

Ohipuhuminen vammaisten ihmisten elämässä

Kasvatustieteiden
Pro gradu -tutkielma

Laatija:
Nina Pohjola

26.1.2025
Turku

Turun yliopiston laatujärjestelmän mukaisesti tämän julkaisun alkuperäisyys on tarkastettu
Turnitin OriginalityCheck -järjestelmällä.

Pro gradu -tutkielma

Oppiaine: Kasvatustiede/ erityispedagogiikka

Tekijä: Nina Pohjola

Otsikko: Ohipuhuminen vammaisten ihmisten elämässä

Ohjaaja: Professori Minna Kyttälä

Sivumäärä: 66 sivua

Päivämäärä: 26.1.2025

Tutkimukseni tarkoituksena oli selvittää vammaisten ihmisten ja heidän tukihenkilöidensä ohipuhumisen kokemuksia, sekä selvittää heidän tulkintojaan siitä mistä ohipuhuminen johtuu. Anttila (2010, 6) määrittelee ohipuhumisen toisen ihmisen kohtaamattomuutena, joka voi näyttäytyä päälle puhumisena, toisen ihmisen sivuuttamisena tai huomiotta jättämisenä. Näin toimiessaan ohipuhuja käyttää valtaa toiseen ihmiseen. Määrittelen itse ohipuhumisen syrjintänä, joten tutkimukseni tarkoitus oli myös tehdä näkyväksi vammaisten ihmisten arjessaan kokemaa syrjintää. Tutkimustani ohjasi kaksi tutkimuskysymystä, joista toisella halusin selvittää sitä, miten vammaiset ihmiset tai heidän tukihenkilönsä kokevat ohipuhumisen ja toisella kysymyksellä sitä, mistä vammaiset ihmiset tai heidän tukihenkilönsä tulkitsevat ohipuhumisen johtuvan.

Toteutin tutkimuksen laadullisena tutkimuksena. Tutkimuksen aineisto on Tietoarkiston valmis aineisto, jonka nimi on ”Ohipuhumisen kokemukset vammaisen henkilön arjessa 2023”. Sen on koostanut Tuomo Kakkonen Itä-Suomen yliopistosta. Aineisto koostuu 26 kirjoitelmasta, joissa vammaiset ihmiset ja heidän tukihenkilönsä kertovat vammaisten ihmisten ohipuhumisen kokemuksista heidän arjessaan.

Taustateoriassa tuon esille erilaisia vammaisuudesta käytettyjä ilmaisuja, vammaisuuden historiaa, nykypäivää ja erilaisia tapoja, joilla vammaisuutta on määritelty ja määritellään yhteiskunnallisella tasolla, sekä yksilön itsensä kokemana asiana. Esittelen tutkimuksen kannalta tärkeiden vammaisryhmien lukumääriä ja kommunikoinnin tapoja. Tuon esille vammaisten ihmisten oikeuksia ja yhdenvertaisuutta takaamaan laadittuja lakeja ja yhteiskunnan tukitoimia niiden toteuttamiseksi. Tutkimuksen kannalta on tärkeää pohtia myös osallisuutta, toimijuutta, ohipuhumista ja syrjintää vammaisten ihmisten näkökulmista. Esittelen joitakin aiempia tutkimuksia, joissa on tutkittu vammaisten ihmisten kokemaa syrjintää ja yhdenvertaisuuden toteutumista Suomessa ja Tanskassa.

Analysoin aineiston käyttäen sisällönanalyysia ja sain siten vastaukset tutkimuskysymyksiini. Johtopäätöksinä voidaan todeta, että ohipuhuminen aiheutti sen kokeneelle pahaa oloa ja toiseuden tunnetta. Vammaiset ihmiset joutuivat usein kyseisissä tilanteissa ottamaan itse toimijuuden ja ohjaamaan, sekä neuvomaan ohipuhujaa, koska muuten he eivät olisi saaneet sitä palvelua, joka heille kuului. Tuloksista kävi ilmi, ettei vammaisten ihmisten yhdenvertaisuus toteutunut, vaan he kokivat arjessaan syrjintää. Toisen tutkimuskysymyksen päätelminä voidaan todeta, että ohipuhuminen johtuu paljolti ihmisten osaamattomuudesta ja tietämättömyydestä, mutta tuloksissa näkyi myös huono asenneilmapiiri vammaisia ihmisiä kohtaan.

Avainsanat: vammaisuus, ohipuhuminen, yhdenvertaisuus, syrjintä

Sisällysluettelo

1	Johdanto	5
2	Vammaisuus	8
2.1	Vammaisuutta kuvaavia ilmauksia	8
2.2	Vammaisuuden historiaa	9
2.3	Vammaisuuden nykypäivää	12
2.3.1	Vammaisuuden määrittelyä	12
2.3.2	Vammaisten ihmisten lukumäärä	15
2.4	Vammaisryhmät, kommunikaatio ja osallisuus	16
3	Vammaisten oikeudet	19
3.1	YK:n yleissopimus	19
3.2	Yhdenvertaisuuslaki ja syrjintä	19
3.3	Vammaispalvelut	21
3.4	Perusopetuslaki	23
4	Tutkimuksia syrjinnästä ja yhdenvertaisuudesta	24
5	Osallisuus, toimijuus, ohipuhuminen ja syrjintä	27
5.1	Osallisuus ja toimijuus	27
5.2	Ohipuhuminen ja syrjintä	29
6	Tutkimustehtävä ja tutkimuskysymykset	31
7	Tutkimuksen toteuttaminen	32
7.1	Tutkimusaineisto	32
7.2	Aineiston analyysi	36
7.3	Eettiset ratkaisut	39
8	Tulokset	42
8.1	Miten vammaiset ihmiset tai heidän tukihenkilönsä kokevat ohipuhumisen	42
8.1.1	Negatiivinen ilmapiiri	43
8.1.2	Negatiivinen tunnetila	44
8.1.3	Muutos toimijuudessa	45
8.1.4	Mahdollisesti positiivinen tunnetila	46

8.2	Mistä vammaiset ihmiset tai heidän tukihenkilönsä tulkitsevat ohipuhumisen johtuvan	47
8.2.1	Yksilötason syyt	47
8.2.2	Yhteiskunnalliset syyt	49
9	Pohdinta	50
9.1	Tulosten pohdinta: Miten vammaiset ihmiset tai heidän tukihenkilönsä kokevat ohipuhumisen	50
9.1.1	Negatiivinen ilmapiiri	50
9.1.2	Negatiivinen tunnetila	51
9.1.3	Muutos toimijuudessa	52
9.1.4	Mahdollisesti positiivinen tunnetila	53
9.2	Tulosten pohdinta: Mistä vammaiset ihmiset tai heidän tukihenkilönsä tulkitsevat ohipuhumisen johtuvan	53
9.2.1	Yksilötason syyt	53
9.2.2	Yhteiskunnalliset syyt	54
9.3	Tulosten tarkastelu kommunikaation näkökulmasta	55
9.4	Tutkimuksen luotettavuus	55
9.5	Jatkotutkimusaiheet	57
9.6	Päätelmät	58
	Lähteet	60

1 Johdanto

Tässä pro gradu -tutkimuksessa tutkin vammaisten ihmisten ohipuhumisen kokemuksia heidän arjessaan. Tutkimukseni nimessä olevan ohipuhumisen -termin olen ottanut käytössäni olleesta valmiista aineistosta, jonka nimessä sitä on käytetty. Aineiston on koonnut Tuomo Kakkonen Itä-Suomen yliopistosta.

Anttilan (2010, 6) mukaan ohipuhuminen voi merkitä jollekin ryhmälle heidän oman ryhmäidentiteettinsä vahvistumista, jolloin puhutaan tarkoituksellisesti ”toisten” ohi, joiden ei ajatella kuuluvan samaan ryhmään. Edelleen Anttila (2010, 6) tuo esille, että ohipuhuminen voi tapahtua myös yhteiskunnallisella tasolla, jolloin jokin ryhmä jää kohtaamattomaksi. Ohipuhumisen ja toisen ihmisen kohtaamisen tematiikka nousee esille myös Kirkko ja kaupunki –lehden toimittaja Juuselan (2019) tekemässä piispa Teemu Laajasalon haastattelussa. Laajasalo pohtii, että ohipuhumisen ja haluttomuuden kuulla ja kuunnella sijaan, tarvitsisimme kykyä tai halua asettua toisen asemaan. Hän tuo esille myötätunnon olemuksen, joka hänen mukaansa on ajatusten ja puheen lisäksi myös tekoja. Itse ajattelen ohipuhumista syrjäyttävänä tekona, joka estää yhdenvertaisuuden toteutumista.

Tutkimukseni aihe on monella tapaa merkityksellinen, sekä yksilöiden tasolla että yhteiskunnallisesti. Suomi on allekirjoittanut kansainvälisen sopimuksen vammaisten ihmisten oikeuksista, joka määrittää vammaisten ihmisten yhdenvertaiset oikeudet yhteiskunnan jäsenenä toimimiseen lain nojalla. Sopimuksen tarkoituksena on lisätä vammaisten ihmisten oikeuksia, arvostusta ja osallisuutta. Yksi sopimuksen tarkoituksista ja tavoitteista on lisätä muiden ihmisten tietämystä ja ymmärrystä vammaisista ihmisistä kohtaan. Tämä YK:n vammaissopimus tuli voimaan Suomessa kesäkuussa 2016. (YK:n vammaissopimus, 2016.)

YK:n vammaissopimus velvoittaa Suomen tekemään määräaikaisselvityksen vammaisten ihmisten tilanteesta Suomessa ja tämän selvityksen on määrä pohjautua tutkittuun tietoon. Sopimus velvoittaa, että vammaiset henkilöt otetaan mukaan niin tutkimuksen tekoon, kuin heitä koskevaan päätöksen tekoon ja asioiden suunnitteluun. (YK:n vammaissopimus, 2016.) Vammaisten henkilöiden oikeuksien neuvottelukunta (VANE), joka toimii sosiaali- ja terveysministeriön alaisuudessa, on tuottanut kyseiset raportit vuosina 2018–2019 ja 2020–2023. Viimeisimmän tutkimuksen ja selvityksen tekemisen VANE oli antanut Helsingin yliopiston vammaistutkimuksen tiimille. (Katsui, Mietola, Laitinen, Honkasilta & Ritvaniemi,

2023.) Tiimin tuottamassa ”Epävarmuutta ja vaihtelevaa osallisuutta - Selvitys ihmisoikeuksien toteutumisesta vammaisten henkilöiden arjessa” - loppuraportissa (Katsui ym. 2023) tulee esille viimeisimmät havainnot vammaisten ihmisten kokemuksista yhteiskunnassamme. Näitä ovat muun muassa havainnot siitä, että vammaiset ihmiset kokevat arjessaan syrjintää, eikä näin ollen yhdenvertaisuus vammaisten ihmisten kohdalla toteudu lain vaatimalla tavalla.

Miksi sitten vammaisia ihmisiä syrjitään? Voimme lähestyä aihetta kyseenalaistamalla omaa ajatteluaamme siitä, kenet määrittelemme vammaiseksi ihmiseksi ja millä perusteilla. Olisi myös tärkeää huomata, kuinka ihmisten osaamattomuus kohdata vammaisen ihminen tai kykenemättömyys toimia erilaisten ihmisten kanssa, voi syrjäyttää eri tavoin toimivan yksilön. Myös yhteiskuntamme erilaiset päätökset ja toiminnot ovat vaikuttaneet ja vaikuttavat vammaisten ihmisten elämään. Voiko osaamattomuutemme kohdata vammaisen ihminen johtua vammaisuuden historiasta, jossa on ollut vahva eksklusion ilmapiiri? Vaikuttaa siltä, että edelleen vammattomuutta pidetään normaalina ja vammaisuus on jotain epänormaalia. Tätä ajattelutapaa kutsutaan ableismiksi. (Ahonen, 2021.)

Sain idean tutkimukseeni löydettyäni valmiin aineiston Tietoarkisto Ailasta. Aineisto koostuu kirjoitelmista, joiden aiheena on vammaisten ihmisten kokemat ohipuhumisen tilanteet heidän arjessaan. Aihe kiinnostaa minua, koska työskentelen erityisluokanopettajana syvästi kehitysvammaisten oppilaiden luokassa. Näen päivittäin työssäni, kuinka paljon ennakkoluuloja oppilaihini kohdistuu. Heidän arjessaan ohipuhuminen on toistuvaa.

Valitsin tämän aihealueen tutkimukseni aiheeksi, koska haluan omalta osaltani pyrkiä tuomaan lisää ymmärrystä siitä, mitä vammaiset ihmiset kokevat arjessaan. Haluan pyrkiä lisäämään meidän kaikkien osaamista moninaisten ihmisten yhdenvertaiseen kohtaamiseen yhteiskunnassamme.

Tutkimuksen teoriaosuudessa tuon esille sitä, kuinka monesta näkökulmasta vammaisuutta voidaan tarkastella. Ymmärtääksemme vammaisten ihmisten asemaa nykypäivänä, tulee meidän tietää jotain myös heidän asemastaan ja kohtelustaan aiemmin. Simo Vehmas tuo kirjassaan Vammaisuus Johdatus historiaan, teoriaan ja etiikkaan (2005) esille kuinka vammaisia ihmisiä on läpi ihmiskunnan historian kohdeltu kaltoin ja jopa äärimmäisen julmasti. Myös Kivistö ja Hautala (2021, 262) tuovat esille vammaisten henkilöiden kokeman syrjinnän sen eri muodoissa. On myös tärkeää tuoda esille, että vammaisuuden määrittely on

muuttunut ja edelleen sitä määritellään erilaisin tavoin. Tutkimuksen kannalta on tärkeää hahmottaa eri vammaisryhmien lukumääriä ja kommunikoinnin tapoja.

Käyn teoriaosuudessa läpi myös vammaisia ihmisiä koskevia lakeja ja vammaispalvelua, joiden tarkoitus on tukea ja edistää vammaisten ihmisten yhdenvertaisuuden toteutumista. Tuon esille myös aiempia tutkimustuloksia, joissa on selvitetty muun muassa vammaisten ihmisten yhdenvertaisuuden toteutumista ja syrjintää. Avaan myös tutkimuksen kannalta merkittäviä käsitteitä kuten osallisuus, toimijuus, ohipuhuminen ja syrjintä.

Tutkimukseni on laadullinen tutkimus. Kuvaan tutkimuksellani sitä, miten vammaiset ihmiset tai heidän tukihenkilönsä kokevat ohipuhumisen, sekä mistä he tulkitsevat sen johtuvan. Tutkimuksen näkökulma on erityispedagoginen, mutta tutkimukseni sisältää myös sosiaalitieteellistä näkökulmaa, koska vammaistutkimus on paljolti sitä. Tutkimuksessani on myös yhteiskuntatieteellistä näkökulmaa, koska syrjintä ja sen mahdollistavat rakenteet ovat yhteiskunnallisia ongelmia.

Käytössäni on ollut valmis aineisto, joka koostuu 26 kirjoitelmasta, joissa vammaiset ihmiset ja heidän tukihenkilönsä kertovat vammaisten ihmisten ohipuhumisen kokemuksista heidän arjessaan. Olen analysoinut aineiston käyttäen sisällönanalyysia Tuomen ja Sarajärven (2018) ohjeistuksensa mukaisesti.

2 Vammaisuus

Vammaisuutta ilmiönä on käsitetty monin eri tavoin eri aikakausina ja erilaisissa kulttuureissa. Se mitä termejä ja ilmauksia vammaisuudesta on käytetty vuosisatojen ja vuosikymmenten välillä on vaihdellut. Myös uskomukset siitä, mikä vammaisuutta aiheuttaa ja mitä vammaisuus on, on muuttunut vuosien varrella. (Vehmas, 2005, 39, 54.)

Aiemmin vammaisuus käsitettiin yksilön omana ongelmana, jolloin vammaisuutta tulkittiin jonkun vamman kautta, yksilön ruumiillisena erilaisuutena. Tätä tulkintatapaa kutsuttiin lääketieteelliseksi malliksi. Nykyistä vammaisuuden määritelmää kutsutaan sosiaaliseksi malliksi. Tämän teorian mukaan vammaisuutta tulkitaan yhteiskunnallisten rakenteiden kautta, eikä niinkään yksilön ominaisuutena. (Tarvainen & Teittinen 2021, 9–10.)

2.1 Vammaisuutta kuvaavia ilmauksia

Käytän tässä tutkimuksessani pääsääntöisesti ilmaisua vammaisen ihminen. Toisinaan käytän myös ilmausta vammaiset henkilöt, mikäli lähdeoteoksessa on alun perin käytetty kyseistä ilmausta. Ilmaisua vammaiset henkilöt käytetään muun muassa lakiteksteissä, kuten esimerkiksi vammaispalvelulaissa (vammaispalvelulaki 675/2023). Vammaisten henkilöiden ihmisoikeusjärjestö Kynnys ry on tehnyt oppaan “Vammaisuus ja journalismi -opas toimittajille”, jossa käytetään ilmaisua vammaiset ihmiset, toisaalta heidän verkkosivustollaan käytetään myös vammaiset henkilöt ilmaisua (Urhonen, Saraste, Purhonen & Heinonen, n.d.). Tarvaisen ja Teittisen (2021, 9) mukaan vammaiset ihmiset on ilmaisu, jota yleisesti käytetään vammaistutkimuksessa.

Vehmas ja Mietola (2022, 17) tuovat esille, että monet kehitysvammaiset ihmiset vierastavat kehitysvamma -termiä ja he haluaisivat ennemmin käytettävän toisenlaisia ilmauksia kuten “erityinen ihminen”, “erityistä tukea tarvitseva” tai “meikäläinen”. Vehmas ja Mietola (2022, 30) tuovat esille myös termejä, joita kehitysvammaisista ihmisistä on käytetty 1800-luvun lopussa. Opettajat, papisto ja kansa käyttivät vaikeimmin kehitysvammaisista nimitystä pehmeäpäinen, kun taas lievemmin kehitysvammaisia on kutsuttu nimikkeillä tylsä, puupää tai pöljä. Kehitysvammaisia ihmisiä on myös luokiteltu ja nimetty oppimiskykynsä mukaan. Termeillä imbesillit ja debiilit on kutsuttu heitä, jotka olivat oppimiskykyisiä ja pääsivät erityisopetukseen, kun taas idiooteiksi nimitettiin vaikeasti kehitysvammaisia oppimiskyvyttömiksi katsottuja kehitysvammaisia, jotka olivat sijoitettuina hoivalaitoksiin.

Vammaisuus käsitteenä alkoi vakiintua Suomessa 1970-luvulla. Tällöin vielä vammaisella henkilöllä tarkoitettiin lähinnä kehitysvammaisia henkilöitä. Henkilöt, joilla oli jonkin ruumiillinen vamma, luokiteltiin invalideiksi. Vuonna 1987 astui voimaan vammaispalvelulaki, jolloin luokittelu yhtenäistettiin ja invalidi -termi jätettiin pois, varsinkin lainsäädännössä. (Nurmi-Koikkalainen ym. 2017, 10.)

Suomenkielinen vamma -sana on mielletty suppeaksi, koska esimerkiksi englanninkielisissä ilmauksissa on eri sanat, jotka määrittelevät itse vammaa ja siitä aiheutuvia ongelmia. Sana "impairment" tarkoittaa itse vammaa, sairautta tai vauriota, sana "disability" tarkoittaa toiminnanvajautta, jota vamma aiheuttaa, esimerkiksi kykyä kuulla tai nähdä. Sana "handicap" tarkoittaa haittaa, jonka toiminnanvajausta saa aikaan. (WHO, 1980.)

2.2 Vammaisuuden historiaa

Vehmas (2005, 21) tuo esille, että voidaksemme ymmärtää vammaisuuden tilaa nykypäivänä on meidän tiedettävä jotain historiasta, koska vammaisuuden kokemus, tulkinnat ja käytänteet eivät ole syntyneet tyhjiössä. Vehmaksen (2005, 111) mukaan ennen 1900-lukua vammaisuuteen liitettiin usein jokin moraalinen syy tai selitys, jonka mukaan vamma oli ikään kuin seurausta yksilön tai hänen vanhempiansa huonoista teoista. Vammaisuutta voitiin selittää myös yliluonnollisin syin, kuten yliluonnollisten olentojen asettamilla kirouksilla.

Vehmas (2005, 39, 54) tuo esille, kuinka eri kulttuureissa ja eri vuosisadoilla on vammaisia kohdeltu monin eri tavoin. Antiikin Kreikassa vammaisuus nähtiin poikkeamana luonnonjärjestyksessä, kun taas Roomassa uskottiin, että vammaisen lapsen vanhemmat olivat teoillaan suuttaneet jumalat ja seurauksena siitä, he saivat vammaisen lapsen. Sekä Antiikin Kreikassa, että Roomassa on vanhemmilla ollut oikeus surmata heidän vastasyntynyt vammaisen lapsensa. Toisaalta kuitenkin tiedetään, että Ateenassa köyhille ja vammaisille ihmisille on annettu taloudellista tukea. Antiikin ajan vaikutukset näkyivät kauan suhtautumisessa vammaisiin ihmisiin. Edelleen Vehmas (2005, 40) pitää antiikin filosofien Platonin ja Aristoteleen ajattelun vaikuttaneen länsimaiseen ajatteluun kehitysvammaisuudesta, koska he korostivat älykkyyttä ja kykyä järkeilyyn keskeisenä inhimillisenä piirteenä. Tämän ajattelun pohjalta kehitysvammaisten ihmisten ihmisyyden kyseenlaistettu vuosisatojen varrella ja sen vaikutus on edelleen nähtävissä.

Keskiajalla uskottiin, että sairaudet ja vammat johtuivat yliluonnollisista tekijöistä, kuten pahoista hengistä ja niitä yritettiin ajaa pois vammaisista ja sairaista ihmisistä. Tämä uskomus

johti muun muassa noitavainoihin ja epäinhimillisiin kokeisiin, joilla testattiin ihmisen normaaliutta, tämä koski etenkin kehitysvammaisia ihmisiä ja epileptikoita. Noitavainojen aikaan 1400-luvulla vammaisia ihmisiä teloitettiin paljon. Toisaalta keskiajalla taas ajateltiin, että yhteiskunnalla oli velvollisuus huolehtia vammaisista, koska ajateltiin, että Jumala välitti heistä. Heidän myös katsottiin olevan luonnollinen osa yhteiskuntaa, kuten myös kroonisesti sairaat ihmiset. Osa auttamisesta perustui ajatukseen, että huono-osaisen ihmisen auttaminen takasi itselle paikan taivaassa. Vehmas korostaa, että kristinuskon kautta vammaisuus nähtiin toisaalta Jumalan lahjana muille ihmisille ja keinona hyviin tekoihin, mutta osa uskoi vammaisuuden olevan Saatanan aiheuttamaa. Tällä aikakaudella alettiin länsimaissa vammaisia ihmisiä kouluttaa, kuntouttaa ja hoitaa. (Vehmas, 2005, 42–46.)

