

Yhteiskuntatieteellinen vammaistutkimus – ajatuksia kansainvälisenä vammaisten päivänä 3.12.2024

3.12.2024

YK:n yleiskokous julisti 1992 joulukuun kolmannen päivän kansainväliseksi vammaisten päiväksi. Vammaisten päivän tarkoitus on edistää vammaisten henkilöiden oikeuksia ja hyvinvointia kaikilla yhteiskunnan aloilla. Lisäksi tavoitteena on lisätä tietoisuutta vammaisten henkilöiden tilanteesta poliittisen, sosiaalisen, taloudellisen ja kulttuurisen elämän kaikilla osa-alueilla. Yhteiskuntatieteellistä vammaistutkimusta tarvitaan kartoittamaan ja kuvaamaan vammaisten henkilöiden tilannetta. Tieteellisen tiedon avulla voidaan myös arvioida erilaisten päätösten ja toimenpiteiden vaikutuksia sekä lisätä vammaisten henkilöiden oikeuksia.

Vammaisuuden sosiaalinen oikeusperustainen määrittely

Perinteisesti vammaisuutta on määritelty lääketieteen ja muiden sitä sivuavien tieteenalojen toimesta. Tavoitteena on ollut parantaa, korjata ja kuntouttaa henkilö, joka sellaisenaan ei ole mahtunut normaaliuuden käsitteen sisälle. Tämä on johtanut siihen, että vammaisuuteen suhtautuminen on usein vahvasti medikalisoitunutta. Medikalisaatio viittaa prosessiin, jossa elämän ilmiöitä ja ongelmia määritellään ja

käsitellään lääketieteestä käsin lääketieteellisin käsittein (Teittinen, 2006, s. 22–24; Myllykangas, 2001). Myllykankaan (2001) näkemyksen mukaan medikalisaatiolla tarkoitetaan yhteiskunnan lääketieteellistymistä, jossa lääketiede valtaa ei-lääketieteellisiä alueita, kuten muun muassa ikääntyminen, toimintakyky ja poikkeavuus. Medikalisaatio on pitkään leimannut vammaisuutta käsittelevää yhteiskunnallista keskustelua, kielenkäyttöä ja määrittelyjä (Vehmas, 2015). Vehmaan (2015) mukaan lääketieteellisessä tarkastelussa pääpaino on yksilön vammojen tunnistamisessa sekä toimintakyvyn parantamisessa erilaisten hoidollisten, kuntoutuksellisten tai pedagogisten interventioiden avulla. Vammainen henkilö nähdään toimenpiteiden kohteena.

Vammaisten henkilöiden kohdalla medikalisaatio voi johtaa siihen, että heidän kokemuksensa ja tarpeensa nähdään ensisijaisesti lääketieteellisinä ongelmina, mikä voi rajoittaa heidän mahdollisuuksiaan osallistua yhteiskuntaan täysipainoisesti. Palveluiden saamisen ja myöntämisen edellytyksenä on edelleen usein lääkärin diagnoosi (Teittinen 2006, 5–6), vaikka YK:n vammaisten henkilöiden oikeuksien yleissopimuksen mukaan palveluiden ja tuen tulisi perustua yksilöllisiin tarpeisiin (Yleissopimus vammaistenhenkilöiden oikeuksista 27/2016). Yleissopimuksen mukaan jokaisella, myös vammaisella henkilöllä, on oikeus elää oman näköistä elämää, tehdä samanlaisia valintoja kuin kuka tahansa, mitä haluan opiskella, missä haluaisin työskennellä ja asua sekä miten haluaisin vapaa-aikani kuluttaa.

Ihmisoikeuksien näkökulmasta on tärkeä tunnistaa, ettei vammaisuus ole pelkästään lääketieteellinen kysymys, vaan myös sosiaalinen ja poliittinen asia, joka vaatii laajempaa yhteiskunnallista tarkastelua ja muutosta (Vehmas, 2015). Vammaisuuden perinteistä lääketieteellistä määrittelyä on haastanut vammaisuuden sosiaalinen määritelmä. Vammaisuuden sosiaalinen määritelmä perustuu ajatukselle, ettei vammaisuus ole pelkästään yksilön fyysinen tai psyykkinen tila, vaan se on myös seurausta yhteiskunnan rakenteista ja asenteista. Tämä näkökulma painottaa sitä, että esteet ja syrjintä, joita vammaiset henkilöt kohtaavat, ovat yhteiskunnan luomia. Sosiaalinen malli korostaa yksilön muuttamisen sijaan tarvetta muuttaa yhteiskunnan rakenteita ja asenteita.

