörätuolin käyttäjien kohtelu automaattisesti oikeutettuina työkyvyttömyyseläkkeeseen todellisesta työkyvystä riippumatta.

Vammaiset nuoret ovat työmarkkinoilla ja jo koulutusjärjestelmässä eriarvoisessa asemassa riippuen heidän diagnoosistaan. Profiiliemme avulla on mahdollista tarkastella tätä keinotekoisesti rakennetun ihmisryhmän heterogeenisuutta ja siinä eri tavoin muodostuvia mahdollisuuksia ja esteitä.

## 3. Digital Skills, Accommodation and Technological Assistance for Employment (DATA)

*Ellen Guseul Lee & Lotta-Kaisa Mustonen, Helsingin yliopisto*

As part of the European Disability Forum’s Research on Digital Skills, Accommodation and Technological Assistance for Employment (DATA), the researchers collected and analysed the Finnish data.

The aim of the DATA research focuses on the potential of digital skills training and use of accessible and assistive technologies to create positive change in the low employment rates among persons with disabilities. Also, the research is set out to fill the void in the knowledge on the provision of reasonable accommodation for persons with disabilities in the workplace both by employers and the States.

While this is an ongoing study, and will are going to present preliminary results at the conference, it is already apparent that the employers lacks knowledge how to meet the needs of persons with disabilities at workplaces.