Ihmiskunnan eri vaiheissa vammaisia ihmisiä on pyritty jaottelemaan vamman mukaan, heihin, jotka on voitu parantaa ja heihin, joiden vamma on parantumaton ja pysyvä tila. Vammaisuuden määrittelyyn ryhdyttiin 1500- ja 1600-luvuilla, jolloin kiinnitettiin huomiota siihen, oliko henkilön vamma synnynnäistä, lähinnä kehitysvammaisuutta vai hankittu tila eli mielisairautta. Näitä asioita pyrittiin saamaan selville esimerkiksi testaamalla älyä, puhetta, muistia ja sosiaalista sopeutumista. Vaikka vammaisuutta alettiin ymmärtää biologisena ja fysiologisena ilmiönä, kulkivat yliluonnolliset selitykset vielä pitkään niiden rinnalla. (Vehmas, 2005, 48–49.)

Vehmas (2005, 53–56) kuvaa 1800-luvun olleen aikakausi, jolloin yhteiskunnallisten muutosten myötä aloitettiin vammaisten ihmisten systemaattinen eristäminen sosiaalisesta yhteisöstä ja luotiin rakenteet koskien muun muassa vammaisten ihmisten koulutusta ja työllistymistä. Teollistumisen myötä 1800-luvulla työlle asetetut vaatimukset muuttuivat niin, että vammaiset ihmiset eivät kyenneet siihen nopeuteen ja suoritusnormiin mitä työltä vaadittiin. Tämä muutos sai aikaan sen, että heistä alkoi muodostua yhteiskunnalle hyväntekeväisyyden varassa olevia elättejä. Vammaisten ihmisten kyvyttömyyttä suoriutua sosiaalisesti, selitettiin sairautena ja heitä pyrittiin hoitamaan lääketieteellisin keinoin. Kaikkien vanhojen uskomusten ja selitysmallien tilalle alkoi 1900-luvun alussa kehittyä uusi määritelmä, jota kutsuttiin lääketieteelliseksi malliksi. Tässä määrittelyssä korostui vammaisen ihmisen ruumiillinen erilaisuus. (Tarvainen & Teittinen, 2021, 10.)

Vehmaksen (2005, 112) mukaan lääketieteellisessä määrittelyssä vammaisuutta selitettiin yksilön biologisten seikkojen aiheuttamana fyysisenä tai psyykkisenä poikkeavuutena ja vammaisuus tulkittiin yksilön omaksi ongelmaksi. Ajateltiin myös, että vammaisia yhdisti se

seikka, että heidän toimintakykynsä poikkesi muiden ihmisten normaaliksi katsotusta toimintakyvystä. Edelleen Vehmaksen mukaan (2014) mukaan lääketieteellisen määritelmän aikaan vammaisia ihmisiä pyrittiin parantamaan ja kuntouttamaan, jolloin heiltä poistui mahdollisuus itsemääräämiseen ja sosiaaliseen osallisuuteen, ja sen myötä heillä ei ollut tasavertaista ihmisarvoa. Vammaisuus alettiin myös nähdä häpeällisenä ja leimaavana asiana, eikä perheiden katsottu enää olevan velvollisia huolehtimaan heistä. Tästä alkoi aikakausi, jona perustettiin paljon muusta yhteisöstä erillään olevia laitoksia. Laitosten tarkoituksena oli yrittää tehdä kaikista sinne sijoitetuista yhteiskuntakelpoisia, koska poikkeavuus oli uhka yhteiskunnalle.

Natsi-Saksassa vammaisten ihmisten olemassaolo koettiin niin suureksi uhkaksi yhteiskunnalle, että monet vammaiset ihmiset surmattiin osana rotuhygieenistä säätelyä. Hitler oikeutti osan lääkäreistään suorittamaan salaista operaatiota, jota kutsuttiin eutanasiaohjelmaksi vuosina 1939–1945. Tänä aikana arvioidaan, että vammaisia ihmisiä surmattiin 200 000–275 000. (Vehmas, 2005, 71–73.)

Teittisen (2010, 6) mukaan, kun muualla maailmassa 1960–1970 luvuilla vammaisten ihmisten laitoksia purettiin ja hajautettiin, sekä kehitettiin uusia hoivakäytäntöjä, elettiin Suomessa vielä vahvaa laitospolitiikan aikaa. Suomessa tavoitteena oli sijoittaa vammaiset ihmiset laitoshoidon. Vehmaksen ja Mietolan (2022, 32–33) mukaan Suomessa rakennettiin suuria moniosastoisia keskuslaitoksia, joiden ajateltiin olevan kustannustehokkaita ja kykeneviä hoitamaan monin eri tavoin vammaisia ihmisiä, koska heidät oli jaettu eri osastoille vammojen ja lisäsairauksien mukaan. Vasta 2010 oli Suomen hallituksella ohjelma kehitysvammaisten asumisen ja siihen liittyvien palvelujen järjestämiseksi, jonka tarkoitus oli vähentää laitoshoidon määrää ja asteittain lakkauttaa laitoshoidon niin, että vuoden 2020 jälkeen kukaan vammaisen henkilö ei olisi enää asunut laitoksessa. Vuoden 2019 lopulla laitoksissa asui noin 550 kehitysvammaista henkilöä. (Terveyden ja hyvinvoinninlaitos, 2020.)

Teittinen ja Rapo (2021, 235) tuovat esille, että YK:n vammaissopimus esittää vaatimuksen vammaisten ihmisten oikeudesta itsenäiseen elämään ja inklusioon. Se on pohjana kansallisessa lainsäädännössämme koskien kehitysvammaisten ihmisten asumista, jonka tavoite on ollut keskuslaitosten purku.

2.3 Vammaisuuden nykypäivää

Lakiteksteissä vammaisuutta määritellään nykyisin sosiaalisen mallin mukaan, esimerkiksi vammaispalvelulaissa (vammaispalvelulaki 675/2023). Lukuisissa tutkimusteksteissä ilmaistaan, että lääketieteellisen mallin jälkeen alettiin vammaisuutta määritellä yksilön ominaisuuksien sijaan yhteiskunnan rakenteiden kautta ja tätä määritelmää kutsutaan vammaisuuden sosiaalisesti malliksi (Miettinen 2010, 48). Kuitenkin vammaisuuden luokiteluun on edelleen käytössä kansainväliset ICD- luokitusjärjestelmät, jotka ovat lääketieteeseen pohjautuvia (Nummela, 2022). Kansainvälinen ICF-luokitusjärjestelmä huomio paremmin myös yksilön suhteessa ympäristöön (Miettinen, 2010, 43–48). Näiden lisäksi vammaisuutta voidaan määritellä myös esimerkiksi identiteetin, kansalaisuuden tai kokemuksellisuuden kautta (Tarvainen & Teittinen, 2021,10).

2.3.1 Vammaisuuden määrittelyä

Suomessa käytetään Maailman terveysjärjestön eli WHO: n (World Health Organization) ICD-10 (International Statistical Classification of Diseases and Related Health Problems) tautiluokitusjärjestelmää. Järjestelmässä on omat erilliset koodinsa eri vammoille, sairauksille ja kuolemansyille. ICD-10 valmistui vuonna 1992 ja Suomessa se otettiin käyttöön vuonna 1996. Ensimmäisen WHO:n virallisesti hyväksymä ICD-luokittelu oli nykyistä huomattavasti suppeampi, sisältäen 952 koodia, ja se otettiin käyttöön vuonna 1948. Uusin ICD-11 luokitus on valmistunut 2022 ja se sisältää 17000 koodia vammoille, sairauksille ja kuolemansyille. Lisäksi se sisältää lisäkoodeja muun muassa tarkennuksia varten. (Nummela, 2022.) Suomessa on edelleen käytössä ICD-10 –luokitus, mutta Terveystieteiden- ja hyvinvoinninlaitoksen mukaan Suomi on WHO:n jäsenmaana velvoitettu ottamaan käyttöön myös uudempi ICD-11-tautiluokitusjärjestelmä. Sen käyttöönottohanke on meneillään ja se on määritelty jatkuvan 31.12. 2026 saakka. Hankkeessa koordinoidaan ICD-11-luokituksen kansallista käyttöönottoa, johon kuuluu muun muassa luokituksen kääntäminen suomen kielelle. (THL, 2024.)

Miettinen (2010, 43–44) esittelee kahta Maailman terveysjärjestön luomaa luokitusjärjestelmää, jotka hän määrittelee maailman vaikutusvaltaisimmiksi. Nämä luokitusjärjestelmät ovat ICIDH (International classification of impairments, disabilities and handicaps) ja ICF (International Classification of Functioning, Disability and Health). Edelleen Miettisen (2010, 44) mukaan nämä luokitusjärjestelmät luotiin, koska havaittiin,

ettei ICD-luokitusjärjestelmä riitä kuvaamaan kaikkia niitä syitä, joiden takia terveyspalveluihin hakeudutaan. Uusilla luokitusjärjestelmillä sairauksien seurausta yksilön arkielämään, pyrittiin kuvaamaan vamman, toimintarajoitteen ja haitan käsitteiden kautta. Ensimmäiseksi kehitetty ICIDH-luokitus sai paljon kritiikkiä, koska se sijoitti vammaisuuden ongelman yksilöön, ja yksilössä oleva vamma aiheutti rajoitteita toimintakyvyssä ja yksilön elämässä. Vammaisen ihminen käsitettiin tuen tarpeisena, joka tarvitsi kuntoutusta tai lääketieteellistä apua selviytymiseensä arjessa. Tämän luokituksen tilalle kehitettiin ICF-luokitus, joka on edelleen käytössä. (Miettinen, 2010, 43–48.)

Nykyinen vammaispalvelulaki (675/2023) huomioi vammaisen henkilön määrittelyssään, myös vammaisella henkilöllä olevan toimintarajoitteen, joka voi olla fyysinen, kognitiivinen, psyykinen, sosiaalinen tai aisteihin perustuva. Vamma tai sairaus aiheuttaa toimintarajoitteen, joka on pysyvä tai se voi olla pitkäkestoinen. Laki huomioi myös yhteiskunnassa olevat esteet, jotka yhdessä vamman tai sairauden kanssa estävät yhdenvertaisuuden toteutumisen. Laissa huomioidaan myös vammaisen henkilön itsenäisen elämän, osallisuuden tai yhdenvertaisuuden toteutuminen ja määritellään millä palveluilla tai tukitoimilla ne olisivat toteutettavissa.

ICF-luokitus on kansainvälinen toimintakyvyn-, vammaisuuden- ja terveydenluokitusjärjestelmä, jolla luokitellaan terveyttä ja terveyteen liittyviä osa-alueita. ICF-luokitus huomioi ympäristön ja sen vaikutuksen vammaisen ihmisen toimintakykyyn. ICF-luokitus otettiin käyttöön vuonna 2001. (THL, 2023.) YK:n vammaissopimuksen mukaan toimintakyvyn arviointi täytyy tehdä ICF-pohjaisesti, ja vammaisen ihminen on otettava mukaan oman toimintakykynsä arvioinnin tekemiseen. ICF-luokitus auttaa kuvaamaan sitä, miten sairauden ja vamman vaikutukset näkyvät yksilön elämässä. Toimintakyky ja toimintarajoitteet tulkitaan moniulotteisena, vuorovaikutuksellisenä ja dynaamisena tilana, joka koostuu useamman tekijän yhteisvaikutuksesta. (THL, 2023.)

Miettinen (2010, 48, 49) esittelee vammaisuutta määrittelevän sosiaalisen mallin, jonka vammaisliike (UPIAS) kehitti vaihtoehtoiseksi tavaksi lähestyä vammaisuutta. Vammaisuuden sosiaalinen malli ei poissulje lääketieteellisistä mallia, mutta sen mukaan pitäisi huomioida, että toimintarajoitteet eivät ole vamman syytä, vaan ne ovat sosiaalisesti tuotettuja. Miettinen (2010, 49) avaa vammaisliikkeen jo vuonna 1976 julkaiseman dokumentin sisältöä seuraavasti. Dokumentissa määritellään, että vamma (“impairment”) on yksilössä oleva ruumiinosan puuttuminen tai viallisuus. Toimintavaje (“disability”) on

sosiaalisen organisaation tuottama rasite, joka johtuu siitä, että ihminen, jolla on edellisen kaltainen vamma, suljetaan pois sosiaalisesta yhteydestä. Edelleen Miettisen mukaan myös tätä määritelmää on kritisoitu, koska se ei huomioi vammaisuuden ruumiillista ulottuvuutta riittävästi. Myös Vehmas (2005, 145) tuo esille sosiaaliseen malliin liittyviä samankaltaisia epäkohtia. Vehmoksen mukaan on sosiaalinen malli ei huomioi kaikkia vammaisryhmiä määritelmässään. Koska sosiaalisen mallin ovat alun perin kehittäneet fyysisesti vammaiset miehet, ei siinä huomioida lainkaan kehitysvammaisia tai psyykkisesti sairaiksi luokiteltuja ihmisiä.

YK:n yleissopimuksen määrittely huomioi sekä yksilön kehollisen tai älyllisen poikkeavuuden, että yhteiskunnallisen ulottuvuuden. YK:n yleissopimus vammaisten henkilöiden oikeuksista määrittelee vammaisuuden seuraavanlaisesti: ”Vammaisiin henkilöihin kuuluvat ne, joilla on sellainen pitkäaikainen ruumiillinen, henkinen, älyllinen tai aisteihin liittyvä vamma, joka vuorovaikutuksessa erilaisten esteiden kanssa voi estää heidän täysimääräisen ja tehokkaan osallistumisensa yhteiskuntaan yhdenvertaisesti muiden kanssa” (yleissopimus vammaisten henkilöiden oikeuksista 27/2016).

Laitinen ja Pietilä (2022, 102) avaavat identiteetin käsitettä vammaisuuden näkökulmasta. He selventävät, että identiteetti muodostuu henkilökohtaisesta puolesta, joka erottaa meidät muista ihmisistä ja tätä edustaa esimerkiksi arvomme. Identiteetti muodostuu myös sosiaalisesta puolesta. Sosiaaliseen puoleen katsotaan kuuluvan esimerkiksi sukupuoli, ikä, koulutus ja vammaisuus. Edelleen Laitisen ja Pietilän (2022, 102) mukaan tämän takia ihminen voi omaksua itselleen vahvastikin vammaisen ihmisen identiteetin tai voi olla, ettei vammaisuus määrittele hänen identiteettiään lainkaan.

Laitinen ja Pietilä ovat koonneet kirjan vammaisten ihmisten haastatteluista, joissa vammaiset ihmiset kertovat muun muassa omasta vammaisidentiteetin muodostumisestaan. Osassa tarinoista käy ilmi, että haastateltava ei ollut välttämättä edes ajatellut itseään vammaisena, ennen kuin joku ulkopuolinen henkilö oli tuonut asian heille jollakin tavalla ilmi. He tuovat myös esille, ettei heilläkään ollut käsitystä siitä, millainen on vammaisen ihmisen ja mielikuva oli ollut jotain ihan muuta, kuin millaiseksi he itsensä ja vammaisuuden ajattelivat. (Laitinen & Pietilä, 2022, 110–115.)

Vaikuttaa siltä, etteivät vammaiset ihmiset voi määritellä identiteettiään niin vapaasti kuin olisi syytä. Jos vammaisella henkilöllä on jokin selkeästi näkyvä vamma, uskon että suurin osa meistä määrittelee hänet mielessään tuon vamman mukaan, tuntematta koko ihmistä.

Tämä on varmaankin hyvin inhimillistä, vaikkakaan se ei ole oikein. Eikä se tietenkään muuta sitä miten tuo vammainen ihminen itse identiteettinsä määrittää.

Vammaisuutta voidaan määritellä myös kokemuksellisuuden kautta. Tällöin vammaisuus määritellään vammaisen ihmisen kokemana identiteetin osa-alueena, hänen kokemana toimijuutena, sekä hänen kokemuksellisenä vuorovaikutuksensa eri toimintaympäristöissä. (Tarvainen & Teittinen, 2021, 10.) Tämä määrittelytapa mahdollistaa mielestäni eniten yksilölle vapautta itse määritellä itseään. Vammaisuus on vain yksi osa henkilön identiteettiä, kun kyseessä oleva henkilö on niin paljon muutakin. Hän on jonkun lapsi, hän voi olla puoliso, vanhempi, sisar, oman alansa ammattilainen ja mitä vaan, niin kuin me kaikki muutkin. Tämän määritelmän mukaan vammainen henkilö voi olla täysivaltainen toimija ympäristössä ja vuorovaikutuksessa, joka sen esteettömyydellään hänelle mahdollistaa.

Määrittelemme me sitten vammaisuutta lääketieteen kautta, sosiaalisena ilmiönä tai identiteetin osa-alueena, on silti lääketieteellä suuri valta vammaisten ihmisten elämässä. Vehmas (2014) tuo esille, kuinka lääketiede määrittää suuresti vammaisten ihmisten osallisuutta ja esimerkiksi palveluiden saamista. Saadakseen vammaispalveluita, on vammaisella ihmisellä oltava diagnoosi. Vehmas tuo myös esille, että keskittymällä yksilön vammoihin ei välttämättä huomata sosiaalisia malleja, jotka ovat syrjiviä. On kuitenkin syytä huomioida, että vammaisia ihmisiä koskevassa lainsäädännössä on jo huomioitu yhteiskunnassa olevat esteet, sekä yhdenvertaisuus ja osallisuus.

2.3.2 Vammaisten ihmisten lukumäärä

Vaikka vammaisuus nykypäivänä määritelläänkin pääsääntöisesti edellä kuvaamani sosiaalisen mallin mukaan, on kuitenkin paikallaan tuoda esille, kuinka heterogeenisestä ryhmästä on kyse. On myös huomionarvoista, kuinka suuri vammaisten ihmisten lukumäärä on. On vaikeaa selvittää tarkasti, kuinka paljon vammaisia ihmisiä Suomessa on. Jokainen taho, joka esittää joitakin lukumääriä, painottaa, että kyseessä on arvio. Joka tapauksessa määrä on niin suuri, ettemme voi ajatella heidän olevan jokin pieni marginaalinen ihmisryhmä.

Lindhin (2021, 93) mukaan Suomessa Kansaneläkelaitoksen vammaistukia saa yli 250 000 henkilöä. Kehitysvammaisia ihmisiä on noin 50 000 (Sipilä, 2022). Tolkkisen (2022) mukaan Suomessa on näkövammaisia runsaat 50 000, joista sokeita 8 400. Tarkan lukumääräarvion

teko on koettu haastavaksi, koska näkövammaisuuden ilmiön määrittely on vaikeaa ja yksilölliset erot ovat huomattavia.

Terveiden ja hyvinvointilaitoksen ja Invalidiliiton yhteisesti tekemällä selvityksellä pyrittiin saamaan selville fyysisesti vammaisten nuorten lukumäärä Suomessa. Raportin mukaan liikkumisrajoitteisia nuoria olisi 1,3 prosenttia ikäluokasta 14–29-vuotiaat nuoret. Tämä tarkoittasi noin 10 000 liikkumisrajoitteista nuorta. Yleisimmät sairausryhmät olivat tulehdukselliset moninivelsairaudet, CP-oireyhtymä ja muut halvausoireyhtymät sekä lihasten ja luiden epämuodostumat. (Kivelä, Nurmi-Koikkalainen, Ristikari ja Hiekkala, 2019.) Tämän ikäluokan ulkopuolelle jäävien liikuntavammaisten tai liikuntarajoitteisten lukumäärää en saanut selvitettyä.

Myös Valtionneuvoston tekemästä Suomen ensimmäisestä raportista vammaisten henkilöiden oikeuksista tehdyn yleissopimuksen täytäntöönpanosta käy ilmi, ettei Suomessa ole tarkkoja lukuja vammaisten lukumääristä (Valtionneuvosto, 2019). Suomen YK-liiton arvion mukaan maailman ihmisistä 15 prosenttia on tavalla tai toisella vammaainen (Suomen YK-liitto, n.d.).

2.4 Vammaisryhmät, kommunikaatio ja osallisuus

Tuon tässä esille joitakin vammaisryhmiä, jotka koen tutkimuksen kannalta tärkeiksi. Esittelen vammaisryhmiä, joilla mahdollisesti voisi olla vaikeuksia vuorovaikutuksessaan ja kommunikaatiossa, sekä niitä ryhmiä, joilla näin ei ole. On myös huomioitava, että vaikka henkilöllä olisi ongelmia ilmaista itseään puheella, voi hänellä olla käytössään jokin puhetta tukeva tai korvaava kommunikaatiomenetelmä. Kehitysvammaisten valtakunnallinen Tukiliitto tuo esille, että kaikilla on oikeus vuorovaikutukseen ja kommunikaatioon, ja toimiva kommunikaatio edistää osallistumista (Tukiliitto, n.d.). Tutkimukseni aineisto koskee vammaisten ihmisten ohipuhumisen kokemuksia, kuitenkin kommunikaation vaikeudet eivät välttämättä ole syy vammaisen ihmisen kohtaamaan ohipuhumiseen vuorovaikutustilanteissa.

Suurin yksittäinen vammaisryhmä on kehitysvammaisten ryhmä (Arvio, 2018). Vehmas ja Mietola (2022, 16) tuovat esille, että lääketieteellisen selitysmallin mukaan kehitysvammaisuuden aiheuttaa ennen aikuisikää syntynyt toimintahäiriö aivoissa. Tämä toimintahäiriö puolestaan on syynä alentuneeseen kykyyn älyllisissä, kielellisissä, motorisissa ja sosiaalisissa kyvyissä. Edelleen Vehmoksen ja Mietolan (2022, 16) mukaan kehitysvammaisia on jaoteltu eri tasoryhmiin heidän kykyjen ja tuen tarpeen mukaisesti. Tasoryhmät ovat olleet lievästi, keskivaikeasti, vaikeasti ja syvästi kehitysvammaiset.

Kehitysvamma on elinikäinen ja se vaikuttaa henkilön toimintakykyyn läpi koko elämän (Arvio, 2018).

