

Vammaistutkimuksen yhteiskunnallinen tehtävä

17.6.2022

Vammaistutkimus tieteenalana

Vammaistutkimus on monitieteinen ala, joka rakentuu yhteiskunta-, oikeus- ja sosiaalitieteellisistä sekä kulttuurintutkimuksellisista näkökulmista (Vaahtera & Honkasilta, 2022). Yhteiskuntatieteellisessä vammaistutkimuksessa vammaisuutta tarkastellaan yhteiskunnallisena, kulttuurisena ja poliittisena ilmiönä. (Tarvainen, 2018). Vammaistutkimus kyseenalaistaa kehoihin ja mieliin liitetyt kulttuuriset normit ja tutkii yhteiskunnallisia, historiallisia ja kulttuurisia kehyksiä, jotka määrittävät ja säätelevät kehoja ja mieliä. Tämä tarkastelutapa poikkeaa perinteisestä lääketieteellisestä tarkastelukulmasta, jossa pääpaino on yksilön vammojen tunnistamisessa sekä toimintakyvyn parantamisessa erilaisten hoidollisten, kuntoutuksellisten tai pedagogisten interventioiden avulla. Yhteiskuntatieteellinen vammaistutkimus sanoutuu irti käsityksestä, että vammaisuus selittyy pelkästään yksilön ominaisuuksilla. (Vehmas, 2015.) Vammaistutkimus ei kuitenkaan kiistä sitä mahdollisuutta, että vamma tai sairaus itsessään aiheuttaa kielteisiä kokemuksia esimerkiksi arjessa (Vaahtera & Honkasilta, 2022).

Vammaisuus määritellään yhteiskunnallisena, lähinnä sukupuoleen, seksuaaliseen suuntautuneisuuteen tai etnisyyteen verrattavissa olevana ilmiönä. Vammaisuudessa on tämän määritelmän mukaan kysymys vammaiseksi määritellyn ihmisen tarpeiden sekä yhteiskunnallisten olosuhteiden ja käytäntöjen yhteentörmäyksestä. Tutkimus kohdistuu siihen, millaisen yhteiskunnallisesti hallittavana kategoriana vammaisuus toimii. (Vehmas, 2015; Reinikainen, 2007; Goodley ym., 2012; Teittinen, 2014; Tarvainen, 2018)

Vammaistutkimuksen tavoite on tuottaa systemaattista tietoa vammaisuudesta sekä omassa

yhteiskunnassamme että kansainvälisesti eri näkökulmista, muun muassa sosiaalisesta, kulttuurisesta ja poliittisesta näkökulmasta. Vammaistutkimuksen kohteena ovat vammaisten henkilöiden näkökulma ilmiöihin sekä vammaisuuden yhteiskunnalliset merkitykset ja vaikutukset, jotka eivät rajoitu pelkästään vammaisiin henkilöihin. Vammaistutkimuksessa käsitellään myös vammaisten henkilöiden ja muun väestön välistä eriarvoisuutta. (THL, i. a.)

Vammaistutkimuksen keskeinen tavoite onkin lisätä vammaisten henkilöiden yhdenvertaisuutta kaikilla yhteiskunnan osa-alueilla. Vammaisten henkilöiden täyden kansalaisuuden ja osallisuuden turvaaminen edellyttää tutkittua tietoa vammaisuudesta, heidän kokemuksistaan sekä elinoloista. Tieteellisen tutkimuksen avulla pystytään osoittamaan esimerkiksi selkeitä kehittämiskohteita yhteiskunnassa, tukijärjestelmissä sekä toimintatavoissa. Vammaistutkimuksen vaikutukset eivät jää pelkästään tieteentekijöiden hyödyksi, vaan ne vaikuttavat moniulotteisesti yhteiskuntaan sen rakenteisiin ja sitä kautta myös vammaisten ihmisten arkeen ja elämään. (THL, i. a.)

Yhteiskuntatieteellisen vammaistutkimuksen tila ei ole Suomessa kovinkaan vakaa. Tieteenalana vammaistutkimus on verrattain uusi ja se on vasta hiljalleen rakentumassa ja resurssointi on ollut varsin niukkaa. Suomen ainoa vammaistutkimuksen professuuri on Helsingin yliopistossa. Se perustetiin vuonna 2013 Helsingin yliopiston valtiotieteelliseen tiedekuntaan vammaisjärjestöjen sekä yliopiston rahoitukselle ensimmäiseksi määräaikaiseksi viisivuotiskaudeksi. Kasvatustieteen tohtori Simo Vehmas oli ensimmäinen oppituolin haltija. Vehmaksen aikana Helsingin yliopistossa aloitetiin vammaistutkimuksen sivuaineopinnot ja kiinnostus vammaistutkimusta kohtaan onkin viime vuosina selvästi kasvanut. (Helsingin yliopisto, 2013). Vuonna 2017 yliopisto teki päätöksen professuurin vakinaistamisesta ja sitoutui rahoittamaan professuurinsa. Vammaistutkimuksen oppituolin toiseksi haltijaksi valittiin vuonna 2018 Hisayo Katsui. (Mäkinen, 2018).