Sosiaalinen malli onkin muuttanut vammaisuuden tarkastelua yksilön ongelmasta ja puutteista yhteiskunnallisempaan suuntaan (Watson 2012; Oliver 1999, s. 163; Shakespeare & Watson 1998). Vammaisuus yhteiskunnallisena ilmiönä voidaan määritellä tilaksi, jossa yksilön toimintakyky ja osallistumismahdollisuudet rajoittuvat yhteiskunnan rakenteiden, asenteiden ja ympäristön esteiden vuoksi. Täyttä osallisuutta estäviä yhteiskunnallisia rakenteita ovat muun muassa puutteet lainsäädännössä ja politiikassa, jotka eivät huomioi vammaisia henkilöitä. Fyysisessä ympäristössä olevat puutteet, kuten liuskojen, selkeiden opasteiden, esteettömien kulkureittien tai automaattisesti aukeavien ovien puute, rajoittavat ja estävät vammaisten henkilöiden liikkumista ja osallistumista. Asenteelliset esteet puolestaan näkyvät ennakkoluuloina ja syrjintänä, rajoittuneina näkökulmina ja vammaisten henkilöiden tarpeiden huomioimattomuutena.

Sosiaalista mallia on täydentänyt oikeusperustainen ajattelutapa, joka perustuu YK:n vammaisten henkilöiden oikeuksien yleissopimuksen (27/2016). Oikeusperustaisen ajattelutapa korostaa vammaisten henkilöiden yhdenvertaisia oikeuksia osallistua tasaveroisesti yhteiskuntaan muiden kanssa (Nurmi-Koikkalainen, 2017, s. 10). Oikeusperustaisen näkökulman mukaan jokaisen tehtävä olisi poistaa näitä esteitä, jotka rajoittavat ja estävät vammaisten henkilöiden osallisuutta. Tällaisten puutteiden ja esteiden tunnistaminen sekä

yhteiskunnan muuttaminen yhdenvertaisemmaksi edellyttää tutkittua tietoa vammaisten henkilöiden arjesta ja asemasta nyky-yhteiskunnassa.

Tutkimuksella edistetään vammaisten henkilöiden yhdenvertaisuutta

Vammaistutkimuksessa tarkastellaan esimerkiksi vammaisten henkilöiden asemaa yhteiskunnassa ja pyritään osoittamaan kehittämiskohtia. Vammaistutkimuksen halutaan vaikuttavan yhteiskunnan rakenteisiin ja ihmisten elämään. Tämän vuoksi yhteiskuntatieteellisen vammaistutkimuksen edistäminen on poliittisesti tärkeä tavoite. Kaikki yhteiskunnalliset päätökset ja toimenpiteet vaikuttavat yhteiskunnan jäseniin. Vaikutukset ovat kuitenkin erilaisia eri ihmisille. Vammaisten henkilöiden täyden kansalaisuuden ja aidon osallisuuden turvaaminen edellyttää vaikutusten arviointia. Vaikutuksia ei voida arvioida, ellei ole olemassa tutkittua tietoa vammaisten henkilöiden nykytilanteesta. Tätä tiedon tarvetta yhteiskuntatieteellinen vammaistutkimus pyrkii täyttämään.

Yhteiskunnallisen vammaistutkimuksen merkitys on tunnustettu niin kansallisesti (Sosiaali- ja terveysministeriö, 2021, s. 39–46; 98–101) kuin kansainvälisestikin (Yleissopimus vammaistenhenkilöiden oikeuksista 27/2016, artikla 31). Vammaistutkimus rakentuu monitieteisesti muun muassa yhteiskunta-, oikeus- ja sosiaalitieteellisistä sekä kulttuurintutkimuksellisista näkökulmista (Vaahtera & Honkasilta, 2022, s. 4). 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. Vammaistutkimus ei kuitenkaan kiistä sitä mahdollisuutta, että vamma tai sairaus itsessään aiheuttaa kielteisiä kokemuksia esimerkiksi arjessa (Vaahtera & Honkasilta, 2022, s. 4).

Vammaisuus määritellään yhteiskunnallisena, lähinnä sukupuoleen, seksuaaliseen suuntautuneisuuteen tai etnisyyteen verrattavissa olevana ilmiönä (Vehmas, 2015; Teittinen, 2014; Goodley ym., 2012; Reinikainen, 2007; Teittinen, 2006, s. 16–17). 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.

Yhteiskuntatieteellinen vammaistutkimus eroaa lääketieteellisestä vammaistutkimuksesta keskittyen vammaisuuden sosiaalisiin, kulttuurisiin ja poliittisiin ulottuvuuksiin. Lääketieteellinen vammaistutkimus pyrkii usein diagnosoimaan ja hoitamaan yksilön vammaa, kun taas yhteiskuntatieteellinen tutkimus tarkastelee, miten yhteiskunnan rakenteet ja asenteet vaikuttavat vammaisten henkilöiden elämään. Tämä lähestymistapa korostaa tarvetta poistaa yhteiskunnallisia esteitä ja edistää inklusiivisuutta.