Launonen ja Ikonen (2022, 144) tuovat esille, että kehitysvammaisen ihmisen kokonaiskuvan saamiseksi, on syytä tarkastella häntä toimintakyvyn ja sosiaalisen näkökulman kautta. Heidän mukaansa kielelliset ja vuorovaikutustaidot ovat tärkeitä tekijöitä tässä määrittelyssä. Kehitysvammaista ihmistä voidaan tukea aktiiviseen toimintaan hänen toimintaympäristöään muokkaamalla. Sosiaalisen näkökulman tarkastelussa on tärkeää, se miten yhteiskunta määrittelee vammaisuuden. Ihmisen kokemus paikastaan yhteiskunnassa syntyy muun muassa kokemuksista ja asenteista yhteiskunnassa. Kehitysvammaisten osallisuutta yhteiskunnassa voidaan tukea käyttämällä puhetta korvaavia keinoja vuorovaikutuksen ja viestinnän apuna. Näin voidaan tukea heidän osallisuuttaan sosiaalisessa yhteisössä. Koska kehitysvammaisuuden syyt ovat erilaisia, ovat myös kehitysvammaisten ihmisten taitotasot hyvinkin vaihtelevia. He voivat ymmärtää puhetta hyvinkin, varsinkin tutuissa tilanteissa ja käyttää puhetta kommunikoidessaan, osa taas kommunikoi kuvilla tai tukiviittomia käyttäen. (Launonen ja Ikonen, 2022, 144, 145.)

Moniin perinnöllisiin oireyhtymiin kuten Downin oireyhtymään, Williamsin ja Fragile-X:n oireyhtymiin liittyy kielenkehityksen vaikeuksia (Kunnari, Arkkila & Laasonen, 2021, 21). Myös aivovamma voi aiheuttaa kommunikoinnin heikkenemistä, jolloin on tärkeää, että läheiset ylläpitävät vuorovaikutuksien mahdollisuuksia ja tukevat vamman saaneen ihmisen asemaa kommunikoivana henkilönä (Korpijaakko-Huuhka & Launonen, 2009, 10).

Neurologiset poikkeavuudet, kuten autismikirjon häiriö ja aktiivisuuden- ja tarkkaavuuden häiriö voidaan myös luokitella vammaisryhmään. Autismikirjon henkilöillä voi olla ongelmia sosiaalisessa vuorovaikutuksessa ja puutteita kommunikoinnissa. Heillä voi olla myös käyttäytymisessään joustamattomuutta, rajoittuneisuutta ja toistoa. Autismikirjon häiriöön voi liittyä myös kehitysvammaa. (Loukusa 2023, 105–106.) Launosen (2023, 100, 101) mukaan nykykäsityksen mukaan noin puolet autismikirjolla olevista ihmisistä ei opi koskaan puhumaan, mutta toisaalta on huomattu varhaiskuntoutuksen positiivinen vaikutus puheen oppimiseen. Osa autismikirjon ihmisistä käyttää puhetta korvaavia ja tukevia kommunikaation keinoja kuten tukiviittomia ja kuvia, mieluummin kuin puhetta.

Liikuntavammoja on erilaisia. Liikuntavamma voi johtua monesta eri syystä, se voi olla synnynnäinen tai myöhemmin aiheutunut esimerkiksi tapaturman seurauksena.

Liikuntavammainen voi tarvita apuvälineitä, kuten pyörätuolia. (Sipilä & Raunetvuori, 2022.)

Launosen (2023, 77) mukaan CP-vammaisuus johtuu aivoperäisistä syistä ja se pääosin vaikuttaa ihmisen motoriikkaan ja sen kehitykseen. CP-vammaiset muodostavat hyvin heterogeenisen ryhmän. Osalla on lievä liikuntavamma ja puhe on kehittynyt normaaliin tapaan, osa on monivammaisia ja osalla voi olla niin vaikea liikunta- ja aistivamma, ettei puhe ole kehittynyt lainkaan.

Launosen (2023, 66–68) mukaan kuulo- ja kosketusaisti ovat vuorovaikutuksen kannalta merkittäviä aisteja ja usein ne ovat näkövammaisilla hyvin kehittyneet ja kompensoivat näköaistin puutteita. Monilla syntymäsokeilla ihmisillä on monipuoliset kielelliset taidot, ja he pystyvät hyvään vuorovaikutukseen, vaikka katsekontakti puuttuu. Kuulovammaiset taasen käyttävät näköaistia kommunikoidessaan. Launosen (2023, 73) mukaan kuulovammaisen ihmisen puhetta korvaava kieli on viittomakieli. Nykyisin on hyvin yleistä, että syntymäkuurolle lapselle asennetaan sisäkorvaistute, jonka avulla saadaan luotua kuulokyky jo vauvana ja hän oppii puhumaan.

3 Vammaisten oikeudet

Suomi on sitoutunut kansainvälisiin sopimuksiin, joilla taataan kaikille kansalaisille edellytykset hyvään inhimilliseen elämään, osallisuuteen ja yhdenvertaisuuteen. Kansalaisten yhdenvertaisuutta edistetään ja syrjintää ehkäistään yhdenvertaisuuslain turvin (1325/2014). Vammaisten ihmisten osallistumista yhteiskuntaan tuetaan myös vammaispalveluiden avulla (sosiaali- ja terveystieteiden tutkimuskeskus, 2024).

3.1 YK:n yleissopimus

Meidän kaikkien ihmisten oikeuksia ja turvaa vahvistetaan erilaisin säännöksin, sopimuksin ja lakien turvin. Yksi varmaankin merkittävin asiakirja on Yhdistyneiden kansakuntien yleiskokouksessa hyväksytty ihmisoikeuksien yleismaailmallinen julistus vuodelta 1948. YK:n ihmisoikeusjulistuksen mukaan ihmisoikeudet kuuluvat jokaiselle ihmiselle, kaikkialla ja kaikkina aikoina. Tämän ihmisoikeusjulistuksen lisäksi Yhdistyneet kansakunnat ovat sopineet erikseen vammaisten ihmisten oikeuksien edistämiseksi ja syrjinnän kieltämiseksi oman sopimuksen. YK:n yleissopimus vammaisten oikeuksista hyväksyttiin joulukuussa 2006 ja se astui voimaan 3.5.2008, Suomessa kuitenkin vasta vuonna 2016, kun kansallinen lainsäädäntö oli saatu ajan tasalle. (YK-liitto, n.d..)

YK:n yleissopimus vammaisten ihmisten oikeuksista takaa vammaisille osallisuuden yhteiskunnan toimintaan sen täysivaltaisena jäsenenä. Vammaissopimuksessa taataan kaikille kansalaisille yhdenvertaiset oikeudet ja kaikinainen syrjintä on kiellettyä. Syrjintä vammaissopimuksen 12 artiklan mukaan on vammaisuuteen perustuvaa erottelua, syrjäyttämistä tai rajoittamista. Yleissopimuksen 8 artikla myös velvoittaa sopimuspuolet toteuttamaan toimia, joilla lisätään tietoisuutta vammaisista henkilöistä, sekä edistetään heidän oikeuksien ja arvon kunnioittamista. Laki määrää myös toteuttamaan kampanjoita, joilla lisätään yhteiskunnan tietoisuutta vammaisista henkilöistä ja edistetään ihmisten myönteisten käsitteiden syntymistä vammaisia henkilöitä kohtaan. (YK:n yleissopimus vammaisten henkilöiden oikeuksista 27/2016.)

3.2 Yhdenvertaisuuslaki ja syrjintä

Yhdenvertaisuus on sitä, että kaikki ihmiset ovat samanarvoisia riippumatta mistään heihin liittyvästä syystä, kuten vammaisuudesta. Yhdenvertaisuuden turvaaminen on yhteiskunnan keino tuottaa kestävää hyvinvointia. (Siukola, Sahrio, Vihtari & Soronen, 2024, 3,8.)

Yhdenvertaisuuslaki (1325/2014) kieltää henkilön ihmisarvoa tarkoituksellisesti tai tosiasiallisesti loukkaavan käyttäytymisen. Yhdenvertaisuuslain tarkoitus on edistää kaikkien ihmisten yhdenvertaisuutta, sekä ehkäistä syrjintää. Syrjintä jaetaan laissa välittömään ja välilliseen syrjintään. Välittömällä syrjinnällä tarkoitetaan sellaista tilannetta, jossa vertailukelpoisessa tilanteessa toista henkilöä kohdellaan häneen liittyvän syyn perusteella epäsuotuisammin kuin jotakuta toista henkilöä. Välillisellä syrjinnällä taas tarkoitetaan tilannetta, jossa esimerkiksi näennäisesti yhdenvertainen käytäntö saattaa henkilön muita epäedullisempaan asemaan häneen liittyvän syyn perusteella.

Siukola ja muut (2024, 15) tuovat esille myös rakenteellisen syrjinnän, joka tarkoittaa esimerkiksi yhteiskunnan rakenteissa olevaa syrjintää, jonka takia jokin väestöryhmä asetetaan muita huonompaan asemaan. Syrjintä voi olla myös moniperusteista, jolloin kyseistä henkilöä voidaan syrjiä vaikkapa sukupuolensa, taustansa ja vammaisuutensa perusteella.

Yhdenvertaisuuslaki kieltää sekä välillisen, että välittömän vammaisuuteen perustuvan syrjinnän, sekä kohtuullisten mukautusten epäämisen. Yhdenvertaisuuslaissa huomioidaan myös, että on laitonta antaa ohje tai käsky syrjiä. Syrjinnäksi ei voida luokitella tilannetta, jossa asiakas esimerkiksi saa erityiskohtelua, jonka tarkoituksena on yhdenvertaisuuden edistäminen taikka syrjinnästä johtuvien haittojen ehkäisy. (Yhdenvertaisuuslaki 1325/2014.)

Tuota erityiskohtelua kutsutaan positiiviseksi erityiskohteluksi. Positiivinen erityiskohtelu voi tulla kyseeseen, kun tosiasiallista yhdenvertaisuutta ei voida saavuttaa kaikkien ihmisten samanlaisella kohtelulla. Positiivisen erityiskohtelun tulee olla suunnitelmallista. Se on oikeasuhtainen erityistoimenpide, jolla tuetaan yhteiskunnan heikommassa asemassa olevia ja edistetään yhdenvertaisuuden toteutumista. (yhdenvertaisuusvaltuutettu, n.d..)

Reeve (2014) esittelee sitä, kuinka jo pitkään on tehty asioita, joilla on poistettu rakenteellisia ja fyysisiä esteitä, jotka ovat rajoittaneet vammaisten ihmisten osallistumista. Esteellinen toimintaympäristö voi rajata tai jopa estää liikkumisen mahdollisuuksia esimerkiksi työpaikalle, kauppaan ja eri palveluihin pyörätuolia käyttäville, joka muille on täysin mahdollista. Tämän asian tuovat esille Ylen artikkelissa (2022) pyörätuolia käyttävät kansalaisaktivisti ja poliitikko Amu Urhonen ja Invalidiliiton järjestöasiantuntija Milla Ilonen, joka muistuttaa, että esteettömyys on ihmisoikeus. Reeve (2014) tuo artikkelissaan esille esimerkin, jossa positiivinen erityiskohtelu ja esteettömyys oli hoidettu niin, että pyörätuolia käyttävät joutuivat kulkemaan takaovesta. Tämä järjestely oli syrjivää ja Reeven mukaan

tämän kaltainen kohtelu voi vaikuttaa henkilön psyykkiseen hyvinvointiin. Hän tuokin vahvasti esille psykososiaalisten esteiden olemassaolon vammaisten ihmisten elämässä. Esimerkit, joissa vammaista ihmistä tuijotetaan tai hänet sivuutetaan täysin hänen näkyvän vammansa vuoksi, hänen kanssaan vältetään katsekontaktia tai puhutaan, kuin hän ei olisikaan läsnä, kertovat vammaisten ihmisten arjessaan kokemista esteistä, jotka voivat vaikuttaa heidän emotionaaliseen hyvinvointiinsa.

3.3 Vammaispalvelut

Vammaisten ihmisten osallistumista yhteiskuntaan tuetaan erilaisin järjestelyin. Sosiaali- ja terveysministeriö vastaa vammaisten ihmisten hyvinvoinnin ja terveyden edistämisestä, sekä palveluiden kehittämisestä ja lainsäädännöstä. Vammaispalveluita säättävät sosiaalihuoltolaki, vammaispalvelulaki ja kehitysvammalaki. Sosiaali- ja terveysministeriön alaisuudessa toimivan terveyden- ja hyvinvointilaitoksen (THL) tehtävänä on tutkia ja kehittää toimia ja palveluja, jotka edistävät vammaisten ihmisten itsenäistä selviytymistä yhteiskunnassa. THL myös ylläpitää tilastotietoja. Hyvinvointialueiden tehtävänä on toteuttaa vammaispalveluita. Näitä ovat muun muassa apuvälinepalvelut, henkilökohtainen apu ja kuljetuspalvelut. Vammaispalveluiden tarkoituksena on edesauttaa vammaisten ihmisten elämässä selviytymistä yhdenvertaisesti. (sosiaali- ja terveysministeriö, 2024.)

Pääsääntöisesti vammaisten ihmisten yhdenvertaista osallistumista yhteiskuntaan taataan sosiaalihuoltolain turvin, mutta mikäli tämä ei ole riittävä, voidaan palvelut järjestää erityislainsäädännön perusteella. Tällaisia erityislakeja ovat vammaispalvelulaki ja kehitysvammalaki ja niiden tarkoituksena on täydentää yleisiä sosiaalipalveluita. Osa vammaispalvelulain mukaisista palveluista ovat sellaisia, että vammaisella henkilöllä on siihen subjektiivinen oikeus, joten hyvinvointialue on velvollinen järjestämään palvelut taloustilanteesta riippumatta. Erityisen järjestämisvelvollisuuden piiriin kuuluvat esimerkiksi kuljetuspalvelut, palveluasuminen ja henkilökohtainen apu. (THL, Vammaispalveluiden käsikirja, 2024.)

Vammaispalvelulaki (675/2023) huomioi vammaisella henkilöllä olevan toimintarajoitteen, joka voi olla fyysinen, kognitiivinen, psyykkinen, sosiaalinen tai aisteihin perustuva. Vamma tai sairaus aiheuttaa toimintarajoitteen, joka on pysyvä tai pitkäkestoinen. Laki huomioi myös yhteiskunnassa olevat esteet, jotka yhdessä vamman tai sairauden kanssa estävät yhdenvertaisuuden toteutumisen. Laissa huomioidaan myös vammaisen henkilön itsenäisen

elämän, osallisuuden tai yhdenvertaisuuden toteutuminen ja määritellään millä palveluilla tai tukitoimilla ne olisivat toteutettavissa.

Vehmas (2005, 13) painottaa sitä, ettei vammaisuuden määrittelyn ei tule olla itseisarvo, vaan määrittelyn tehtävä on tukea vammaisia ihmisiä koskevia käytännön järjestelyjä. Hän määrittelee vammaisuutta sosiaalisena ilmiönä ja painottaa sitä, kuinka tärkeää alan ammattilaisten olisi ymmärtää ilmiötä sen historiallisesta ja nykyisestä määritelmästä käsin, jotta vammaisten ihmisten elämään vaikuttavia asioita osattaisi suunnitella ja toteuttaa tarkoituksenmukaisesti.

Uusi vammaispalvelulaki (675/2023) astui voimaan 1.1.2025 ja siinä on kolmen vuoden siirtymäaika. Vammaispalveluiden palveluita haetaan hyvinvointialueen sosiaalitoimelta. Vammaispalveluiden asiakkaille tehdään palvelutarpeen arviointi, jotta voidaan selvittää millä kaikilla toimenpiteillä voidaan ehkäistä ja poistaa vammaisuuden aiheuttamia esteitä ja luoda edellytyksiä yhdenvertaiseen osallisuuteen yhteiskunnassa. Vammaispalveluilla tarkoitetaan myös hallinnollista organisaatiota ja sitä toimintaa, joka tapahtuu ennen vammaisen ihmisen saaman palvelun toteuttamista. Vammaispalveluiden tehtävänä on toimeenpanna käytäntöön lain velvoittamat palvelut, mutta myös vaikuttaa yhteiskunnallisella tasolla, niin että elinympäristömme mukautuisi mahdollisimman toimivaksi ja esteettömäksi kaikille kansalaisille. (THL, Vammaispalveluiden käsikirja, 2024.)

Teittisen ja Vesalan (2021, 61) mukaan vammaispalveluilla tarkoitetaan niitä palveluita, joita tuotetaan vammaispalvelulain ja kehitysvammalain mukaisesti. Edelleen heidän mukaansa lain tarkoitus on edistää yhdenvertaisena kansalaisena toimimista ja poistaa ja ehkäistä haittoja, joita vammaisuus mahdollisesti aiheuttaa. Vammaispalvelut sisältävät hyvinkin monenlaisia vammaisten ihmisten arkeen vaikuttavia tekijöitä, joita ilman heidän osallisuutensa ja yhdenvertaisuutensa ei voisi toteutua. Teittinen ja Vesala (2021, 61) tuovat esille näitä palveluita, joita ovat esimerkiksi henkilökohtaisen avun ja kuljetus- ja saattajapalvelujen lisäksi, erilaiset asumiseen liittyvät palvelut, kuten muutostyöt asunnossa tai palveluasuminen, taloudellinen tuki ja työllistymiseen liittyvät tukimuodot.

Katsui ja muut (2023, 1,23) tuovat selvityksessään esille vammaisten ihmisten esittämän huolensa sosiaali- ja terveydenhuollon uudistuksesta. Selvitykseen vastaajien mielestä vammaispalvelut eivät toimi nykyisinkään hyvin ja Petteri Orpon hallituksen talouspolitiikka lisää epävarmuutta heidän tulevaisuuteensa.

3.4 Perusopetuslaki

Vammaisella oppilaalla on oikeus saada oppimiseensa tukitoimia. Perusopetuslain (628/1998) 17 artiklan mukaisesti, vammaisen oppilas tulee ottaa erityisopetukseen. Erityisopetus voidaan järjestää erityisluokalla. Viime vuosina kokonaan erityiskoulun erityisryhmässä tai -luokassa opiskelevien oppilaiden osuus on pienentynyt, kuitenkin edelleen 5 prosenttia erityistä tukea saavista oppilaista opiskelee näissä opetusryhmissä. Tämän lisäksi vuosina 2020–2023 on erityistä tukea saavista oppilaista yli 30 prosenttia opiskellut kokonaan erityisryhmissä tai -luokissa. (Tilastokeskus, 2024.)

Oppimisen tuen uudistus ja uudet esi- ja perusopetuksen opetussuunnitelmat astuvat voimaan 1.8.2025 (Opetushallitus, 2024). Nähtäväksi jää miten tämä uusi voimaan tuleva uudistus tulee vaikuttamaan vammaisten oppilaiden, ja muiden nykyisen lain mukaan määriteltyjen erityistä tukea tarvitsevien oppilaiden opetuksen järjestämiseen. Emme vielä tiedä, tuleeko erityisluokkien ja -ryhmien määrät vähentymään vai lisääntymään uudistuksen myötä.

4 Tutkimuksia syrjinnästä ja yhdenvertaisuudesta

Oikeusministeriön ja syrjinnän seurantajärjestelmän antaman toimeksiannon mukaisesti, yhdenvertaisuusvaltuutettu toteutti selvityksen, jossa selvitettiin muun muassa sitä missä määrin vammaiset ihmiset kokevat syrjintää. "Vammaisena olen toisen luokan kansalainen" Selvitys vammaisten syrjintäkokemuksista arjessa -selvityksessä (Pimiä, 2016) kävi ilmi, että yli 60 prosenttia vastaajista oli kokenut vuoden sisällä syrjintää, jonka he ilmoittivat johtuneen heidän vammaisuudestaan, terveydentilastaan tai iästään. Edelleen kyselyyn vastaajista suurin osa eli 84,4 prosenttia oli sitä mieltä, että syrjintä vammaisuuden perusteella on melko tai erittäin yleistä. Yli puolet vastaajista olivat myös sitä mieltä, että Suomessa on huono tai erittäin huono asenneilmapiiri vammaisia ihmisiä kohtaan. Vastauksista kävi myös ilmi, että lähes puolet vastaajista ilmoittivat asenneilmapiirin olevan huono tai erittäin huono tavaroiden ja palveluiden tarjonnassa. Selvityksen perusteella huomattiin, ettei vammaisten ihmisten yhdenvertainen osallistuminen ja asema yhteiskunnassa toteudu. Samoin huomattiin, että esimerkiksi kouluissa tarvitaan enemmän ihmis- ja perusoikeuskasvatusta, jotta asenneilmapiiri saataisi paranemaan. (Pimiä, 2016, 45–63.)

Uusi yhdenvertaisuuslaki (1325/2014) mahdollistaa puuttumisen henkilökohtaisiin ominaisuuksiin liittyvään huonoon kohteluun. Se kieltää myös yksityisten henkilöiden välillä tapahtuvan syrjinnän ja häirinnän. Lailla ei ole huomattu olevan positiivista vaikutusta yhteiskunnan koventuneeseen ilmapiiriin, koska loukkausten lukumäärä on lisääntynyt. (Pimiä, 2016, 44.) Viimeisimmän selvityksen mukaan yhteydenottojen määrä yhdenvertaisuusvaltuutettuun on kasvanut vuosittain. Vuonna 2022 yhdenvertaisuusvaltuutetulle tulleista yhteydenotoista 75 % koski syrjintää. Suurin peruste on vammaisuuteen perustuva syrjintä. (Stenman 2022, 12.)

Tanskassa toteutetussa laajassa kansallisessa tutkimuksessa, nimeltään "A national survey on violence and discrimination among people with disabilities" (Dammeyer & Chapman, 2018), selvitettiin vammaisten ihmisten kokemaa syrjintää ja väkivaltaa vammaisuuden vuoksi.

Tässä tutkimuksessa syrjinnälle annettiin seuraavanlainen määritelmä: "Syrjintää esiintyy, kun ihmisiä kohdellaan epäoikeudenmukaisesti, koska heidät nähdään erilaisina kuin muut".

Tutkimuksessa haluttiin selvittää syrjinnän esiintyvyyttä erilaisten ryhmien välillä.