Vammaistutkimuksen Seura ja pohjoismainen yhteistyö

Alan tutkijat ovat hajautuneet eri korkeakouluihin, organisaatioihin sekä järjestöihin. Usein vammaistutkimuksen teko on yksinäistä puurtamista marginaalisten ilmiöiden parissa. Tämän vuoksi tutkijat ovat organisoituneet ja verkostoituneet. Suomen Vammaistutkimuksen Seura ry (VaTu) perustettiin vuonna 2006 tutkijoiden vertaistuen ja verkostoitumisen tarpeeseen. Suomen Vammaistutkimuksen Seura pyrkii vahvistamaan vammaistutkimuksen yhteiskunnallista asemaa Suomessa. (Suomen Vammaistutkimuksen Seura ry, i. a)

Suomen Vammaistutkimuksen Seura järjestää vuosittain Terveyden- ja hyvinvoinnin laitoksen (THL) kanssa yhteistyössä Vammaistutkimuksen päivät. Lisäksi seura järjestää jatko-opiskelijoiden kesä- ja talvikouluja ja ajankohtaisia seminaareja alan toimijoille; järjestöille, aktivisteille, tutkijoille ja muille ammattilaisille. Seuran toiminnan tavoitteita ovat muun muassa aloittelevien tutkijoiden tukeminen, verkostoituminen sekä vammaisten henkilöiden aseman vahvistaminen tutkijoina sekä aktiivisina tutkimustiedon tuottajina. Tietoa tarvitaan yhteiskunnallista kehittämistyötä ja vammaisten henkilöiden aseman parantamista varten. Suomen Vammaistutkimuksen Seura esittää Tukilinja-vammaistutkimuksen apurahan saajat (Suomen Vammaistutkimuksen Seura ry, i. a.)

Pohjoismaista yhteistyötä vammaistutkimuksen saralla on tehty jo pidempään. Pohjoismainen vammaistutkimuksen verkosto – The Nordic Network of Disability Research (jatkossa NNDR) perustettiin 1997 Tanskassa, Fredrikshavnissa. Verkosto kasvoi nopeasti laajaksi vammaistutkijoiden verkostoksi. NNDR on monitieteinen tutkimusverkosto, joka kokoaa yhteen tutkijoita, jotka ovat kiinnostuneista vammaisuuden ja margnalisaation kulttuurisista, yhteiskunnallisista ja ympäristöllisistä dimensioista. Verkoston hallitus muodostuu Pohjoismaiden paikallisverkostojen edustajista. Yliopettaja Katja Valkama Seinäjoen ammattikorkeakoulusta edustaa Suomea NNDRn hallituksessa. (NNDR, i. a.)

Verkoston tavoite on edistää vammaisalaa koskevaa tutkimusta ja kehittämistyötä. Verkosto tarjoaa erityisesti pohjoismaisille tutkijoille yhteisön ja foorumin tapaamiselle, tiedon jakamiselle sekä monipuoliselle kansainväliselle yhteistyölle. NNDR järjestää kahden vuoden välein kansainvälisen konferenssin, jossa vammaistutkijat ja -aktivistit eri puolilta maailmaa kohtaavat. Seuraavan kerran konferenssi järjestetään 11.-12.5.2023 Reykjavikissa. Vuoden 2025 konferenssi järjestetään Suomessa. Verkosto julkaisee myös Scandinavian Journal of Disability Research tieteellistä aikakauslehteä. (NNDR, i. a.)

Scandinavian Journal of Disability Research on vuonna 1999 perustettu kansainvälinen vertaisarvioitu julkaisu, joka julkaisee monitieteiseen yhteiskuntatieteelliseen vammaistutkimukseen liittyviä artikkeleita. Artikkeleissa tarkastellaan yhteiskunnallisia ilmiöitä monipuolisesti erilaisten teoreettisten lähestymistapojen ja erilaisia metodologioita hyödyntäen. Sisällöllisesti pohjoisen pallonpuoliskon vammaistyö sekä vammaistutkimus kontekstualisoituu YK:n yleissopimuksen vammaisten henkilöiden oikeuksista periaatteille. (Scandinavian Journal of Disability Research, i. a-a., i. a-b.)

Vammaisten henkilöiden oikeudet ja yhteiskunnallinen tiedon tarve

YK:n yleissopimus vammaisten henkilöiden oikeuksista ratifioitiin Suomessa vasta vuonna 2016. Yleissopimuksen täytäntöönpanoa varten kansallisina yhteystahoina toimivat ulkoasiainministeriö ja sosiaali- ja terveysministeriö. Sosiaali- ja terveysministeriön perustettiin kansallinen koordinaatiojärjestelmä, vammaisten henkilöiden oikeuksien neuvottelukunta (Vane). Neuvottelukunnan pääasiallinen tehtävä on edistää sopimuksen kansallista täytäntöönpanoa valtionhallinnossa.