Yhteiskuntatieteellinen vammaistutkimus pyrkii tarjoamaan näkökulmia ja työkaluja vammaisten henkilöiden elämän parantamiseksi. Tavoitteena on nostaa esiin vammaisuuden monimuotoisuutta ja sitä kautta edistää inklusiivisia käytäntöjä. Tutkimus kääntää katseen yksilön soveltumattomuudesta yhteiskunnan epäkohtiin ja pyrkii rakenteellisen sosiaalityön tavoin poistamaan osallisuuden esteitä. Parhaimmillaan tutkimus voi tukea vammaisten henkilöiden voimaantumista ja itsemääräämisoikeutta, sekä edistää yhteiskunnallista muutosta

kohti yhdenvertaisuutta ja oikeudenmukaisuutta.

Kansainvälinen vammaisten päivä haastaakin jokaista tämän yhteiskunnan jäsentä arvioimaan omaa toimintaansa ja asenteitaan, sekä pohtimaan mitä tänään voisin tehdä inklusiivisemman yhteisön ja yhteiskunnan eteen!

Katja Valkama
yliopettaja
SeAMK

Kirjoittaja on Vammaistutkimuksen Seuran hallituksen jäsen sekä EDEn (European Disability Expertice) asiantuntija.

Lähteet

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

Myllykangas, M. (2001) Terveystarpeiden lietsontaa: mistä medikalisaatiossa on kyse? Tiedepolitiikka 3/2001, s. 7–22.

Nurmi-Koikkalainen, P. (2017). Mitä vammaisuudella tarkoitetaan? Teoksessa P. Nurmi-Koikkalainen, S. Ahola, M. Gissler, N. Halme, S. Koskinen, M-L. Luoma, A. Malmivaara, A. Muuri, P. Sainio, K. Sääksjärvi, & R. Väyrynen (toim.), *Tietoa ja tietotarpeita vammaisuudesta – analyysia THL:n tietotuotannosta (s. 10–12).* THL – Työpaperi 38/2017.

Oliver, M. (1990). The Politics of Disablement. Lontoo: Macmillan Education. https://doi.org/10.1007/978-1-349-20895-1

Oliver, M. (1999). Capitalism, disability and ideology: A materialist critique of the nor-malization principle. Teoksessa R. J. Flynn, &. R. A. Lemay (toim.), *A Quarter-century of normalization and social role valorization: Evolution and impact.* University of Ottawa Press.

Reinikainen, M.-R. (2007). *Vammaisuuden sukupuolittuneet ja sortavat diskurssit.Yhteiskunnallis-diskursiivinen näkökulma vammaisuuteen*. [väitöskirja, Jyväskylän yliopisto] http://urn.fi/URN:ISBN:978-951-39-2846-9

Tarvainen, M. (2018). Ruumiilliset tilat. Tavanomainen arki ja kerrottu vammaisuus. *Yhteiskuntapolitiikka,* 83(1), 40–49. https://urn.fi/URN:NBN:fi-fe201802143399

Teittinen, A. (2006). Merkintöjä vammaisuuden tutkimuksen itseymmärryksestä. Teoksessa A. Teittinen (toim.), *Vammaisuuden tutkimus* (s. 15–45). Yliopistopaino.

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

Shakespeare, T., & Watson, N. (1998). Theoretical perspectives on research with disabled children. Teoksessa C. Robinson, & K. Stalker (toim.), *Growing Up with Disability* (s. 13-28). Jessica Kingsley Publishers.

Sosiaali- ja terveysministeriö. (2021). *Oikeus osallisuuteen ja yhdenvertaisuuteen: YK:n vammaisten henkilöiden oikeuksien yleissopimuksen kansallinen toimintaohjelma 2020–2023* (Sosiaali- ja terveysministeriön julkaisuja 2021:2). Sosiaali- ja terveysministeriö. http://urn.fi/URN:ISBN:978-952-00-8459-2

Vaahtera, T., & Honkasilta, J. (2022). Kasvatuksen ja koulutuksen kontekstien vammaistutkimuksellinen tarkastelu. *NMI-bulletin*, *32*(E/2022), 3-10. https://bulletin.nmi.fi/wp-content/uploads/2022/05/Bulletin_E_2022_3-10.pdf

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

Watson, N. (2012). Theorising the lives of disabled children: How can disability theory help? *Children & Society* 26(3), 192–202. https://doi.org/10.1111/j.1099-0860.2012.00432.x

Yleissopimus vammaistenhenkilöiden oikeuksista 27/2016. https://www.finlex.fi/fi/sopimukset/sopsteksti/2016/20160027/20160027_2