Tutkimukseen osallistui 18 019 kansalaista, joista 4519 ilmoitti itsellään olevasta fyysisestä vammasta ja 1398 henkisestä vammasta. Aineisto kerättiin vastaajien itsensä ilmoittamista syrjinnän ja väkivallan kokemuksista. Tulosten mukaan kehitysvammaiset kokivat enemmän

syrijintää kuin muut, myös vammaiset naiset kokivat vammaisia miehiä enemmän syrjintää. Toisaalta miehet taas kokivat enemmän väkivaltaa kuin naiset. Tutkimuksessa selvitettiin myös sitä, erosiko fyysisesti vammaisten ja psyykkisesti vammaisten ihmisten kokemat syrjintäkokemukset toisistaan. Molemmissa ryhmissä vakavammin vammaiset kokivat enemmän syrjintää, kuin lievästi vammaiset ja kaikkein eniten syrjintää kokivat vakavasti psyykkisesti vammaiset ihmiset. Tämän tutkimuksen mukaan näkyvästi vammaiset ihmiset kokivat enemmän syrjintää, kuin ne, joilla ei ollut selkeästi näkyvää vammaa. (Dammeyer & Chapman, 2018.)

Oikeusministeriön keväällä 2022 teettämä seurantaselvitys, "Että puututtaisiin konkreettisesti": Seurantaselvitys vihapuheesta ja häirinnästä ja niiden vaikutuksista eri vähemmistöryhmiin (Jauhola, Siltala & Nieminen, 2022), selvitti vihapuheen ja häirinnän kohdentumista eri vähemmistöryhmiin. Yksi kohderyhmä oli vammaiset henkilöt. Selvityksen lähtökohtana oli muun muassa tehdä näkyväksi häirinnän ilmenemistä vähemmistöryhmien näkökulmasta ja tutkia sen vaikutuksia kyseisiin vähemmistöryhmiin. Selvitykseen vastanneista vammaisista ihmisistä noin 75 % ilmoitti kohdanneensa sanallista loukkaamista, häirintää tai nöyryytystä, lähes 50 % oli kokenut huomiotta tai ulkopuolelle jättämistä ja yli 40 % vaientamista tai yhteiskunnalliseen osallistumiseen rajoittamista. (Jauhola, Siltala & Nieminen, 2022.)

Poliisin julkaiseman vuosittain viharikosselvityksen mukaan esimerkiksi vuonna 2017 poliisille ilmoitetuista kaikista epäillyistä viharikoksista 4,9 % liittyi vammaisuuteen ja vammaisiin kohdistuvat viharikosten määrä on kasvanut vuosittain (Rauta, 2018, 7).

Sosiaali- ja terveysministeriön alainen Vammaisten henkilöiden oikeuksien neuvottelukunta (VANE) teetti "Epävarmuutta ja vaihtelevaa osallisuutta: Selvitys ihmisoikeuksien toteutumisesta vammaisten henkilöiden arjessa" -selvityksen, jonka tarkoitus oli selvittää vammaisten ihmisten kokemuksista arkisissa tilanteissa (Katsui ym. 2023). VANE antoi tutkimuksen tekemisen Helsingin yliopiston vammaistutkimuksen tiimille, joka toteutti aineiston keräämisen kesällä 2023 kysely- ja haastattelututkimuksena, joka kohdennettiin vammaisiin ihmisiin. Tutkimuksen ohjaavina kysymyksinä kysyttiin ihmisoikeuksien toteutumista heidän arjessaan, sekä niitä edistäviä ja estäviä tekijöitä. Lisäksi vastaajilta kysyttiin sitä, mitä odotuksia heillä oli liittyen lähitulevaisuuteen. (Katsui ym. 2023, 1.)

Katsuin ja muiden (2023, 15–20) tutkimuksessa selvisi, että yli 80 % vastaajista oli sitä mieltä, että heidän osallistamisensa Suomessa sujui huonosti, melko huonosti tai vaihtelevasti.

Syyksi, ettei osallistaminen onnistunut mainittiin muun muassa ymmärtämättömyys ja negatiivinen asenne. Monissa vastauksissa oli tuotu esille, ettei vammaisia ihmisiä tai heidän osallisuuttaan nähty yhdenvertaisena. Esille nousi myös tiedon puute ja asenteellinen ongelma koskien vammaisuutta.

Katsuin ja muun vammaistutkimuksen tiimin (2023, 21–24) tutkimuksessa selvitettiin myös vammaisten ihmisten syrjintäkokemuksia. Vastaajista 15 % ilmoitti kokeneensa vammaisuuteen perustuvaa syrjintää lähes päivittäin tai viikoittain viimeisten 12 kuukauden aikana. Vastaajista noin kolmannes ilmoitti, että on kokenut vastaavaa kerran tai ei lainkaan. Vastaajat toivat esille, että yhdenvertaisuus toteutuu huonosti ja eri vammaisryhmien välillä on suuria eroja. Esille nousi myös yksilökohtaiset erot. Ymmärrys siitä mihin on oikeutettu ja oma osaaminen esimerkiksi täyttää erilaisia hakemuksia lisää yhdenvertaisuutta hänen kohdallaan, jolla tuo osaaminen on.

5 Osallisuus, toimijuus, ohipuhuminen ja syrjintä

Termit osallisuus, toimijuus, ohipuhuminen ja syrjintä ovat käsitteitä, jotka ikään kuin kietoutuvat toisiinsa. Mahdollisuus aktiiviseen toimijuuteen mahdollistaa osallisuuden ja toisaalta osallisuus mahdollistaa yksilölle aktiivisen toimijuuden. Ohipuhuminen, joka on syrjäyttämisen muoto, voi olla osallisuuden ja toimijuuden esteenä.

5.1 Osallisuus ja toimijuus

Osallisuus voidaan ajatella olevan yksilön kokema tunne siitä, kuuluuko hän johonkin yhteisöön tai yhteiskuntaan (Leeman & Hämäläinen 2016, 5). Isola ja muut (2017, 4) tuovat esille, kuinka osallisuus terminä tarkoittaa montaa eri asiaa. Heidän mukaansa se voidaan ymmärtää muun muassa mukaan ottamisena, osallistumisena, johonkin kuulumisena ja se voi tarkoittaa yhteisyyttä. Osallisuus terminä voidaan käsittää joko johonkin kuulumisen eli inklusion kautta tai osallistumisen ja vaikuttamisen kautta. Osallisuuden vastinparina voidaan ajatella syrjäytymistä. (Salminen ym., 2021, 82.) Tarvainen ja Teittinen (2021, 8) tuovat esille, että aiemmat tutkimukset ovat osoittaneet vammaisten henkilöiden osallisuuden olleen usein toteutumaton tai sirpaleista.

Leeman ja Hämäläinen (2016, 7) tuovat esille sosiaalisen osallisuuden käsitteen, joka heidän mukaansa on muuttuva prosessi. Sosiaalinen osallisuus voi mahdollistaa yksilölle osallistumisen, sekä tunteen yhteenkuulumisesta, joka voi lisätä yksilön voimavaroja. Se voi myös torjua syrjäytymistä. Edelleen Leemanin ja Hämäläisen (2016, 5) mukaan huono-osaisten sosiaalista osallisuutta voidaan lisätä madaltamalla palveluihin pääsyä.

Osallisuus mahdollistaa liittymisen elämän merkityksellisyyttä lisääviin vuorovaikutussuhteisiin. Osallisuus on jotakin, mikä tapahtuu ihmisten välillä katseissa, liikkeissä, kosketuksessa ja kielessä. Osallisuuden myötä voi vaikuttaa oman elämän kulkuun, sen mahdollisuuksiin, toimintoihin ja palveluihin. (Isola ym., 2017, 4.) Vehmaksen (2014) mukaan hyvinvointiyhteiskunnissa ollaan yleensä ajatuksen tasolla samaa mieltä siitä, että kaikilla ihmisillä tulisi olla yhtäläiset oikeudet sosiaaliseen osallisuuteen, kuitenkin tiedämme, ettei näin ole. Eriksson (2008,175) tuo esille, että vammaisten ihmisten puhuessa elämästään, kertovat he yleisesti sosiaalisesta ulossulkemisesta, joka on osallisuuden vastakohta. Sosiaalisesta ulossulkemisesta käytetään myös ilmaisua sosiaalinen eksklusio.

Osallisuutta voidaan tarkastella myös kansalaisuuden kautta, jonka toteutumista voidaan vahvistaa erilaisten tukitoimien avulla. Tarvainen ja Hänninen (2021, 115) tuovat esille kansalaisuuden määritelmän, joka tarkastelee kansalaisuutta esimerkiksi käytäntöinä, jotka toteutuvat tai jäävät toteutumatta vammaisen ihmisen arjessa. Heidän esittelemässään kansalaisuuden määritelmässä, kansalaisuutta tutkitaan vammaisen ihmisen kokemuksellisenä suhteena esimerkiksi palvelujärjestelmään ja työhön. Tarvainen ja Hänninen (2021, 116) kutsuvat tätä määritelmää eleyksi kansalaisuudeksi. Määritelmän voi ymmärtää niin, että mitä paremmin vammaispoliittiset ratkaisut kykenevät poistamaan tai vähentämään vammaisuuden aiheuttamaa eriarvoisuutta ja vammaisen ihmisen vammaispalvelut toimivat, kyseinen henkilö esimerkiksi työllistyy ja hänen ruumiillisuutensa ei ”vammauta” häntä, ja sitä paremmin hänen kansalaisuutensa toteutuu. Tähän ruumiillisuuden vammauttamisen kokemukseen ja sitä kautta kansalaisuuden kokemiseen vaikuttavat yhteiskunnan toimet ja teot esteettömyyden takaamiseksi. Eriksson (2008, 176) tuokin esille, että vammaispolitiikan tehtävänä on ehkäistä syrjintää ja poissulkemista rakenteellisilla keinoilla. Tavoitteena on parantaa vammaisten ihmisten osallisuutta ja parantaa heidän heikkoa sosiaalista asemaansa. Yhtenä keinona mainitaan laitosasumisen vähentäminen ja tuetun asumisen muiden joukossa lisäämisen.

Mäkinen (2015, 105) tuo esille toimijuuden määrittelyn monitasoisuutta. Toimijuuden määrittely ei ole yksiselitteistä, mutta sitä voidaan pyrkiä avaamaan erilaisin termein, kuten aloitteellisuus, itsellisyys, motivaatio ja aikomuksellisuus. Toimijuutta määriteltäessä huomioidaan yksilön toiminta ja häntä ympäröivät rakenteet. Honkasalo, Jylhänkangas ja Leppo (2022) hahmottelevat toimijuutta monenlaisten toimintojen kirjona, joka on sidoksissa muun muassa sosiaalisiin ja kulttuurisiin rakenteisiin. He tuovat esille huomion, että myös apuvälineiden käyttäminen muokkaa toimintaa ja toimijuutta.

Laitisen ja Pietilän (2022, 9–10) mukaan toimijuus ja vammaisuuden sosiaalinen määritelmä kytkeytyvät toisiinsa. He selittävät, kuinka toimijuudella tarkoitetaan henkilön mahdollisuutta saavuttaa tavoitteitaan omilla toimillaan, johon vammaisuus voi kuitenkin aiheuttaa omat haasteensa. Välttämättä itse vamma ei estä toimijuutta, vaan erilaiset syrjivät käytännöt ja rakenteet vammaisuutta kohtaan. Mielestäni yhtenä tällaisena toimijuutta estävänä käytänteenä voidaan kuvailla ohipuhumisen ilmiötä.

5.2 Ohipuhuminen ja syrjintä

Yksi ihmisen erilaisuuteen kohdentuva erottelun muoto on ohipuhuminen. Määrittelen ohipuhumisen toisen ihmisen sivuuttamisen ja huomiotta jättämisen kautta, joka on syrjäyttävää. Ohipuhuminen voi olla tahallista tai se voi tapahtua ikään kuin vahingossa, jos ohipuhujalla ei esimerkiksi ole osaamista vammaisen ihmisen kohtaamiseen.

Anttilan (2010, 6) mukaan ohipuhuminen kertoo kohtaamattomuudesta. Se voi ilmetä rakentavan dialogin puuttumisena, joka näyttyy päälle puhumisena, kuuntelemattomuutena tai täydellisenä sivuuttamisena. Ohipuhuminen voi olla myös tietoinen valinta, jolloin toinen ihminen käyttää valtaa ja sivuuttaa toisen täysin. Ohipuhuminen voi ilmetä myös katseiden kohtaamattomuutena, jolloin toisen läsnäolosta voidaan olla tietoisia, mutta jostain syystä toista ei haluta kohdata. Yhteiskunnallisella tasolla ohipuhuminen voi paljastaa, erilaisten ryhmien välisiä jakoja, jolloin esimerkiksi joidenkin vähemmistöryhmien ääntä ei ole kuultu ja kuunneltu. Nämä ryhmät voivat olla erilaisia vähemmistöryhmiä tai he voivat kuulua alempiin sosiaaliryhmiin. Kun erilaiset ryhmät eivät kohtaa keskustelutasolla, kohtaamattomuuden myötä jotkut ryhmät jäävät vaille ääntä. (Anttila, 2010, 6.)

Aaltonen, Joronen ja Villa (2009) tuovat esille syrjinnän käsitteen ihmisten eroihin perustuvana erotteluna. Erottelu näyttyy niin, että kyseiseen ihmiseen kohdentuu toimia tai ei kohdennu toimia, jolloin hän joutuu eriarvoiseen asemaan verrattuna muihin ihmisiin. Edelleen Aaltosen ym. (2009) mukaan syrjintä on kiellettyä ja siitä on kirjattu moneen eri lakiin muun muassa perustuslakiin (731/1999), rikoslakiin (39/1889), lakiin naisten ja miesten välisestä tasa-arvosta (609/1986) ja yhdenvertaisuuslakiin (21/2004).

Notko (2016, 14) esittelee väitöskirjassaan Donna Reeven (2002) esille tuomaa vammaisuuden sosiaalisrelationaalista mallia. Tämän mallin mukaan vammaisuutta tuottaa rakenteellinen syrjintä ja ihmisten vuorovaikutukseen perustuva syrjintä. Rakenteellinen syrjintä voi näkyä esimerkiksi palvelujen saamisen vaikeutena ja vammaistavina asenteina ja kohteluna. Vuorovaikutuksessa se näkyy syrjintänä, joka estää vammaisen ihmisen tasavertaisena subjektina olemisen. Notko (2016, 15) tuo myös esille, kuinka valta ja vallankäyttö vaikuttavat kaikessa vuorovaikutuksessa, mutta ne voivat olla vaikeasti tunnistettavissa.

Suomessa vaikuttaisi olevan asenneongelma, jonka myötä vammaiset ihmiset nähdään jonakin muuna kuin yhdenvertaisina yhteiskunnan jäseninä. Tämän takia sivuutamme heidät,

emmeä ota huomioon vammaisten ihmisten tarpeita rakennetun ympäristön, ja palveluiden suunnittelussa. Monesti, kun vammainen ihminen on vuorovaikutuksessa ympäristön tai toisten ihmisten kanssa, joutuu hän vammaisuutensa takia epäsuotuisampaan asemaan kuin vammattomat ihmiset. (Pimiä, 2016, 45.)

Notko (2016, 15) tuo väitöskirjassaan esille, kuinka vammaisuus syrjinnän muotona rajoittaa ihmisen mahdollisuuksia toimia yhteiskunnassa. Hän korostaa vuorovaikutuskokemusten merkitystä vammaisen ihmisen identiteetin muodostumisessa ja sitä, kuinka vuorovaikutuskokemukset voivat merkitä vammaiselle ihmiselle leimautumista ja joutumista marginalisoituun ryhmään, sekä stigmatisoitumista. Päinvastaisissa tapauksissa vuorovaikutuksen hyvä laatu voi aiheuttaa vammaiselle ihmiselle valtaistumista. Notko (2016, 15) korostaa vuorovaikutuksen merkityksellisyyttä sillä, että hänen mielestään ihminen ja hänen elämänsä muotoutuu kaikkien vuorovaikutuskumppanien vaikutuksesta.

6 Tutkimustehtävä ja tutkimuskysymykset

Yhdenvertaisuuslain tarkoituksena on edistää yhdenvertaisuutta ja ehkäistä syrjintää, sekä tehostaa syrjinnän kohteeksi joutuneen oikeusturvaa (Yhdenvertaisuuslaki 1325/2014).

Yhdenvertaisuusvaltuutetun tekemän selvityksen mukaan yli 60 prosenttia heidän kyselyynsä vastanneista vammaisista ihmisistä ilmoitti kohdanneensa arkielämän syrjintää, jollakin elämän alueella viimeisen vuoden sisällä (Pimiä, 2016).

Tutkimukseni tarkoitus on tehdä näkyväksi arkielämän syrjintää. Haluan selvittää miten vammaiset ihmiset tai heidän tukihenkilönsä kokevat ohipuhumisen, johon he ovat joutuneet arjen tilanteissa. Tarkoitukseni on myös tuoda esille vastaajien tulkintoja siitä, mistä ohipuhuminen mahdollisesti johtuu.

Tässä ovat tutkimustani ohjaavat tutkimuskysymykset:

1. Miten vammaiset ihmiset tai heidän tukihenkilönsä kokevat ohipuhumisen?
2. Mistä vammaiset ihmiset tai heidän tukihenkilönsä tulkitsevat ohipuhumisen johtuvan?

Etsin vastaukset kysymyksiini käyttöni saamastani aineistosta, joka muodostuu aihetta käsittelevistä kirjoitelmista. Tutkimukseni aineisto on Tietoarkisto Ailan valmis aineisto nimeltään: ”Ohipuhumisen kokemukset vammaisen henkilön arjessa 2023”. Sen on kerännyt Tuomo Kakkonen Itä-Suomen yliopistosta. Aineisto on kvalitatiivinen poikkileikkausaineisto. Se muodostuu 26 kirjoitelmasta, jotka ovat kerätty kirjoituskutsulla.

Analysoin aineiston käyttäen menetelmänä aineistolähtöistä sisällönanalyysyä, Tuomen ja Sarajärven (2018) metodologisen oppaan mukaan.

7 Tutkimuksen toteuttaminen

Seuraavissa luvuissa käyn läpi tutkimukseni toteutuksen. Olen tehnyt laadullisen tutkimuksen. Tutkimus on tehty erityispedagogisesta näkökulmasta, mutta se sisältää myös sosiaalitieteellistä ja yhteiskuntatieteellistä ajattelua, koska vammaistutkimus on paljolti sitä. Syrjintä ja sen mahdollistavat rakenteet ovat yhteiskunnallisia ongelmia. Olen analysoinut käytössäni olevan aineiston käyttäen aineistolähtöistä sisällönanalyysia ja saanut siten asettamiini tutkimuskysymyksiin vastaukset.

Aloitan esittelemällä tutkimukseni aineistoa, jonka jälkeen käyn vaihe vaiheelta läpi sen, miten olen tehnyt tutkimuksen ja millä perusteilla. Lopuksi esittelen tutkimustani ohjanneet eettiset ratkaisut.

7.1 Tutkimusaineisto

Tutkimusaineistona käytin Tietoarkiston sähköisestä palvelukokonaisuus Ailasta löytämäni valmista aineistoa, joka oli käytettävissä tutkimuskäyttöön. Aineiston nimi on ”Ohipuhumisen kokemukset vammaisen henkilön arjessa 2023”. Koska aineisto on vuodelta 2023, on se todella uusi. Sen on kerännyt Tuomo Kakkonen Itä-Suomen yliopistosta. Aineisto on kvalitatiivinen poikkileikkausaineisto. Se muodostuu 26 kirjoitelmasta, jotka on kerätty kirjoituskutsulla. Aineisto on kerätty Tietoarkiston Penna-työkalulla, jonka avulla vastaukset on helppo kerätä ja säilyttää arkistokelpoisesti. (Kakkonen, 2023.)

Tuomo Kakkonen, joka on kerännyt aineiston, on tehnyt siitä oman kulttuuriantropologian pro gradu -tutkielmansa aiemmin Itä-Suomen yliopistoon. Kakkosen tutkielman nimi on: ”Tajuan kyllä, puhu vain suoraan minulle” - Ohipuhumisen kokemukset vammaisten henkilöiden arjessa 2020-luvun Suomessa. Kakkonen (2024) on analysoinut aineiston kategoria-analyysin ja diskurssianalyysin avulla. Hän on tarkastellut ohipuhumisen kokemuksia oman tieteenalansa viitekehyksessä. Kakkonen (2024) tuo esille, että hänellä on ollut käytössään kaksi kirjoitelmaa enemmän, kuin Ailassa olevassa aineistossa, koska ne kirjoitelmat olivat lähetetty Kakkoselle sähköpostiin, eikä niitä oltu liitetty muuhun aineistoon.

Aineisto on melko pieni, mutta Tuomen ja Sarajärven (2018, 98) mukaan pro gradu -tutkielmien laadulliset aineistot ovat usein pieniä. Aineiston pienuus ei haittaa, koska tutkimuksella ei pyritä tilastollisiin yleistyksiin. Edelleen Tuomen ja Sarajärven (2018, 112)

mukaan aineisto kuvaa tutkittavaa ilmiötä, josta analyysin avulla luodaan sanallinen kuvaus. Tarkoitukseni on kuvata sitä ohipuhumisen aiheuttamaa kokemusta, jota vammaiset ihmiset kokevat arjessaan ja ymmärtää sen ilmiön yhteiskunnallista kontekstia. Tällaiseen tutkimukseen Tuomen ja Sarajärven (2018, 98) mukaan sopii hyvin aineisto, joka on kerätty henkilöitä, jotka tietävät aiheesta. Tämä aineisto on kerätty henkilökohtaisista kokemuksista, joten se on mielestäni juuri tähän tarkoitukseen sopiva. Ronkainen, Pehkonen, Lindblom-Yläne ja Paavilainen (2014, 122) tuovat esille, että aineisto ei ole sama asia kuin itse tutkittava ilmiö ja tutkijan pitää muistaa tarkastella aineistoa mahdollisimman avoimesti. Tähän olen pyrkinyt koko aineiston analyysin ajan.

Aineisto koostuu kirjoituksista, joissa vastaajat käsittelevät kokemuksiaan ohipuhumisesta, eli kohtaamastaan ohittavasta käytöksestä. Suurin osa vastaajista on henkilöitä, joilla itse on jokin vamma. Kolme vastaajista on vammaisen ihmisen huoltaja tai avustava henkilö. He kuvaavat vastauksissaan ohipuhumisen tilanteita, joissa ovat olleet vammaisen ihmisen kanssa, mutta eivät vastauksissaan tulkitse vammaisen avustettavan kokemusta. Kaikki vastaajat ovat täysi-ikäisiä.