Yleissopimuksessa edellytetään itsenäistä ja riippumatonta rakennetta, joka muun muassa seuraa yleissopimuksen täytäntöönpanoa. Tätä tehtävää hoitavat Suomessa eduskunnan oikeusasiamies, Ihmisoikeuskeskus ja sen ihmisoikeusvaltuuskunta. Yleissopimuksen täytäntöönpanon valvontaa varten täytyy vammaisten henkilöiden oikeuksien kansainväliselle komitealle raportoida säännöllisin väliajoin. Lisäksi kansalaisyhteiskunta (järjestöt) voivat toimittaa rinnakkaisraporttinsa komitealle. Komitea käsittelee raportin ja antaa sitä koskevat päätelmät ja suositukset.

Virallisen valvonnan lisäksi eri tahot toteuttavat vammaisten oikeuksien toteutumiseen liittyvää seurantaa. Yksi merkittävä osa vammaisten henkilöiden oikeuksien toteutumista on Euroopan komission puolueettomista tutkijoista muodostama European Disability Expertise (EDE), joka seuraa ja analysoi jäsenvaltioiden lainsäädännön ja palveluidenkehittymistä sekä vanmaisten henkilöiden oikeuksien toteutumista. EDEn

raporteista käy ilmi monia keitettäviä seikkoja, yhtenä merkittävänä on tilastojen sekä tutkitun tiedon puute Suomessa. (EDE, i. a.)

Kansalliset ja kansainväliset ponnistelut vammaisten henkilöiden oikeuksista sekä niiden toteutumisesta ovat siis vammaistutkimuksen keskiössä. Meidänkin yhteiskunnassamme tarvitaan tietoa vammaisuudesta, vammaisten henkilöiden arjesta ja kokemuksista. Päätöksenteko ja tiedolla johtaminen edellyttävät riittävää ajantasaista tietoa kansalaisten, myös vammaisten henkilöiden, hyvinvoinnista, työllistymisestä, koulutuksesta, palvelujentarpeesta ja niin edelleen. Tämän vuoksi vammaistutkimuksella on selkeä yhteiskunnallinen tilaus, johon jokaisen aiheesta kiinnostuneen tutkijan tulisi tarttua.

Katja Valkama
yliopettaja, tk-päällikkö
SeAMK

Kirjoittaja on Vammaistutkimuksen Seuran hallituksen ja NNDRn hallituksen jäsen sekä EDEn asiantuntija.

Lähteet:

EDE (i. a.) *European Disability Expertice.* https://ec.europa.eu/social/main.jsp?catId=1532&langId=en

Goodley, D., Hughes, B., & Lennard, D. (2012). *Disability and social theory. New developments and directions.* New York: Palgrave Macmillan.

Helsingin yliopisto (2013). *Simo Vehmaksesta Suomen ensimmäinen vammaistutkimuksen professori.* https://www.sttinfo.fi/tiedote/simo-vehmaksesta-suomen-ensimmainen-vammaistutkimuksen-professori?publisherId=3747&releaseId=6725174

Mäkinen, M. (2018). Hisayo Katsuille vammaistutkimuksen professuuri. *Airut* 9/2018. Näkövammaisten liitto. https://www.airutlehti.fi/2018/airut-9-2018/hisayo-katsuille-vammaistutkimuksen-professuuri/

NNDR (i. a.) *About NNDR.* https://nndr.org/

Reinikainen, M.-R. (2007). *Vammaisuuden sukupuolittuneet ja sortavat diskurssit.Yhteiskunnallis-diskursiivinen näkökulma vammaisuuteen*. Jyväskylä: Jyväskylän yliopisto.

Scandinavian Journal of Disability Research. (i.a-a.). *About the journal.* https://www.sjdr.se/

Scandinavian Journal of Disability Research. (i.a-b.). *Aboutl.* https://www.sjdr.se/about/

Suomen Vammaistutkimuksen Seura ry. (i. a.) *VATU.* https://vammaistutkimus.fi/

Tarvainen, M. (2018). Ruumiilliset tilat. Tavanomainen arki ja kerrottu vammaisuus. *Yhteiskuntapolitiikka* 83: 1, ss. 40–49.

Teittinen, A. (2014). Vammaisten koulutuksen ja työelämän biopolitiikan kritiikki. Teoksessa K. Brunila & U. Isopahkala-Bouret (toim.), *Marginaalin voima!* Aikuiskasvatuksen 51. vuosikirja (s. 85–101). Helsinki: Kansanvalistusseura.

THL (i. a.). *Vammaistutkimus.*
https://thl.fi/fi/web/vammaispalvelujen-kasikirja/vammaisuus-yhteiskunnassa/vammaistutkimus

Vaahtera, T. & Honkasilta, J. (2022). Kasvatuksen ja koulutuksen kontekstien vammaistutkimuksellinen tarkastelu. *Oppimisen- ja oppimisvaikeuksien erityislehti. NMI-Bulletin. Vammaistutkimuksen erityislehti.* ss. 3–10.

Vehmas, S. (2015). *Yhteiskuntatieteellisen vammaistutkimuksen työryhmä.*
https://blogs.helsinki.fi/sospol-2015/files/2015/06/Vammaistutkimuksen-ryhm%C3%A4.pdf