Tietoarkiston (2023) kuvauksen mukaan ”kirjoituskutsussa vastaajia pyydettiin kertomaan vapaamuotoisesti siitä, millaisia kokemuksia heillä on ohipuhumisesta ja ohittavasta käytöksestä, jolloin esimerkiksi erilaiset palveluntuottajat puhuvat vammaisen henkilön ohitse vammaista henkilöä avustavalle henkilölle. Lisäksi tiedusteltiin millä tavalla tämänkaltaisiin tilanteisiin on reagoitu sekä kuinka usein ohittavaa käytöstä on kohdannut. Lopuksi pyydettiin vielä pohtimaan mistä ilmiön ajatellaan johtuvan.”

Kirjoitusten taustakysymyksinä kysyttiin vain kolmea eri asiaa, joista ensimmäinen oli sukupuoli. Aineistossa oli kirjoitukset vain kahdelta miesvastaajalta. Lisäksi aineistossa oli kaksi kirjoitusta, jotka koskivat vammaista miestä. Toisessa kirjoittajana oli miehen henkilökohtaisena avustajana toiminut nainen. Toisen kirjoituksen oli kirjoittanut vammaisen miehen äiti, kuvaten kirjoituksessa heidän kokemuksiaan asioidessaan yhdessä, jolloin äiti on toiminut aikuisen poikansa avustajana. Tilastoin nämä vastaajien kirjoituksesta esiin tulleiden tietojen pohjalta, siis 33-vuotiaan miehen, sekä aikuisen miehen, enkä taustatiedoissa ilmoitettujen kirjoittajien tiedoilla. Myös eräässä muussa kirjoituksessa äiti kirjoitti avustajan roolissa aiheesta. Tästä kirjoituksesta ei selvinnyt avustettava sukupuoli. Yksi vastaajista ei halunnut kertoa tai määritellä sukupuoltaan. Kaikissa muissa kirjoituksissa vastaajana oli vammaisen nainen. Tämä on mielestäni mielenkiintoista ja on huomioitava, että vastaajien

sukupuolijakauma on painottunut naisiksi itsensä identifioituneisiin. Näin ollen tässä aineistossa painottuvat naisten kokemukset ja tulkinnat tutkittavasta ilmiöstä.

Seuraavaksi kirjoituskutsun taustatietoina kysyttiin myös vastaajien ikää ikäryhmittäin. Eri ikäryhmävaihtoehtoja oli viisi ja vaihtoehdot olivat 21-vuotiaasta 30-vuotiaaksi, 31-vuotiaasta 40-vuotiaaksi, 41-vuotiaasta 50-vuotiaaksi, 51-vuotiaasta 60-vuotiaaksi ja viimeinen ikäluokka oli yli 61 vuotta. Vastaajien iät jakaantuivat melko tasaisesti kaikkiin ikäryhmiin. Eniten vastaajia, eli seitsemän, oli ikäryhmässä 31–40-vuotiaat.

Viimeisenä taustakysymyksenä selvitettiin vastaajien asuinpaikkaa. Asuinpaikan määrittelyssä kysyttiin: “Missä asut?” Vastausvaihtoehdoiksi oli määritetty viisi eri vaihtoehtoa, jotka olivat suuren kaupungin keskustassa, suuren kaupungin lähiössä tai esikaupunkialueella, muussa kaupungissa, haja-asutusalueella maaseudulla, kylässä tai taajamassa maaseudulla. Asuinpaikat jakaantuivat epätasaisesti. Suurin osa vastaajista eli kymmenen ilmoitti asuvansa suuren kaupungin lähiössä tai esikaupunkialueella. Vastaajista neljä ilmoitti asuvansa suuren kaupungin keskustassa ja seitsemän muussa kaupungissa. Kaksi ilmoitti asuvansa kylässä tai taajamassa maaseudulla ja kolme haja-asutusalueella maaseudulla. Tiivistettyä voidaan ilmaista, että kaupunkialueet ovat yliedustettuina, koska 21 vastaajista ilmoitti asuvansa kaupunki- tai esikaupunkialueella ja vain viisi maaseudulla. (Katso taulukko 1.)

Taulukko 1. Kyselyyn vastanneiden taustatiedot.

Sukupuoli	nainen	20	76,9 %
	mies	4	15,4 %
	muu tai ei määrittelyä	2	7,7 %
Ikäluokka	21–30 vuotta	4	15,4 %
	31–40 vuotta	7	26,9 %
	41–50 vuotta	5	19,2 %
	51–60 vuotta	6	23,1 %
	Yli 61 vuotta	4	15,4 %
Asuinpaikka	Suuren kaupungin keskustassa	4	15,4 %
	Suuren kaupungin lähiössä tai esikaupunkialueella	10	38,5 %
	Muussa kaupungissa	7	26,9 %
	Kylässä tai taajamassa maaseudulla	2	7,7 %
	Haja-asutusalueella maaseudulla	3	11,5 %

Kirjoituskutsuun vastanneilta ei kysytty taustatietoina sukupuolen, iän ja asuinpaikan lisäksi muuta. Keräsin kuitenkin kirjoituksista lisäksi tiedot vammaisuuden muodoista ja kommunikaation tavasta, mikäli nämä tiedot olivat niissä ilmaistu. Mielestäni on kiinnostavaa ja huomioitavaa, että myös ihmiset, joilla ei ole kommunikointiin ja vuorovaikutukseen vaikuttavia haasteita, kokevat ohipuhumista. (katso taulukko 2.)

Taulukko 2. Vastanneiden taustatiedot, jotka ilmenevät kirjoituksista.

Vammaisuuden muoto	liikuntavamma/ käytössä pyörätuoli tai rollaattori	10	38,5 %
	sokea/näkövammainen	5	19,2 %
	ALS	1	3,8 %
	autismin kirjolla	1	3,8 %
	Downin oireyhtymä	1	3,8 %
	ei voi muodostaa katsekontaktia	1	3,8 %
	puhevamma	1	3,8 %
	ei tietoa	6	23,1 %
Kommunikaatio	kommunikoi puheella	23	88,5 %
	puhehäiriö	1	3,8 %
	ei tietoa	2	7,7 %

Lähes kaikki vastaajat ilmoittivat kommunikaatiokeinokseen puheen. Vain yksi vastaajista ilmoitti olevansa puhevammainen. Kuitenkin hän kertoi ilmaisevansa itseään puheella. Kahden vastaajan kirjoituksista ei ilmennyt oliko vastaajalla haasteita puheen käytössä.

Monista kirjoituksista kävi ilmi, ettei vastaajalla ollut mitään vaikeuksia kognitiivisissa taidoissaan ja he olivat täysin kykeneviä huolehtimaan itsenäisesti tai avustettuna asian, jota olivat kirjoituksen tarinoissa hoitamassa, jos heille olisi annettu tähän mahdollisuus.

Kirjoituksista ilmeni monenlaisia tilanteita ja paikkoja, joissa ohipuhumista oli tapahtunut. Näitä olivat muun muassa ravintola, kauppa, lääkäriasema, terveydenhuoltopalvelut ja julkinen liikenne. Monet vastaajat kertoivat tilanteesta, jossa ohipuhuja oli ollut lääkäri. Nämä tilanteet koettiin erityisen loukkaavina, koska oletettiin, että lääkärillä olisi ollut jo koulutuksen puolesta osaamista vammaisen ihmisen kohtaamiseen. Erään vastaajan mukaan ohipuhumisen ilmiö ei ole sidoksissa mihinkään tiettyyn paikkaan, vaan sitä tapahtuu kaikkialla.

Joissain kirjoituksissa vastaajat kuvasivat tilanteita, joissa olivat tulleet sivuutetuiksi omalla työpaikallaan työkaverin tai asiakkaan toimesta. Osassa kirjoituksissa ilmeni, että vastaajat olivat kokeneet ohipuhumista myös sosiaalisissa tilanteissa esimerkiksi ystäväporukoissa. Monissa kirjoituksissa ohipuhumista kerrottiin tapahtuvan usein tai lähes päivittäin, mutta oli myös kirjoituksia, joissa sen kuvattiin olevan melko harvinaista. Eräs vastaaja kirjoitti, että yksikin kerta on liikaa. Yksi vastaajista ilmoitti, ettei ole kokenut varsinaista ohipuhumista, mutta hän oli kokenut alentavaa voivottelua. Mielestäni myös tämänkaltainen käytös on erittäin haitallista ja ohipuhumiseen verrattavissa olevaa syrjintää. Kaikista kirjoituksista ei ilmennyt tilanne tai paikka, jossa ohipuhuminen oli tapahtunut. (katso taulukko 3.)

Taulukko 3. Paikat, joissa ohipuhumisen kokemuksia.

Lääkärissä tai terveydenhuollossa	7	21,8 %
Kaupassa	12	37,5 %
Ravintolassa	5	15,6 %
Julkisessa liikennevälineessä	2	6,3 %
Työpaikalla	3	9,4 %
Sosiaalisessa tilanteissa, esimerkiksi kyläily	3	9,4 %

7.2 Aineiston analyysi

Olen analysoinut aineiston aineistolähtöisesti sisällönanalyysia käyttäen. Olen käyttänyt tässä ohjekirjanani Tuomen ja Sarajärven kirjaa Laadullinen analyysi ja sisällönanalyysi. Sisällönanalyysin tarkoitus on saada aineistosta aikaan tiivis kuvaus tutkittavasta ilmiöstä, kadottamatta siitä sen sisältämää informaatiota (Tuomi & Sarajärvi, 2018, 122).

Tuomen ja Sarajärven (2018, 142) mukaan, kun aineiston analyysiin käytetään sisällönanalyysiä, on tutkijan tehtävä vahva päätös siitä, mitä hän aikoo tutkia. Hakala (2017, 169, 170) muistuttaa, että tässä vaiheessa kannattaa palata tutkimustehtävään ja pitää esillä omat tutkimuskysymykset, jotta voisi mahdollisimman hyvin saada aineistosta selville sen, mikä oman tutkimuksen kannalta on olennaista. Halusin saada aineistostani selville, miten vammaiset ihmiset tai heidän tukihenkilönsä kokevat ohipuhumisen. Lisäksi halusin saada selville sen, mistä vammaiset ihmiset tai heidän tukihenkilönsä tulkitsevat sen johtuvan.

Aloitin tutkimuksen tekemisen printtaamalla kaikki kirjoitelmat paperille. Tämän jälkeen luin kaikki kirjoitelmat useampaan kertaan huolellisesti läpi, pitäen koko ajan mielessäni tutkimuskysymykseni. Tuomen ja Sarajärven (2018, 122) mukaan ennen kuin aloittaa analyysin tekemisen, pitää määritellä omaan tutkimukseen sopiva analyysiyksikkö. Heidän mukaansa määritelmään vaikuttaa aineiston laatu, sekä tutkimuskysymykset. Edelleen Tuomen ja Sarajärven (2018, 122) mukaan analyysiyksikkö voi olla yksittäinen sana tai useasta lauseesta koostuva ajatuskokonaisuus tai jotain niiden väliltä. Valitsin analyysiyksiköksi sanan, lauseen tai ajatuskokonaisuuden, jossa oli käsitelty sitä, miten kirjoittaja on kokenut ohipuhumisen. Toiseksi valintakriteeriksi analyysiyksikölle valitsin sanan, lauseen tai ajatuskokonaisuudet, joissa käsiteltiin kirjoittajan kuvaamia mahdollisia syitä ohipuhumiseen. Näin valitut kohdat kirjoitelmista vastasivat mahdollisimman hyvin asettamiini tutkimuskysymyksiin.

Tuomen ja Sarajärven (2018, 123) mukaan analyysi jatkuu alkuperäisilmauksien pelkistämällä eli redusoinnilla. Tässä vaiheessa aineistosta otetaan esille vain tutkimukselle oleellinen tieto ja kaikki muu karsitaan pois. Tämän jälkeen kävin artikkelit uudelleen läpi ja alleviivasin huolellisesti kaikki kohdat, jotka vastasivat tutkimustehtävää. Kirjoitin kaikki keräämäni alkuperäisilmaukset eli sanat, lauseet ja ajatuskokonaisuudet, jotka vastasivat tutkimuskysymysten aiheita omaan Word -tiedostokansioon kadottamatta mitään oleellista, mutta samalla karsiutui kaikki tutkimuksen kannalta epäoleellinen pois.

Tämän jälkeen aloin pelkistää siirtämiäni lauseita ja ajatuskokonaisuuksia. Olin tarkkana pelkistäessäni alkuperäisilmauksia, jotta en liikaa pelkistämällä hukkaisi alkuperäistä merkitystä vaan, että saisin pidettyä sen edelleen pelkistetyissä ilmauksissa. Näin muodostin aineistosta pelkistettyjä ilmauksia, joissa alkuperäinen merkitys säilyi. Huomioin myös sen, että yhdestä lausumasta voi löytää useamman pelkistetyn ilmauksen, kuten Tuomi ja Sarajärvi neuvovat. (Tuomi & Sarajärvi 2018, 124.)

Tuomen ja Sarajärven (2018, 124) ohjeistuksen mukaan jatkoin analyysia pelkistettyjen ilmauksien klusteroinnilla eli ryhmittelyllä. Tässä analyysivaiheessa ilmauksista etsitään joko samankaltaisuuksia tai eroavuuksia, joiden mukaan ilmauksia aletaan ryhmittelemään omiin luokkiinsa. Tämän työvaiheen aloitin niin, että jaoin pelkistetyt ilmaukset ensin kahteen eri Word -kansioon tutkimuskysymysteni mukaan. Toiseen kansioon siirsin pelkistetyt ilmaukset, joissa kuvattiin, miten vammaiset ihmiset tai heidän tukihenkilönsä kokivat ohipuhumisen ja toiseen kansioon kaiken sellaisen materiaalin, joka kuvasi heidän tulkintojaan siitä, mistä ohipuhuminen mahdollisesti johtui.

Jatkoin klusterointia niin, että pelkistetyt ilmaukset siitä miten vastaajat kokivat ohipuhumisen, jaoin 17 eri alaluokkaan. Alaluokat muodostuivat sen mukaan, aiheutuiko siitä jotain muutosta ilmapiirissä, henkilön itsensä tunnetilassa tai toimijuudessa, joista muodostin seitsemän eri yläluokkaa aihepiireittäin. Yläluokat nimesin seuraavasti: ilmapiirin vaihtuminen negatiiviseksi, ulkopuolisuuden kokeminen, henkinen paha olo, negatiivinen kokemus, toimijuus aktivoituu, toimijuus negatiivinen ja huvittuneisuus. Tuomen ja Sarajärven (2018, 125) mukaan pääluokat nimetään kuvaamaan aiheita, jotka nousevat aineistosta. Pidän mielessäni myös Hakalan (2017, 171) esille tuoman asian, että minun tulkintani ja valintani vaikuttavat siihen, mitä aineistosta nousee esille. Aineistosta esille nousseet aiheet, joista olin muodostanut yläluokat muodostin neljä eri pääluokkaa, jotka nimesin negatiivinen ilmapiiri, negatiivinen tunnetila, muutos toimijuudessa ja mahdollisesti positiivinen tunnetila. Tuo mahdollisesti positiivinen tunnetila ei mielestäni sopinut mihinkään muuhun luokkaan ja on myös huomioitava, että tämän ilmauksen esitti vain kaksi vastaajaa.

Seuraavaksi jatkoin klusterointia niin, että jaoin aluksi kahdeksaan eri alaluokkaan pelkistetyt ilmaukset siitä mistä vastaajat kuvailivat ohipuhuminen mahdollisesti johtuvan. Alaluokat muodostuivat sen mukaan, oliko kyseessä tiedollinen tai taidollinen ohipuhujasta johtuva syy, yhteiskunnallinen syy tai jokin muu syy. Näistä alaluokista muodostin viisi eri yläluokkaa aiheittain ryhmitellen. Yläluokat nimesin seuraavasti: yksilön osaamattomuus, tiedon puutteesta johtuvat ennakkoluulot, yksilötason syyt, johtuen kokemattomuudesta, yksilön henkilökohtainen ongelma ja yhteiskunnalliset syyt. Edelleen Tuomen ja Sarajärven (2018, 125) mukaan pääluokat nimetään kuvaamaan aiheita, jotka nousevat aineistosta, joten muodostin kaksi eri pääluokkaa, jotka nimesin yksilötason syyt ja yhteiskunnalliset syyt. Tuon tiedon puute vammaisuudesta yhteiskunnallisella tasolla, olisi toisaalta voinut yhdistää yksilötason syyksi, koska tiedon tai kokemattomuuden puute voisi olla myös yksilön syy. En

kuitenkaan halunnut tehdä sitä, koska ajattelen sen olevan yhteiskunnan syy, ettei yksilöillä ole tarpeeksi tietoa siitä, kuinka kohdata vammaisen ihminen. Toisaalta taas yksilötason syyt, johtuen kokemattomuudesta voitaisi luokitella yhteiskunnan syyksi, ajatellen ettei yksilöillä ole ollut mahdollisuuksia vammaisten ihmisten kohtaamiseen yhteiskunnassamme.

Tuomen ja Sarajärven (2018, 125–127) mukaan analyysin seuraava vaihe on abstrahointi eli käsitteellistäminen, jonka tarkoituksena on muodostaa teoreettisia käsitteitä ja johtopäätöksiä, joiden avulla saadaan vastaus tutkimustehtävään. Abstrahointi on tutkijan tekemä prosessi, jossa hän tekee kuvauksen empiirisestä aineistosta käyttäen teoreettisia termejä. Tutkija esittelee muodostamansa aineistoa kuvaavat teemat tuloksia esitellessään. Hän pyrkii koko analyysin ajan ymmärtämään tutkittavien näkökulmia, ja sitä mitä asiat tutkittaville merkitsevät. (Tuomi & Sarajärvi 2018, 127.)

Jatkoin analyysin tekemistä abstrahoinnilla eli yhdistin pääluokat yhdistäviksi luokiksi tutkimuskysymyksittäin. Ensin abstrahoin aineiston, jossa käsiteltiin sitä, miten vammaiset ihmiset tai heidän tukihenkilönsä kokivat ohipuhumisen. Yhdistin tämän aineiston pääluokat, jotka olivat negatiivinen ilmapiiri, negatiivinen tunnetila, muutos toimijuudessa ja mahdollisesti positiivinen tunnetila, yhdistävään luokkaan, jonka nimesin “Vammaisten ihmisten tai heidän tukihenkilöidensä kokemukset ohipuhumisesta”.

Seuraavaksi jatkoin aineiston abstrahointia niin, että yhdistin aineiston, jossa käsiteltiin vastaajien kuvaamia syitä ohipuhumiseen. Tämän aineiston pääluokat, jotka olivat yksilötason syyt ja yhteiskunnalliset syyt, yhdistin yhdistävään luokkaan, jonka nimesin “Vammaisten ihmisten tai heidän tukihenkilöidensä tulkintoja ohipuhumisen syihin”.

7.3 Eettiset ratkaisut

YK:n yleissopimuksen (YK:n vammaissopimus, 2016) tärkeimmistä kohdista on sen vaade siitä, että vammaistutkimusta on tehtävä tieteellisesti kestävästi. Vammaistutkimusta tulee tehdä niin, että tutkittavat eivät ole vain tutkimuksen kohteena, vaan aktiivisesti tekemässä heitä koskevaa tutkimusta. Olen tehnyt omaa tutkimustani huomioiden YK:n vammaissopimuksen ja Tutkimuseettisen neuvottelukunnan (TENK, 2024) hyvän tieteellisen käytännön (HTK) edellyttämiä kriteereitä. Hyvä tieteellinen käytäntö edellyttää, että tutkimus on tehty luotettavasti ja rehellisesti, avaan näitä kriteereitä tarkemmin tutkimukseni yhdeksännessä luvussa. Seuraavissa kappaleissa tuon esille, miten olen huomioinut tutkimusta tehdessäni arvostuksen ja vastuunkannon kriteereitä.

Haluan tuoda esille, että olen tehnyt oman tutkimukseni omista lähtökohdistani ja omalla osaamisellani, enkä ole perehtynyt Tuomo Kakkosen pro gradu -tutkimukseen, enkä hänen saamiinsa tuloksiin kuin vasta loppuraporttia kirjoittaessani. Itse analysoin aineiston keväällä 2024 ja Kakkosen gradu on kesäkuulta 2024, joten se ei olisi ollut mahdollistakaan. Tuon kuitenkin joitakin Kakkosen tuloksia esille pohdinnassani, koska on mielenkiintoista, että eri lähtökohdista ja tieteenaloista, voidaan samasta aineistosta tehdä hyvinkin samankaltaisia havaintoja. Käytimme aineiston analyysissä eri menetelmiä.

Tässä tutkimuksessa aineisto on kerätty vammaisilta ihmisiltä itseltään. He ovat saaneet omin sanoin kertoa sen mitä haluavat kertoa kohtaamastaan ohipuhumisesta ja sen mahdollisista syistä. Vastaajat ovat saaneet kirjoittaa mitä ovat halunneet, ja he ovat voineet jättää kirjoittamatta sen mitä eivät ole halunneet tuoda julki. Kirjoitusten lähettäminen tutkimuskäyttöön on ollut täysin vapaaehtoista. Kirjoituksissa ei ole ollut henkilöiden nimitietoja, eikä mitään vastaavia tunnistetietoja. Kaikki kirjoitukset on käsitelty anonyymisti, eikä tutkimuksen tuloksista voi tunnistaa yksittäistä vastaajaa, tämä on tärkeää tutkimuksen eettisyyden kannalta.

Tutkimusta tehdessä on tärkeää huomioida sensitiivisyys, varsinkin kun tutkimuskohteena on ihmisryhmä, joka on jo pitkään katsottu kuuluvan marginaaliin. Olen koko tutkimuksen ajan pyrkinyt sensitiiviseen otteeseen, sekä taustateoriaa kirjoittaessani, valitessani siihen lähdekirjallisuutta, sekä pohtiessani tutkimuksen näkökulmaa. Olen pyrkinyt sensitiivisyyteen myös sanavalinnoissani ja valitessani erilaisia tapoja kuvata vammaisuuteen liittyviä ilmiöitä. Olen pyrkinyt pitämään arvostavan, sekä sensitiivisen ja eettisesti kestäväan otteen tämän pro gradu -tutkielmani kaikissa työvaiheissa, aineiston analyysistä tutkimusraportin kirjoittamiseen saakka. Tiedostan tutkijana, ettei minulla voi olla samanlaista kokemusta, kuin aineiston vastaajilla on, koska en kuulu tutkimustani käsittelevään vähemmistöryhmään. Toivon, että olen osannut valita oikeita ilmaisuja ja saanut tutkimukseen eettisesti ja sensitiivisesti mahdollisimman oikean ilmiön.

Olen saanut aineiston omaan tutkimuskäyttöni, eikä minulla ole Tietoarkiston (2023) ohjeiden mukaan oikeutta käyttää sitä mihinkään muuhun. Olen käyttänyt aineistoa vain omaan tutkimuskäyttöni. Edelleen Tietoarkiston ohjeiden mukaan aineisto ei saa olla ulkopuolisten ulottuvilla ja sen säilyttämisessä ja käytössä on huolehdittava riittävästä tietoturvallisuudesta. Olen ladannut aineiston vain minun käytössäni olevalle tietokoneelle ja siellä henkilökohtaiselle pilvipalvelulleni, jonka on vain minun käytössäni ja sen saa avattua

vain minun henkilökohtaisilla salasanoillani. Olen myös tulostanut aineiston eli kaikki kirjoitukset itselleni paperiversioiksi. Koen, että aineiston analyysivaiheessa minun oli helpompi hahmottaa alkuperäisiä ilmauksia, kun pystyin merkkamaan niitä itselleni alleviivaustussilla. Tulostetut kopiot aineistosta olen säilyttänyt kotonani lukitussa laatikossa ja hävitän ne asianmukaisesti, kun tutkimustyöni on valmis, samoin poistan aineiston pilvipalvelustani. Tietoarkiston (2023) ohjeiden mukaan aineisto täytyy hävittää, kun niiden luvamukainen käyttötarkoitus ei ole enää ajankohtainen.

8 Tulokset

Tämän pro gradu -tutkielman tarkoitus oli tutkia sitä miten vammaiset ihmiset tai heidän tukihenkilönsä kokevat ohipuhumisen, ja tehdä siten näkyväksi vammaisten ihmisten arkipäivän syrjintää. Tarkoituksena oli myös selvittää sitä, mistä vastaajat tulkitsevat ohipuhumisen mahdollisesti johtuvan. Olen analysoinut aineistoni ja löytänyt vastaukset tutkimuskysymyksiini. Jaottelen tulosten esittelyn kahteen osaan tutkimuskysymysteni mukaan. Ensimmäisessä osassa esittelen tulokset kysymykseen: Miten vammaiset ihmiset tai heidän tukihenkilönsä kokevat ohipuhumisen? Toisessa osassa esittelen tulokset, jotka vastaavat kysymykseen: Mistä vammaiset ihmiset tai heidän tukihenkilönsä tulkitsevat ohipuhumisen johtuvan?

8.1 Miten vammaiset ihmiset tai heidän tukihenkilönsä kokevat ohipuhumisen

Ohipuhumisen kokemukset jakaantuivat tutkimuksessani neljään eri pääluokkaan, jotka ovat negatiivinen ilmapiiri, negatiivinen tunnetila, muutos toimijuudessa ja mahdollisesti positiivinen tunnetila. Nämä pääluokat voisi yhdistää yhdistäväksi luokaksi nimeltään miten vammaisen ihminen kokee ohipuhumisen. (katso taulukko 4.)

Taulukko 4. Ohipuhumiseen liittyvät kokemukset

ALALUOKAT	YLÄLUOKAT	PÄÄLUOKAT
Ilmapiirin muuttuminen tilanteessa. Ikävään tilanteeseen joutuminen.	Ilmapiirin vaihtuminen negatiiviseksi.	Negatiivinen ilmapiiri.
Ulkopuolelle jättäminen. Tunne ulkopuolelle jättämisestä. Kokonaisvaltainen sivuuttaminen. Kyseenalaistaminen.	Ulkopuolisuuden kokeminen.	Negatiivinen tunnetila.
Henkinen paha olo. Arvottomuuden tunne.	Henkinen paha olo.	
Suurempaa haittaa kuin tilanne.	Negatiivinen kokemus.	
Epäsuora neuvova toimijuus. Ottaa itse aktiivisesti toimijuuden.	Toimijuus aktivoituu.	Muutos toimijuudessa.

Suora neuvova aktiivinen toimijuus. Annetaan toisen henkilön toimesta toimijuus.		
Passivoiva tunne/ toimijuus. Aktiivinen, mutta negatiivinen rooli. Toimijuus yritetään antaa kolmannen henkilön toimesta.	Toimijuus negatiivinen.	
Huvittunut tunne.	Huvittuneisuus.	Mahdollisesti positiivinen tunnetila.

8.1.1 Negatiivinen ilmapiiri

Ensimmäinen pääluokka muodostui ilmauksista, joissa ohipuhumisen hetkellä ilmapiiri oli muuttunut ja tämä muutos oli pääasiassa ollut negatiivinen. Aineistossa oli kahdeksan ilmausta ilmapiirin muuttumisesta negatiiviseksi, yhdessä kuvattiin tilanteen muuttuneen surkuhupaisaksi ja yhdessä huvittavaksi. Ilmapiirin muuttuminen johtui siitä, kun vastaaja oli tavallisessa arjen tilanteessa tullut sivuutetuksi, jolloin mahdollisesti mukava tilanne olikin muuttunut päinvastaiseksi. Eräs vastaaja kuvaa surkuhupaista tilannetta, kun hänelle oli puhuttu kuin kolmannelle paikalla olevalle henkilölle, joka ei kuitenkaan ollut läsnä. Tällaisia kuvauksia oli muutamia muitakin. Joissakin tapauksissa ilmapiirin muutos ilmaistaan sillä, että ohipuhumisen tilanne oli kiusallinen. Näitä samanlaisia asioita Reeve (2014) toi esille artikkelissaan, kuten vammaisen ihmisen välttelyä ja hänestä puhumista kuin hän ei olisi paikalla. Reeven mukaan tämänkaltaisen kohtelu, toisin sanoen syrjintä, vaikuttaa vammaisen ihmisen emotionaaliseen hyvinvointiin.

Seuraavassa sitaatissa, vastaaja kuvaa kuinka ohipuhuja on pyrkinyt ohipuhumisella välttämään kiusallista tilannetta, mutta ilmapiiri muuttunut vain toisenlaiseksi.

”On haluttu välttää kiusallinen tilanne, mikä sitten on aiheuttanut toisenlaisen kiusallisen tilanteen.”

8.1.2 Negatiivinen tunnetila

Toinen pääluokka on negatiivinen tunnetila. Se muodostui yläluokista nimeltään ulkopuolisuuden kokeminen, henkinen paha olo ja negatiivinen kokemus. Tilanteista, joissa vastaaja oli kokenut itsensä ulkopuoliseksi, löytyi aineistossa 21 ilmausta, joista kahdessaolista oli kyseessä kokonaisvaltainen sivuuttaminen tai ulkopuolelle jättäminen. Henkistä pahaa oloa kuvasi 39 ilmausta, joista 26 ilmausta kuvasi henkistä pahaa oloa ja 13 ilmausta arvottomuuden tunnetta. Näissä kuvauksissa henkilöt kuvasivat lamaantumisen ja raivostumisen kaltaisia tunteita, joista monet ilmaisivat tunnetilan jatkuneen jopa päiviä ohipuhumisen tilanteen jälkeenkin.

On ymmärrettävää, että ohipuhuminen aiheuttaa voimakkaita tunnetiloja ja ilmapiirin muuttumista tilanteissa, jotka tulisi olla meille kaikille normaaleja arkipäivän tapahtumia, ja joiden voisi olettaa sujuvan ilman ongelmia. Ulkopuolelle jättäminen, sivuuttaminen ja kyseenalaistaminen ovat syrjintää, joka on sekä eettisesti väärin, että Suomessa myös muun muassa YK:n yleissopimuksen vammaisten henkilöiden oikeuksista perusteella laitonta (27/2016.)

Notkon (2016, 15) esille tuoma vallan käyttö vuorovaikutustilanteessa ja vammaisuuden aiheuttaman stigman tuoma syrjintä näkyi näissä tuloksissa. Vammainen ihminen ei saanut kokemusta, että hän olisi ollut tasavertainen toimija näissä tilanteissa, joten hänelle aiheutui negatiivisia tunteita. Notkon (2016) mukaan tällaiset tilanteet voivat vaikuttaa kyseessä olevan henkilön identiteetin muodostumiseen, ja siihen kuinka hän valtaistumisen sijaan kokee itsensä vammaiseksi.

Seuraavissa aineistositaateissa kuvataan sitä, kuinka ohipuhumisen kokeminen voi lamaannuttaa kohteeksi joutuneet pitkäksi ajaksi. Sitaateissa käytetyt ilmaukset, kuten “taistella”, “kummajainen” ja “isku vatsan alle”, kuvaavat myös vahvasti sitä, kuinka voimakas tunne ohipuhumisesta voi tulla.

”Siinä oma itsetunto kärsii suuren kolauksen ja vie aikaa aina, että sen saa nostetuksi takaisin ja jaksaa taas taistella elämää eteenpäin.”

”Nämä kaikki antavat kuvan, etten ole minkään arvoinen. Olen kummajainen, jota voi kohdella miten tahansa.”

”Silti joka kerta, kun jään ulkopuolelle oman asiani sivusta seuraajaksi on kuin isku vatsan alle.”

Yläluokka negatiivinen kokemus kuuluu myös tähän pääluokkaan ja se muodostui kahdesta ilmauksesta. Näissä ilmauksissa vastaaja toi esille, kuinka ohipuhuminen oli pilannut koko kyseessä olleen tapahtuman. Tilanne oli niin syrjivä, ettei vastaaja voinut päästä asian yli siinä tilanteessa.

8.1.3 Muutos toimijuudessa

Kolmas pääluokka on muutos toimijuudessa. Tämä muodostui kahdesta yläluokasta, jotka ovat toimijuuden aktivoituminen ja toimijuus negatiivinen. Näissä tapauksissa vastaajan yhdenvertaisuus ei toteutunut, vaan vastaaja sivuutettiin hänen vammaisuutensa takia. Vastauksissa kävi myös ilmi, että tämä oli heille hyvin yleistä. Toimijuuden aktivoitumiseen löysin aineistosta 31 ilmausta ja negatiiviseen toimijuuteen 13 ilmausta. Toimijuuden aktivoituminen kuvattiin usein tapahtuneen, jotta vastaaja esimerkiksi sai sitä palvelua, jota oli tarvitsemassa. Ilman henkilön omaa aktiivista toimijuutta näin ei olisi käynyt.

Seuraavassa aineistositaatissa kuvataan tällaista tilannetta.

”...olen ilmaissut suoraan, että minä olen varsinainen asiakas, jolle henkilökunnan tulee suoraan kommunikoida. Olen esimerkiksi sanonut: “Tajuan kyllä, puhu vain suoraan minulle”.”

Vastauksista ilmeni, ettei toimijuuden aktivoituminen välttämättä ollut helppo tai positiivinen kokemus, mutta se oli välttämätön, jotta vastaajaa ei olisi syrjäytetty kyseisessä tilanteessa. Osassa vastauksista ilmeni, että joko vastaajan puoliso tai hänen henkilökohtainen avustajansa oli toiminnallaan ohjannut toimijuuden kyseessä olevalle vammaiselle ihmiselle.

Seuraavissa aineistositaatissa käy ilmi, että saadakseen toimijuuden on kyseinen henkilö voinut tarvita ulkopuolisen avun lisäksi myös rohkeutta, jotta hän on uskaltanut tai jaksanut toimia tilanteessa.

”Joskus, kun jaksan otan kyllä otteen itselleni ja sekaannun ikään kuin näiden kahden keskusteluun ja se joko hyväksytään tai ei. Joskus jopa oon sitten vasta saanut asiakaspalvelijan puhumaan minulle.”

”Puolisoni oppi lopulta ohjaamaan kysymykset minulle ja uskalsin itsekin ottaa ohjat.”

Aineistossa oli myös kuvauksia, joissa vastaaja oli joutunut itse ottamaan toimijuuden ja neuvomaan henkilökuntaa, saadakseen oikeanlaista kohtelua. Vastaajat ovat kokeneet, että ohipuhuminen on johtunut tietämättömydestä ja he ovat neuvoneet kuinka heidän kanssaan tulisi toimia. Vammaispalveluiden tehtävänä on lisätä kansalaisten tietämystä vammaisuudesta. Kuitenkin tutkimuksessani käy ilmi, että ohipuhuminen johtuu tietämättömydestä, joten voitaisi ajatella, että meillä ei ole vielä tarpeeksi osaamista siitä kuinka vammaisten ihmisten kanssa tulisi eri tilanteissa toimia, jotta yhdenvertaisuus toteutuisi.

Seuraavassa aineistositaatissa on siitä, kuinka palautteen antaminen oli johtanut vieläkin pidemmälle ja annetusta palautteesta oli seurannut konkreettisia toimenpiteitä. Kirjoittaja kertoo, kuinka hän oli tehnyt positiivisen huomion siitä, että hänen korjaava palautteensa oli huomioitu kyseisen instanssin henkilökunnan koulutuksella ja asiat olivat muuttuneet, kun hän seuraavan kerran asioi siellä.

”Annoin täydet kympit heille mallikkaasta koulutuksesta ja tiedon asiallisesta jakamisesta. Siis tässäkin se tieto, että meistä jokainen ei ole samanlainen vaan toinen tarvii apua enemmän kuin toinen auttoi asiaa.”

8.1.4 Mahdollisesti positiivinen tunnetila

Neljäs pääluokka muodostui kahdesta huvittuneisuutta ilmentävästä ilmaisusta. Nimesin tämän pääluokan mahdollisesti positiivinen tunnetila, koska alkuperäiset ilmaukset osoittivat ehkä hieman sarkastisesti tilanteen olleen huvittava, koska se oli niin absurdi.

Seuraava aineistositaatti on tapauksesta, jossa tarjoilija on kysellyt vastaajan puolisolta siitä, mitähän vastaaja mahdollisesti haluaisi tilata ravintolassa. Vastaavia kuvauksia oli monia, joissa vastaaja oli ohitettu, ja häntä koskevat kysymykset oli osoitettu puolisolalle tai avustajalle. Näissä kuvauksissa puoliso tai avustaja oli ohjannut kysymykset vastaajalle tai hän itse oli puuttunut tilanteeseen.

”Ohipuhumisen kokemus huvittaa minua tässä tapauksessa, mutta myös nolottaa tarjoilijan puolesta.”

8.2 Mistä vammaiset ihmiset tai heidän tukihenkilönsä tulkitsevat ohipuhumisen johtuvan

Vammaisten ihmisten tai heidän tukihenkilöidensä tulkinnat ohipuhumisen syistä jakaantuivat tutkimuksessani kahteen eri pääluokkaan, jotka olivat yksilötason syyt ja yhteiskunnalliset syyt. (katso taulukko 5.) Kaikki tutkimukseni syyt ohipuhumiseen voisi yhdistää yhdistäväksi luokaksi, joka olisi vammainen ihminen tai hänen tukihenkilönsä tulkitsevat ohipuhumisen johtuvan yhteiskunnallisista tai yksilöstä johtuvista syistä.

Taulukko 5. Vammaisten ihmisten ja heidän tukihenkilöidensä tulkinnat ohipuhumisen syistä.

ALALUOKAT	YLÄLUOKAT	PÄÄLUOKAT
Väärä toimintatapa. Osaamattomuus ammatillisella tasolla.	Yksilön osaamattomuus.	Yksilötason syyt.
Ennakkoluuloon kytkeytyvä ongelma.	Tiedon puutteesta johtuvat ennakkoluulot.	
Ymmärryksen ja kokemuksen puute. Kohtaamisen ongelma yksilötasolla.	Yksilötason syyt, johtuen kokemattomuudesta.	
Huono käytös.	Yksilön henkilökohtainen ongelma.	
Tiedon puute vammaisuudesta yhteiskunnallisella tasolla.	Yhteiskunnalliset syyt.	Yhteiskunnalliset syyt.
Yhteiskunnan eksklusio.		

8.2.1 Yksilötason syyt

Ensimmäinen pääluokka on yksilötason syyt. Tähän pääluokkaan kuuluvat yksilön osaamattomuus, tiedon puutteesta johtuvat ennakkoluulot, yksilötason syyt, jotka johtuivat kokemattomuudesta ja yksilön henkilökohtainen ongelma. Pelkistettyjä ilmauksia yksilön osaamattomuuteen oli neljä, tiedon puutteesta johtuviin ennakkoluuloihin oli seitsemän, ja yksilötason syihin, johtuen kokemattomuudesta oli seitsemäntoista ja yksilön henkilökohtaisiin syihin oli kuusi. Yhteensä tähän pääluokkaan löytyi aineistosta 34 pelkistettyä ilmausta.

Vastauksista kävi ilmi, että vastaajat olivat kokeneet tilanteita, joissa toinen osapuoli ei tiennyt, että esimerkiksi pyörätuolia käyttävä liikuntavammainen ihminen voi olla täysin kykenevä hoitamaan itsenäisesti omat asiansa. Vastauksista kävi ilmi, että usein pyörätuoli tai rollaattori ikään kuin vammaannuttavat käyttäjänsä. Vastaajat toivat ilmi myös sokeuteen liittyvää tietämättömyyttä, kuten käsityksen, että sokeus vaikuttaisi henkilön älykkyyteen.

Ihmisten kokemattomuus tuli esille siten, että ohipuhuja yritti vältellä vammaista ihmistä tai hän teki vääriä olettamuksia, kuten luuli pyörätuolia käyttävän olevan kehitysvammainen ihminen ja siten kykenemätön ilmaisemaan itseään. Tämä sama ilmiö tai toimintatapa ilmeni tanskalaisen tutkimuksen tuloksissa, jossa näkyvästi vammaiset ihmiset ilmoittivat kokevansa enemmän syrjintää kuin muut (Dammeyer & Chapman, 2018).

Seuraavat alkuperäisilmaukset kuvaavat sitä, kuinka vastaajat määrittävät ohipuhumisen syitä.

”Ei tiedetä, että sokea ihminen on ihan samanlainen kuin muutkin. Ei ymmärretä, että sokeus ei tarkoita, ettei osaa mitään eikä kykene tekemään mitään. Sokeus ei tarkoita, että olisin tyhmä ja avuton tai toisen luokan kansalainen.”

”Luulen, että taustalla ovat edelleen vahvat mielikuvat siitä, että pyörätuolissa istuva on kehitysvammainen. Myös kokemuksen puute vammaisuudesta ja vammaisten ihmisten kohtaamisesta vaikuttaa vahvasti siihen, miten hänelle puhutaan”.

Yläluokan ”yksilön henkilökohtainen ongelma”, johdin alaluokasta ”huono käytös”, joka muodostui ilmauksista, joissa tuli esille ohipuhujan ongelmallinen käyttäytyminen. Näissä ilmauksissa vastaajat toivat esille, arvelunsa ohipuhumisen tai sivuuttamisen johtuvan ohipuhujan huonosta käyttäytymisestä. Vastaajat ilmaisivat, että ohipuhuja oli tyhmä. Pohdin, että nämä vastaukset olisi toisaalta voinut myös luokitella kohtaan tiedon puutteesta johtuvaan ennakkoluuloon, mutta tulkintani vastauksien tyylistä oli, että niillä ennemminkin tarkoitettiin huonoa käytöstä kuin tietämättömyyttä. Se, ettei vammaisen ihminen saa yhdenvertaista palvelua tai yhdenvertaista kohtelua voi johtua suuremmasta asenneongelmasta, kuin vain yhden huonosti käyttäytyvän yksilön. Oikeusministeriön ja syrjinnän seurantajärjestelmän alaisuudessa toimivan yhdenvertaisuusvaltuutetun teettämän verkkokyselyn tuloksista ilmeni, että yhteiskuntamme asenneilmapiirissä vammaisia kohtaan on paljon parannettavaa, eikä vammaisia ihmisiä edelleenkään kohdella yhdenvertaisina yhteiskunnan jäseninä (Pimiä, 2016).

Seuraavasta aineistositaatista tulee ilmi, tämä asenneilmapiirin ongelma, jonka vammainen ihminen joutuu kohtaamaan.

”Ilmiö johtuu ihmisten ymmärtämättömyydestä, ja ajattelemattomuudesta, ja nämä yhdistettynä tyhmyydestä.”

8.2.2 Yhteiskunnalliset syyt

Toinen pääluokka on yhteiskunnalliset syyt. Tämä pääluokka muodostui yhdestä yläluokasta, jonka myös nimesin samoin eli yhteiskunnalliset syyt. Tämä yläluokka muodostui kahdesta eri alaluokasta, jotka olivat tiedon puute vammaisuudesta yhteiskunnallisella tasolla ja yhteiskunnan ekskluusio. Tiedon puute vammaisuudesta yhteiskunnallisella tasolla muodostui kymmenestä pelkistetystä ilmauksesta ja yhteiskunnan ekskluusio, muodostui yhdeksästä ilmauksesta, joissa vastaajat arvelivat ohipuhumisen johtuvan yhteiskunnallisista, rakenteellisista syrjintää aiheuttavista toimintatavoista. On huomioitavaa, että kuitenkin Suomessa yhdenvertaisuuslain 8. artikla kieltää syrjinnän vammaisuuden perusteella (1325/2014). Vaikka syrjintä on laissa kielletty, sitä kuitenkin arjessa esiintyy. Tilastojen mukaan yleisin syy ottaa yhteyttä yhdenvertaisuusvaltuutettuun on vammaisuuteen liittyvä syrjintä ja haasteet vammaisten henkilöiden oikeuksien toteutumisessa (Stenman 2022, 12).

Aineistossa eräs vastaaja toi tämän asian esille seuraavanlaisesti.

”...niin masentavalta kuin tämä ohipuhuminen kuulostaakin, niin se on kuitenkin vielä nykyäänkin täällä Suomessa totisina totta.”

Seuraavissa aineistositaateissa on kyse siitä, kuinka vammaisuus voi aiheuttaa eksklusiota yhteiskunnan tasolla, koska oletetaan asioita vammaisen ihmisen puolesta. Näissäkin voidaan toisaalta ajatella, että kyseessä on ainakin osittain tietämättömyys.

”Kyse on vallan väärinkäytöstä ja itsemääräämisoikeuden kaventamisesta, sillä tekosyillä, että vammainen ihminen voi tarvita elämänsä toteuttamiseen toisen ihmisen apua.”

”Rakenteellinen vallankäyttöön liittyvä ohipuhuminen on itselleni tutumpi näkökulma ja tärkeä tuoda näkyväksi. ”Ei mitään meistä ilman meitä” on hyvä tavoite, mutta siitä ollaan vielä valitettavan kaukana.”

9 Pohdinta

Tutkimukseni tarkoitus oli kuvailla sitä miten vammaiset ihmiset tai heidän tukihenkilönsä kokevat ohipuhumisen sekä selvittää mistä he tulkitsevat ohipuhumisen johtuvan. Koska määrittelen ohipuhumisen olevan syrjintää, halusin myös tutkimuksellani selvittää, kokevatko he arjessaan syrjintää vammaisuutensa vuoksi ja jääkö heidän yhdenvertaisuutensa siltä osin toteutumatta. Tarkastelen vielä edellä kuvaamiani tuloksia peilaten niitä teoriaan ja aiempiin tutkimustuloksiin. Tuon esille myös Kakkosen (2024) gradun keskeisiä tuloksia, jotka ovat hyvin samankaltaisia omien tulosteni kanssa, vaikka Kakkonen on tehnyt gradunsa kulttuuritutkimuksen viitekehysessä. Jaottelen tulosten tarkastelun tutkimuskysymysteni sekä muodostuneiden pääluokkien mukaan. Lisäksi arvioin tutkimuksessani tekemiäni ratkaisuja, tutkimuksen luotettavuutta ja tuon esille kiinnostavia jatkotutkimusaiheita. Lopuksi esittelen tutkimukseni loppupäätelmät.

9.1 Tulosten pohdinta: Miten vammaiset ihmiset tai heidän tukihenkilönsä kokevat ohipuhumisen

Vammaiset ihmiset kokevat syrjäyttävää kohtelua eli ohipuhumista edelleen erilaisissa arjen tilanteissa. Ohipuhuminen aiheuttaa heissä toiseuden tunteita, pahaa mieltä ja heidän oma henkilökohtainen identiteettinsä ja kansalaisuutensa tulee uhatuksi. Ohipuhumisesta aiheutui sen kokeneelle ihmiselle monenlaisia asioita. Jaoin tulokset neljään eri pääluokkaan.

9.1.1 Negatiivinen ilmapiiri

Yksi syy ilmapiirin muuttumiseen oli, että vastaajia alkoi suututtaa tilanne, jossa heitä ei kohdeltu tilanteessa yhdenvertaisesti, vaan heihin ikään kuin kohdistettiin vammaisen identiteettiä. Tämä vammaisena ihmisenä kohteleva muutti kyseisen tapahtuman huonoksi, jossain tapauksessa surkuhupaisaksi. Ilmapiiri muuttui negatiiviseksi myös tilanteissa, joissa vastaaja oli sivuutettu täysin. Tämä kertoo Anttilan (2010, 6) esille tuomasta ohipuhumisen vallankäytöstä, jolloin toiseen ihmiseen käytetään valtaa sivuuttamalla tämä, vaikka hänen läsnäolostaan oltaisi tietoisia.

Eräs vastaaja sanoi, että ohipuhuminen sai hänessä aikaan tunteen, että hän todella olisi vammaisen. Lisäksi vastaajia harmitti tilanteet, joissa ohipuhujalla vaikutti olevan vammaisesta ihmisestä käsitys, että vammaisen ihminen on osaamaton ja ymmärtämätön ihminen. Myös Laitilan ja Pietilän (2022) haastatteluista kävi myös ilmi, että henkilö itse ei

välttämättä lainkaan ajattele itseään vammaisena ihmisenä ja tullessaan kohdelluksi näin voi tilanne todella olla hämmentävä. Itse jäin miettimään kirjoituksia, joissa tuli esille, että vastaajaa harmitti, kun häntä kohdeltiin kuin kehitysvammaista. Onhan kuitenkin kehitysvammaisilla ihmisilläkin yhdenvertaiset oikeudet osallisuuteen. Dammeyerin ja Chapmanin (2018) tanskalaisessa tutkimuksessa tuli ilmi, että kehitysvammaisia syrjittiin eri vammaisryhmistä kaikkein eniten. Myös Suomen Vammaistutkimuksen tiimin viimeisimmässä tutkimuksessa 15 % vastaajista ilmoitti kokevansa syrjintää vammaisuuden vuoksi lähes päivittäin. Vammaisia ihmisiä tai heidän osallisuuttaan ei nähty yhdenvertaisena. (Katsui ym. 2023, 15–24.)

Kakkonen (2024, 33) tuo omassa gradussaan esille myös tämän kehitysvammaiseksi luokittelun ja sen tuoman negatiivisen tunnetilan. Hän oli tehnyt saman huomion, että kehitysvammaisuuden liitetään negatiivisia asioita ja vastaajat haluavat tehdä eron itsensä ja kehitysvammaisten välillä.

9.1.2 Negatiivinen tunnetila

Eniten aineistosta löysin kuvauksia siitä, kuinka ohipuhuminen saa aikaan sen kokeneessa ihmisessä erilaisia negatiivisia tunnetiloja. Nämä negatiiviset tunnetilat kertoivat vastaajien reaktiosta heihin kohdistuvaan syrjintään. Osa vastaajista kertoi sen aiheuttavan heille lamaannusta, huonommuuden tunnetta tai voimakasta ahdistusta, osa kertoi tunteekseen raivon tai epäuskon. Laitinen ja Pietilä (2022,102) toivat esille, kuinka vammaisuus ei välttämättä määrittele kyseisen identiteettiä lainkaan, joten on varsin ymmärrettävää, että ulkopuolisen ihmisen kohtelu vammaisena ihmisenä, voi aiheuttaa negatiivisen olon.

Ulkopuolisuuden tunnetta kuvattiin vahvasti. Myös Eriksson (2008, 175) toi esille vammaisten ihmisten kertomuksissa esiintyvän poissulkemisen osallisuudesta. Tuloksista käy ilmi, kuinka ohipuhuminen aiheuttaa sen kokevalle ihmiselle monenlaisia tunteita ja se voi myös passivoida kyseessä olevan ihmisen. Samoja havaintoja tuli esille Reeven (2014) esimerkeissä, joissa vammaisen ihmisen sivuuttaminen hänen näkyvän vammansa vuoksi tai hänen katsekontaktinsa välttelyn todettiin voivan vaikuttaa heidän emotionaaliseen hyvinvointiinsa.

Tutkimuksessani negatiivista tunnetta aiheuttanut kokemus siitä, että henkilölle puhuttiin ikään kuin kolmannessa persoonassa, tuli esille myös Kakkosen (2024) tuloksissa. Kakkonen (2024, 37–38) käyttää tästä ilmiöstä termiä toiseuttaminen, joka kuvaakin sitä hyvin.

Muutamassa kirjoituksessa vastaaja kuvasi tilannetta, jossa oli saanut erityisen hyvää häneen kohdistunutta palvelua, mikä oli ilahduttanut pitkään. On mielestäni huomioitavaa, että hyvän palvelun pitäisi olla kaikille normaali käytäntö, eikä poikkeus. Normaalin kaikille kuuluvan hyvän palvelun lisäksi, yhdenvertaisuuslaki määrittelee positiivisen erityiskohtelun, jonka tarkoituksena olisi mahdollistaa heikommassa olevien ihmisten, kuten vammaisten ihmisten yhdenvertaisuus (yhdenvertaisuuslaki 1325/2014). Tähän vedoten tulisi jokaisen vammaisen ihmisen saada aina hyvää palvelua osakseen.

9.1.3 Muutos toimijuudessa

Tutkimuksessani kävi ilmi, että monet vastaajat olivat itse ottaneet aktiivisen roolin ohipuhumisen tilanteissa tai heidän lähihenkilönsä olivat sen heille auttaneet. Tuo toimijuuden ottaminenkin oli monessa tapauksessa ikään kuin pakotettu tilanne, koska muutoin he olisivat tulleet täysin sivuutetuiksi, eikä osallisuus olisi toteutunut. Tämän asian toivat Tarvainen ja Teittinen (2021, 21) esille kertoessaan, että aiemmissa tutkimuksissa on huomattu vammaisten ihmisten osallisuuden olevan usein sirpaleista ja toteutumaton. Laitinen ja Pietilä (2022, 9–10) toivat esille, ettei itse vamma ei estä toimijuutta, vaan erilaiset syrjivät käytänteet ja rakenteet vammaisuutta kohtaan. Näissä tapauksissa se saattoi olla esimerkiksi ohipuhujan tietämättömyys vammaisen ihmisen kyvystä toimia kyseisessä tilanteessa. Kakkonen (2024, 36–37) käyttää tästä ilmiöstä omassa tutkielmassaan nimitystä ”vammaiset muiden kouluttajina”. Hän tuo esille saman huomion kuin omassa tutkimuksessani, että vammaiset ihmiset joutuivat toimimaan tiedonlähteinä ja kouluttajina, jotta saivat samaa palvelua kuin muut ihmiset.

Monessa kuvauksessa vastaajat kertoivat siitä, kuinka he sen lisäksi, että itse ottivat toimijuuden, he myös joutuivat näissä tilanteissa usein neuvomaan toista osapuolta, kuinka heidän tulee toimia. Tällainen toiminta on varmasti arjessa usein toistuesssa kuluttavaa ja turhauttavaa. Uskon, että se olisi pitkälti estettävissä yhteiskunnan taholta yleisen tietoisuuden lisäämisellä, koskien vammaisten ihmisten oikeuksia ja yleistä tietoisuutta. YK:n yleissopimus vammaisten oikeuksista (27/2016) määrittää, että yhteiskunnan tulee lisätä kaikkien tietoisuutta vammaisten elämästä. Vehmas (2014) on tuonut esille, että lääketieteellisen määrittelyn aikana vammaisista ihmisiltä vietiin itsemääräämisoikeus ja sosiaalinen osallisuus, kun heidät on katsottu olevan hoivan kohteita, ja heitä hoidettiin laitoksissa. Vaikuttaa siltä, ettei tuo itsemääräämisoikeus ja sen myötä osallisuus ja toimijuus ole vielä kukaan palautuneet.

9.1.4 Mahdollisesti positiivinen tunnetila

Tämä pääluokka muodostui vain kahdesta ilmauksesta. Näitä ilmauksia ei voinut yhdistää mihinkään muuhun luokkaan, mutta voihan tulos kertoa vammaisen ihmisen vahvasta identiteetistä, jota vammaisuus tai vammaisena ihmisenä kohtelu ei horjuta. Se voi olla myös jonkinlainen defenssimenetelmä vaikeassa tilanteessa. En voi kuitenkaan tehdä näistä ilmauksista mitään päätelmiä, koska en tiedä vastaajista tai tilanteista tarpeeksi.

9.2 Tulosten pohdinta: Mistä vammaiset ihmiset tai heidän tukihenkilönsä tulkitsevat ohipuhumisen johtuvan

Vammaisten ihmisten ja heidän tukihenkilöidensä tulkinnat ohipuhumisen syistä kietoutuvat vahvasti toisiinsa, joten ne olisi toisaalta voinut yhdistää kaikki yksilötason tai yhteiskunnallisiksi syiksi. Halusin kuitenkin pitää ne omina pääluokkina, koska näin erilaiset tulkinnat tulevat paremmin esille. Tämän tutkimuksen aineiston mukaan kyselyyn vastaajat olivat sitä mieltä, että ohipuhuminen johtui osittain tietämättömyydestä ja kokemattomuudesta, mutta myös huonosta asenteesta, sekä yhteiskunnallisista rakenteellisista ongelmista ja tiedon puutteesta yhteiskunnallisella tasolla.

Kakkonen (2024) tuo omassa tutkimuksessaan esille suurimmiksi syiksi ohipuhumisen ilmiölle tiedon puutteen ja kokemattomuuden. Hän tuo esille sitä, että visuaalisesti näkyvä vammaisuus julkisella paikalla voi aiheuttaa ohipuhumista, koska henkilö erottuu massasta esimerkiksi apuvälineensä takia. Itse toin tätä esille apuvälineen aikaan saaman stigman kautta.

9.2.1 Yksilötason syyt

Yhteiskunnassa pitkään jatkunut vammaisten eristämisen kulttuuri on varmasti osaltaan vaikuttanut siihen, ettei ihmisillä ole tietoa ja kokemusta vammaisista ihmisistä ja vammaisten ihmisten asioista. Toisaalta voitaneen myös ajatella, että vammaispalveluiden ja -politiikan tehtävä lisätä kaikkien tietoisuutta vammaisten oikeuksista ja yhdenvertaisuudesta, on ainakin osittain epäonnistunut. Suomi on sitoutunut YK:n yleissopimukseen vammaisten henkilöiden oikeuksista, jonka 8 artikla käsittelee tietoisuuden lisäämistä. Tämän artiklan mukaan Suomessa olisi pitänyt ja pitää toteuttaa toimia, joilla lisätään tietoisuutta vammaisista ihmisistä koko yhteiskunnassa. (27/2016.) Meillä on vielä paljon tehtävää tämän tietoisuuden lisäämiseksi. Katsuin ja kollegoiden tutkimuksessa 80 % vastaajista ilmoitti, että heidän

osallistamisensa Suomessa sujui huonosti, melko huonosti tai vaihtelevasti. Syyksi, ettei osallistaminen onnistunut mainittiin muun muassa ymmärtämättömyys ja negatiivinen asenne. Esille nousi myös tiedon puute ja asenteellinen ongelma koskien vammaisuutta. (Katsui ym. 2023, 15–20.)

Tuo asenteellinen ongelma koskien vammaisuutta näkyi tuloksissa. Tulosten mukaan vastaajat olivat myös sitä mieltä, että ohipuhuminen voisi johtua ohipuhujan huonosta käyttäytymisestä, osa vastaajista ilmaisi ohipuhujan olevat tyhmiä. Myös tämä kuvastaa aiemmista tutkimuksista esiin tullutta asenneilmapiirin ongelmaa. Aiemmissä tutkimuksissa oli tullut esille, että vammaisten ihmisten kokema syrjintä on 84,4 % vastaajien mukaan melko tai erittäin yleistä (Pimiä. 2016, 45–63). Vammaisiin kohdistuva huono asenne, suoranainen viha ilmenee myös poliisien selvityksestä. Poliisin julkaiseman vuosittaisen viharikosselvityksen mukaan esimerkiksi vuonna 2017 poliisille ilmoitetuista epäillyistä viharikoksista 4,9 % liittyi vammaisuuteen ja vammaisuuteen kohdistuvat rikokset ovat kasvaneet vuosittain. (Rauta, 2018.) Anttila (2010, 6) toi esille kuinka ohipuhuminen voi olla tietoista vallan käyttöä. Tiedostetaan toisen ihmisen läsnäolo, muttei tarkoituksella huomioida häntä.

Valtaväestön osaamattomuus kohdata ja huomioida vammaisen ihminen, tutkimuksen kannalta ohipuhuminen, aiheutti vastaajissa hyvin paljon mielipahaa ja muita negatiivisia tunteita ja usein ilmapiiri muuttui ohipuhumisen tilanteessa. Uskon, että se olisi helpostikin korjattavissa sillä, että vammaiset ihmiset olisivat näkyvämmiin esillä kaikkialla yhteiskunnassamme ja me oppisimme kohtelevaan kaikkia yhdenvertaisesti.

9.2.2 Yhteiskunnalliset syyt

Aiemmissä tutkimuksissa on saatu selville, että Suomessa on asenneilmapiirissä ongelmia, joiden takia vammaisia ihmisiä ei huomioida riittävästi suunniteltaessa eri palveluita tai yhteiskuntaa. Tämä aiheuttaa vammaisten ihmisten syrjintää. (Pimiä, 2016.)

Vammaisia ihmisiä on kautta vuosisatojen kohdeltu eriarvoisesti ja syrjivästi (Vehmas 2014). Onko nykyinen tilanne sen jatkumoa? Tuloksista kävi ilmi, että vastaajat olivat sitä mieltä, että ohipuhuminen johtuisi mahdollisesti yhteiskunnan eksklusiosta ja ratkaisuista yhteiskunnallisella tasolla. Eriksson (2008, 176) määrittelee, että vammaispolitiikan tavoitteena on edistää vammaisten ihmisten osallisuutta, ehkäistä syrjintää ja poissulkemista rakenteellisilla keinoilla. Tulosten mukaan tämä ei ole toteutunut odotetusti.

Tuloksissa tuli esille tiedon puutetta yhteiskunnallisella tasolla, esille nousi vammaisuuteen liittyvä stigma. Pyörätuolissa istuva ihminen luokitellaan ryhmään vammaiset, joista on jonkinlainen käsitys, joka tuottaa ohipuhumista ja syrjäyttämistä. Näin ollen tämä ihminen, joka ei mahdollisesti lainkaan koe olevansa vammaisen ihminen, onkin muiden toimesta sitä. Kyseisen kaltainen tilanne on yhdenvertaisuuslain (1325/2014) määrittelemää syrjintää, koska henkilöä kohdellaan häneen liittyvän syyn takia epäsuotuisammin kuin toista henkilöä.

9.3 Tulosten tarkastelu kommunikaation näkökulmasta

Toin teoriaosuudessa esille eri vammaisryhmien kommunikaation tasoja ja kommunikaatiokeinoja, koska kuvittelin ohipuhumisen johtuvan edes osittain vammaisen ihmisen kommunikaation vaikeudesta. Käytettävissä olleessani aineistossa lähes kaikki vastaajat olivat kuitenkin kommunikaatiotaitoisia ihmisiä, joilla valtaosalla vammaisuuden syy oli liikuntavamman. Silti he olivat kokeneet ohipuhumista ja syrjäytetyksi tulemisen kokemuksia. Tuloksista kävi ilmi, että ohipuhumisen kokemus aiheutti paljon henkistä pahaa oloa ja ulkopuolisuuden kokemista. Jäin pohtimaan, kuinka paljon esimerkiksi kehitysvammaiset ihmiset tai puhehäiriöiset henkilöt kokevat vastaavaa, mutta eivät voi sitä mahdollisesti yhtäläisesti tuoda ilmi. Miten on sitten toimijuuden laita niillä ihmisillä, jotka eivät kykene kommunikoimaan esimerkiksi puheella, jäävätkö he omassa elämässään sivustaseuraajiksi? Toteutuuko heidän osallisuutensa ja yhdenvertaisuutensa?

9.4 Tutkimuksen luotettavuus

Hyvään tieteelliseen käytäntöön kuuluu tutkimuksen luotettavuus ja rehellisyys (TENK, 2024). Tarkastelen tämän pro gradu -tutkielmani luotettavuutta pääsääntöisesti Tuomen ja Sarajärven (2018) ohjeistuksien mukaan. Ensimmäiseksi, kun tarkastelen tutkimusta sen validiteetin kannalta, niin Tuomen ja Sarajärven (2018, 160) mukaan on syytä tutkia sitä, että onko tutkimuksessa tutkittu sitä mitä on luvattu, niin mielestäni kyllä. Aineistostani eli tutkimukseen osallistuneiden kirjoituksista on tarkasti poimittu kaikki se aineisto, jossa käsitellään asetettuihin tutkimuskysymyksiin liittyvää materiaalia eli kaikki sanat, lauseet ja ilmaukset, joissa käsitellään ohipuhumisen kokemuksia ja ajatuksia siitä, mistä tuo ohipuhuminen mahdollisesti johtuu. Jätin tarkan harkinnan jälkeen tutkimuksen kannalta kaiken epäoleellisen aineiston pois kirjoituksista analyysivaiheessa.

Tutkimuksessani käyttämä aineisto oli melko pieni, eikä siitä voi tehdä mitään yleistyksiä. Laadullisen tutkimuksen tarkoitus ei välttämättä olekaan yleistysten teko, vaan saada esiteltyä

kyseisestä ilmiöstä mahdollisimman kuvaava esitys. Tavoitteeni olikin saada tuotua esille sitä tietoa kuinka vammaiset ihmiset tai heidän tukihenkilönsä kokevat ohipuhumisen ja sen mistä he tulkitsevat sen johtuvan.

Tuomi ja Sarajärvi (2018, 98) pitävät tärkeänä, että tutkimukseen osallistuvilla, joilta tietoa kerätään, on joko paljon tietoa tai kokemusta tutkittavasta ilmiöstä. Tutkimukseni aineisto koostui kirjoituksista, joissa vastaajat ja muutamassa tapauksessa heidän tukihenkilönsä kuvasivat kokemiaan ohipuhumisen tilanteita ja tuntojaan siitä. He myös pohtivat mahdollisia syitä ohipuhumiseen. Vastaajat olivat ikään kuin kokemusasiantuntijoita tässä aiheessa. Uskon, että heillä on myös paljon tietoa tutkittavasta ilmiöstä, mutta tämä tutkimus koski lähinnä heidän omia kokemuksiaan.

Aineistosta on huomioitava, että vastaajien sukupuolijakauma oli vääristynyt, koska vastaajista vain kaksi oli miehiä ja kahden miehen ohipuhumisen tilanteesta kirjoitti heidän tukihenkilönsä. Aineisto ei myöskään kattanut kaikkia vammaisryhmiä, koska vastaajat olivat vastausten perusteella suurelta osin liikuntavammaisia tai näkövammaisia ihmisiä. Aineistossa ei myöskään ollut edustettuina vammaisia ihmisiä, joilla olisi haasteita kommunikaation tai kognition kanssa. Koko aineistossa oli tiedettävästi vain yksi kehitysvammaisen ihminen. Aineisto oli kerätty vastaajien kirjoituksista, joten se on voinut rajata aineistosta pois henkilöitä, joilla ei ole luku- ja kirjoitustaitoa. Tuomi ja Sarajärvi (2018, 97) tuovat esille saman, että on syytä huomioida kyseisellä tavalla kerätyn aineiston rajallisuus, kun kaikkien kirjalliset kyvyt eivät välttämättä ole riittävät tutkimukseen osallistumiseen.

Tutkimuksen luotettavuutta lisää, että olen mahdollisimman tarkasti tehnyt sisällönanalyysin Tuomen ja Sarajärven (2018, luku 4) ohjeistuksen mukaan. Tämä mielestäni lisää tutkimuksen reliabiliteettia. Tein aineiston analyysin täysin noudattaen kohta kohdalta Tuomen ja Sarajärven ohjeistusta ja kirjoitin tarkasti vaihe vaiheelta, kuinka analyysi eteni ja miten päädyin kulloinkin valitsemiini ratkaisuihin.

Tuomi ja Sarajärvi (2018, 165) tuovat esille tutkimuksen luotettavuuden kriteerinä tutkimuksen raportoinnin merkityksen. Heidän mukaansa tutkimusraporttiin tulee kirjata tutkimusprosessi auki mahdollisimman yksiselitteisesti ja yksityiskohtaisesti. Näin olen pyrkinyt parhaani mukaan tekemään. Olen tehnyt koko tutkimustyön tarkasti ohjeita noudattaen ja kirjannut kaiken selkeästi ja rehellisesti raporttiin. Raportti noudattaa annettua ohjetta sisältäen johdannon, teoriaosan, tutkimuskysymykset, kuvauksen tutkimusprosessista,

tulosten esittelyn ja pohdinnan, sekä tämän luotettavuuden arvioinnin osana pohdintaa. Edelleen Tuomi ja Sarajärvi (2018, 165) määrittelevät, että laadullisen tutkimuksen perusvaatimuksena on, että tutkijalla on riittävästi aikaa tehdä tutkimuksensa. Olen tehnyt tutkimustani yli vuoden ajan, joka on mielestäni ollut tälle tutkimukselle riittävä aika. Tuomen ja Sarajärven (2018, 169) mukaan tutkimusta tulee tarkastella myös puolueettomuuden näkökulmasta. Tutkimuksen puolueettomuus ei varmastikaan ole paras mahdollinen, koska työskentelen kehitysvammaisten oppilaiden opettajana ja minulla on vahva puolestapuhujan identiteetti kaikkien niiden puolesta, ketkä eivät syystä tai toisesta kykene pitämään omaa puoltaan tai välttämättä edes ilmaisemaan mielipidettään. Minulla oli ennakkokäsitys ja jonkin verran tietoa aiheesta, ennen tutkimuksen aloittamista.

Tutkimuksen luotettavuutta ja uskottavuutta voidaan parantaa kriittisellä ja arvioivalla työasenteella (Saaranen-Kauppinen & Puusniekka, 2006). Tiedostan, että tutkimuksessa mahdollisesti esiin tulevien virheiden esiintyminen voi olla mahdollista, koska tämä on ensimmäinen tekemäni pro gradu -tutkielma ja ensimmäinen tutkimus, jossa käytän valmista aineistoa. Olen joka vaiheessa tarkastellut, että tekisin tutkimusta mahdollisimman tarkasti kaikkien annettujen ohjeiden mukaisesti. Kuitenkin laadullisen tutkimuksen teko on prosessi, jossa inhimillisten virheiden esiintyminen on mahdollista. Olen pyrkinyt refleктоimaan kaikkia työvaiheitani ja kyseenalaistamaan valintojani jokaisessa työvaiheessa.

Laadullisessa tutkimuksessa yleistämistä voidaan ajatella siirrettävyytenä. Yleistämiselle ei anneta tilastollista merkitystä, kuten määrällisessä tutkimuksessa. (Hirsjärvi, Remes & Sajavaara, 2004, 171.) Tutkimukseni aineistosta ei voida tehdä yleistyksiä. Aineistoni oli pieni ja se ei käsittänyt kaikkia vammaisryhmiä ja miehiä oli vastaajina huomattavasti vähemmän kuin naisia. Mielestäni olen tutkinut aihetta ja analysoinut aineistoa riittävän perusteellisesti, jotta tulkinnat, joita olen ohipuhumisen ilmiöstä muodostanut ovat osittain yleistettävissä.

9.5 Jatkotutkimusaiheet

Käytössäni olleessa aineistossa ei ollut juurikaan kehitysvammaisia vastaajia, joten heidän kokemuksensa ohipuhumisesta ei tullut esille tässä tutkimuksessa. Uutena tutkimuskohteena olisi mielenkiintoista tutkia kehitysvammaisten ihmisten kohtaamaa syrjintää ja heidän kokemuksiaan ohipuhumisesta. Tutkimuksessa tuli esille, kuinka osaa vastaajista harmitti, kun heitä luultiin kehitysvammaisiksi, koska he käyttivät pyörätuolia. Tämä vastaus toi esille sen, kuinka pyörätuoli stigmatsoi, mutta myös asenteen kehitysvammaisuutta kohtaan.

Tutkimuksessani tuli esille, ettei ihmisillä ole tarpeeksi tietoa, kokemusta ja osaamista vammaisuudesta. Sen takia toinen minua kiinnostava tutkimusaihe olisi tutkia vammaisten ihmisten näkyvyyttä mediassa. Olisi mielenkiintoista tutkia kuinka paljon vammaisuudesta tai vammaisten ihmisten asioista kirjoitetaan esimerkiksi Helsingin Sanomissa tai jossain muussa julkaisussa ja millaiseen sävyyn mahdolliset kirjoitukset ovat kirjoitettu.

Ylellä on viime vuosina näytetty autismin kirjolla olevista henkilöistä tehtyä sarjaa nimeltään Kirjolla. Tämä ohjelma on ollut käsittääkseni erittäin suosittu. Sarjassa olevat henkilöt ovat hyvin verbaalisia, ja he osaavat kertoa itsestään ja elämästään. Mielestäni ei vammaisia ihmisiä muuten juurikaan esiinny elokuvissa, televisiosarjoissa tai keskusteluohjelmissä. Onko mahdollista, että vammaiset jäävät ulkopuolelle, ikään kuin pimentoon, koska tätä aihetta ei osata tai uskalleta lähestyä. Koska pidän tärkeänä vammaisten ihmisten yhdenvertaisuutta, olisi tätäkin aihetta mielestäni mielenkiintoisia tutkia.

9.6 Päätelmät

Tutkielmani otsikko on “Ohipuhuminen vammaisten ihmisten elämässä”. Tehtyäni tämän tutkimuksen sanoisin, että ohipuhuminen on vammaisten ihmisten syrjintää ja syrjäyttämistä ja sitä tapahtuu aivan liian paljon. Kiteytettynä tutkimustuloksista, voisin sanoa, että vastaajien mielestä suurin syy ohipuhumiseen oli tietämättömyys ja kokemuksen puute. Uskon tämän olevan pitkään jatkuneen eristämisen syytä. Meillä on pitkään jatkunut laitoshoidon perinne, kuten Teittinen (2010, 6) toi ilmi, kun muualla maailmassa 1960–1970 luvuilla vammaisten ihmisten laitoksia purettiin ja hajautettiin, Suomessa tavoitteena oli sijoittaa vammaiset ihmiset laitoshoitoon. Vammaiset oppilaat ovat käyneet, ja monet käyvät edelleen koulua erityiskouluissa ja erityisluokissa. Tämän käytänne pohjautuu perusopetuksen (628/1998) 17 artiklaan, jonka mukaan vammaisen oppilas tulee ottaa erityisopetukseen, joka voidaan järjestää erityisluokalla. Erityiskoulun erityisryhmässä tai -luokassa opiskelee 5 prosenttia erityistä tukea saavista oppilaista. Tämän lisäksi erityistä tukea saavista oppilaista yli 30 prosenttia opiskelee kokonaan erityisryhmissä tai -luokissa. (Tilastokeskus, 2024.)

Emme ole viime vuosikymmeninä nähneet vammaisia ihmisiä naapureinamme tai opiskelu- ja työkavereinamme. Näkyvätkö vammaiset ihmiset sen enempää mediassakaan? Vammaisten ihmisten osallisuus ei näy meidän arjessamme, joten miten me voimme oppia kuinka vammaiset ihmiset tulee kohdata, ottaa huomioon ja osallistaa. Mielestäni vammaisten ihmisten yhdenvertaisuus ei toteudu lain vaatimalla tavalla.

Johdannossa pohdin, sitä onko meidän asenteissamme korjattavaa.

Yhdenvertaisuusvaltuutetun tekemässä selvityksessä (Pimiä, 2016, 45–63) esille tullut asenneilmapiirin ongelmat vammaisia ihmisiä kohtaan näkyi myös omassa tutkimuksessani. Samoin Katsuin ja muiden (2023, 15–20) tutkimuksessa esiin tullut huomio tiedon puutteesta ja asenteellinen ongelma koskien vammaisuutta, näkyi oman tutkimukseni tuloksissa.

Uskon, että myös asenteisiin voitaisiin vaikuttaa näkyvyyden ja aktiivisen kohtaamisen kautta. Itselleni oli tutkimusta tehdessäni yllättävä tieto, kuinka esimerkiksi pyörätuoli voi olla niin vahvasti käyttäjäänsä stigmatisoiva. Meillä ei ole vielä tarpeeksi tietoa ja ymmärrystä vammaisuudesta, jos kuvittelemme kaikki pyörätuolin käyttäjät samanlaisiksi.

Syventyessäni tähän teemaan ja kirjoittaessani taustateoriaa, hämmennyin siitä, kuinka monin eri tavoin aihetta voi lähestyä. Jo se miten vammaisuutta ilmiönä voidaan tulkita ja mikä siihen vaikuttaa on merkittävää. En ollut ajatellut, että minun tarvitsisi lainkaan pohtia vammaisuuden historiaa, mutta koin se tärkeäksi, koska huomasin sen edelleen vaikuttavan vahvasti eri tulkinnoissa vammaisuudesta.

Myönnän, että tätä tutkimusta tehdessäni, työni puolesta ja muutenkin olen “vammaisasiassa” puolueellinen, koska työskentelen kehitysvammaisten lasten ja nuorten opettajana ja koen vammaisten ihmisten kohtaamat vääryydet suurina epäkohtina yhteiskunnassamme. Ajattelen samoin kuin Simo Vehmas (2014) sanoo artikkelissaan, että “Vammaiset ovat näet läpi länsimaisen historian olleet köyhistä köyhimpiä, vähäisistä vähäisimpiä ja ovat sitä edelleen, jolloin niin sanottu objektiivinen tai puolueeton lähestymistapa vammaisuuden kysymyksiin olisi yksinkertaisesti sopimatonta”.

Lähteet

- Aaltonen, M., Joronen, M., & Villa, S. 2009. Syrjintä Suomessa 2008. Ihmisoikeusliitto.
[untitled](#) (Luettu 19.10.2024.)
- Ahonen, K. 2021. Mistä puhumme, kun puhumme ableismista? Vamlas - Vammaisten lasten ja nuorten tukisäätiö sr-blogi 5.2.2021. [Mistä puhumme, kun puhumme ableismista? | Vamlas](#) (Luettu 19.12.2024.)
- Anttila, A.-H. 2010. Ohipuhuminen sukupolvien välisenä kysymyksenä. Teoksessa A.-H. Anttila, K. Kuussaari ja T. Puhakka (toim.). Ohipuhuttu nuoruus? Nuorten elinolot vuosikirja. Nuorisotutkimusverkosto. Terveyden- ja hyvinvoinninlaitos, Valtion nuorisoasiain neuvottelukunta. Helsinki, 61–6.
- Arvio, M. 2018. Kehitysvamma on elinikäinen. Lääketieteellinen Aikakauskirja Duodecim 2018;134(5):450–5 [Kehitysvamma on elinikäinen](#) (Luettu 14.12.2024.)
- Atula, S. 2023. ALS (amyotrofinen lateraaliskleroosi) – motoneuronisairaus. Lääketieteellinen Aikakauskirja Duodecim. <https://www.terveyskirjasto.fi/dlk01093> (Luettu 6.4.2024.)
- Dammeyer, J. & Chapman, M. 2018. A national survey on violence and discrimination among people with disabilities. *BMC Public Health* 18, 355.
<https://doi.org/10.1186/s12889-018-5277-0> (Luettu 1.12.2024.)
- Eriksson, S. 2008. Erot, erilaisuus ja elinolot – vammaisten arkielämä ja itsemäärääminen. Kehitysvammaliiton tutkimuksia 3/2008. Helsinki: Kehitysvammaliitto.
- Hakala, J.T. 2017. Tulevan maisterin graduopas. Helsinki: Gaudeamus.
- Hirsjärvi, S., Remes, P. & Sajavaara, P. 2004. Tutki ja kirjoita. 10. osin uud. laitos. Helsinki: Tammi.
- Honkasalo, M.-L., Jylhänkangas, L. & Leppo, A. 2022. Johdanto. Teoksessa M.-L. Honkasalo, L. Jylhänkangas & A. Leppo (toim.) Haavoittuva toimijuus, Tampere: Vastapaino.
- Isola, A.-M., Kaartinen, H., Leeman, L., Lääperi, R., Schneider, T., Valtari, S. ja Keto-Tokoi, A. 2017. Mitä osallisuus on? Osallisuuden viitekehystä rakentamassa. Työpapereita 33. Terveyden ja hyvinvoinnin laitos. Helsinki.
https://www.julkari.fi/bitstream/handle/10024/135356/URN_ISBN_978-952-302-917-0.pdf?sequence=1&isAllowed=y (Luettu 16.3. 2024.)
- Jauhola, L., Siltala, J., & Nieminen, K. 2022. "Että puututtaisiin konkreettisesti": Seurantaselvitys vihapuheesta ja häirinnästä ja niiden vaikutuksista eri

- vähemmistöryhmiin. Oikeusministeriön julkaisuja, selvityksiä ja ohjeita 2022:10. <http://urn.fi/URN:ISBN:978-952-400-482-4>. (Luettu 24.10.2024.)
- Juusela, P. 2019. Piispa Teemu Laajasalon mukaan ohipuhumisen ja väärinymmärtämisen sijaan tarvitaan myötätuntoa – ”Meitä yhdistää sama ihmisyyttä”. Kirkko ja kaupunki 4.1.2019. [Piispa Teemu Laajasalon mukaan ohipuhumisen ja väärinymmärtämisen sijaan tarvitaan myötätuntoa – ”Meitä yhdistää sama ihmisyyttä” - Kirkko ja kaupunki](#) (Luettu 9.1.2015.)
- Kakkonen, T. 2023 (Itä-Suomen yliopisto): Ohipuhumisen kokemukset vammaisen henkilön arjessa 2023 [sähköinen tietoaaineisto]. Versio 1.0 (2023-04-17).
Yhteiskuntatieteellinen tietoaarkisto [jakaja]. <https://urn.fi/urn:nbn:fi:fsd:T-FSD3772> (Luettu 9.1.2015.)
- Kakkonen, T. 2024. ”Tajuan kyllä, puhu vain suoraan minulle” - Ohipuhumisen kokemukset vammaisten henkilöiden arjessa 2020-luvun Suomessa. [Pro gradu Tuomo Antero Kakkonen](#) (Luettu 25.1.2025.)
- Katsui, H., Mietola, R., Laitinen, M., Honkasilta, J., & Ritvaniemi, A. 2023. Epävarmuutta ja vaihtelevaa osallisuutta: Selvitys ihmisoikeuksien toteutumisesta vammaisten henkilöiden arjessa. Vammaisten henkilöiden oikeuksien neuvottelukunta. [loppuraportti.pdf](#) (Luettu 26.10.2024.)
- Kivelä, J., Nurmi-Koikkalainen, P., Ristikari, T. ja Hiekkala, S. 2019. Liikkumisrajoitteiset nuoret Suomessa. Määrät, diagnoosit, syrjäytymisriskit ja elämänlaatu.
Työpäpaperi:2019. <https://urn.fi/URN:ISBN:978-952-343-344-1> (Luettu 14.12.2024.)
- Kivistö, M. & Hautala, S. 2021. Vammaisten ihmisten kansalaisuus käytännössä: ehtoja, esteitä ja edellytyksiä. Teoksessa A. Teittinen, M. Kivistö, M. Tarvainen & S. Hautala (toim.) Vammaiset ihmiset kansalaisina. Tampere: Vastapaino, 261–271.
- Korpijaakko- Huuhka, A.-M. & Launonen, K. 2009. Johdanto. Teoksessa K. Launonen & A.-M. Korpijaakko- Huuhka (toim.) Kommunikoinnin häiriöt — Syitä, ilmenemismuotoja ja kuntoutuksen perusteita. Helsinki: Gaudeamus, 9–17.
- Kunnari, S., Arkkila, E. & Laasonen, M. 2022. Puheen ja kielen kehityksen vaikeuksien syyt, esiintyvyys ja ilmiänsä. Teoksessa S. Kunnari & M. Laasonen (toim.) Lasten kielelliset vaikeudet. Haasteiden tunnistaminen ja kuntoutus. Jyväskylä: PS-kustannus, 19–29.
- Laitinen, M. & Pietilä, P. 2022. Vammaiset - Vaivaisista täysvaltaisista kansalaisiksi? Helsinki: SKS kirjat.
- Launonen, K. 2023. Vuorovaikutus kehitys, riskit ja tukeminen kuntoutuksen keinoin. Uudistettu painos. Espoo: Opik.

- Launonen, K. & Ikonen, A. 2022. Älylliseen kehitysvammaisuuteen liittyvät kielelliset vaikeudet. Teoksessa S. Kunnari & M. Laasonen (toim.) Lasten kielelliset vaikeudet. Haasteiden tunnistaminen ja kuntoutus. Jyväskylä: PS-kustannus. 142–160
- Leemann, L. & Hämäläinen, R.-M. 2016. Asiakasosallisuus, sosiaalinen osallisuus ja matalan kynnyksen palvelut. Pohdintaa käsitteiden sisällöstä. Yhteiskuntapolitiikka YP, 81:5, https://www.julkari.fi/bitstream/handle/10024/131350/YP1605_Leemann%26Hamalainen.pdf?sequence=2&isAllowed=y (Luettu 16.3.2024.)
- Lindh, J. 2021. Vammaisten työmarkkinakansalaisuus poliittisena ongelmana. Teoksessa A. Teittinen, M. Kivistö, M. Tarvainen & S. Hautala (toim.) Vammaiset ihmiset kansalaisina. Tampere: Vastapaino, 89–114
- Loukusa, S. 2023. Autismikirjioon liittyvät kommunikoinnin ja kielen vaikeudet. Teoksessa S. Kunnari & M. Laasonen (toim.) Lasten kielelliset vaikeudet. Haasteiden tunnistaminen ja kuntoutus. Jyväskylä: PS-kustannus, 105–120.
- Miettinen, S. 2010. Vammaisuutta kuvaamassa. Maailman terveystieteiden toimintakykyluokitukset vammaisuutta koskevan tiedon tuottamisen käytäntöinä. Teoksessa A. Teittinen (toim.) Pois laitoksista! Vammaiset ja hoivan politiikka. Helsinki. Palmenia, 42–64.
- Mäkinen, S. 2015. Näköaloja toimijuuteen nuoruuden siirtymässä ja suunnanotoissa Teoksessa P.A. Kauppila, J. Silvonen & M. Vanhalakka-Ruoho (toim.) Toimijuus, ohjaus ja elämäntietä. Publications of the University of Eastern Finland, 103–128. [.urn_isbn_978-952-61-1747-8.pdf](https://urn.isbn_978-952-61-1747-8.pdf) (Luettu 20.1.2025)
- Nummela, M. 2022. ICD -11 on julkaistu. WHO:n järjestelmällä voidaan ilmoittaa yli 1,6 miljoonaa käyntisyytä. Lääkärilehti 14.2. 2022. <https://www.laakarilehti.fi/terveydenhuolto/icd-11-on-julkaistu/> (Luettu 7.4.2024.)
- Nurmi-Koikkalainen, P., Ahola, S., Malmivaara, A., Muuri, A., Gissker, M., Halme, N., Sainio, P., Sääksjärvi, K., Koskinen, S., Luoma, M.-L. & Väyrynen, R. 2017. Tietoa ja tietotarpeista vammaisuudesta- analyysia THL:n tietotuotannosta. <https://urn.fi/URN:ISBN:978-952-302-946-0> (Luettu 25.3.2024.)
- Notko, T. 2016. Vuorovaikutussuhteet ja valtaistuminen. Kuntoutustyöntekijän ja vammaisen ihmisen näkemyksiä vammaisuudesta. Väitöskirja. Lapin yliopisto. https://lauda.ulapland.fi/bitstream/handle/10024/62618/Notko_Tiina_ActaE_201_pdf_A.pdf?sequence=2&isAllowed=y (Luettu 14.4.2024.)
- Opetushallitus, 2025. Oppimisen ja koulunkäynnin tuki uudistuu – Opetushallitus valmistelee esi- ja perusopetuksen opetussuunnitelmaerusteiden päivitystä Oppimisen ja

- koulunkäynnin tuki uudistuu – Opetushallitus valmistelee esi- ja perusopetuksen opetussuunnitelmaperusteiden päivytystä | Opetushallitus (Luettu 26.1.2025.)
- Perusopetuslaki. 628/198 Perusopetuslaki 628/1998 - Säädökset alkuperäisinä - FINLEX®
(Luettu 20.1.2025.)
- Pimiä, K. 2016. Oikeusministeriö ja syrjinnän seurantajärjestelmä. “Vammaisena olen toisen l.)uokan kansalainen” Selvitys vammaisten syrjintäkokemuksista arjessa.
[ESTEETÖN TAITTO A4 YHDENV VERSIO 5.indd](#) (Luettu 14.12.2024.)
- Rauta, J. 2018. Poliisin tietoon tullut viharikollisuus Suomessa 2017.
Poliisiammattikorkeakoulun raportteja 1. <https://urn.fi/URN:ISBN:978-951-815-350-7>
(Luettu 15.12.2024.)
- Reeve, D. 2014 'Psycho-emotional disablism and internalised oppression', Teoksessa J. Swain, S. French, C. Barnes and C. Thomas (toim.) Disabling Barriers - Enabling Environments, 3. painos, London: Sage, 92–98. [Microsoft Word - PEDChapter.doc](#)
(Luettu 16.11.2024.)
- Ronkainen, S., Pehkonen, L., Lindblom-Ylänne, S. & Paavilainen, E. 2014. Tutkimuksen voimasanat. Helsinki: SanomaPro.
- Saaranen-Kauppinen, A. & Puusniekka, A. 2006. KvaliMOTV - Menetelmäopetuksen tietovaranto [verkkojulkaisu]. Tampere: Yhteiskuntatieteellinen tietoarasto [ylläpitäjä ja tuottaja]. [KvaliMOTV - 3.3.3 Tutkimuksen arviointi – reflektointia](#) (Luettu 10.1.2025.)
- Salminen, J., Lehtonen, P., Rikala, S., Kuusisto, A.-K., Luoma-Halkola, H., Puumala, E., Sointu, L., Wallin, A. & Häikiö, L. 2021. Osallisuuden kehät: näkökulmia hyvinvoinnin muotoutumiseen. [7929-1375-PB.pdf](#) (Luettu 16.11.2024.)
- Sipilä, J. 2022. Mikä on kehitysvamma? Vernerinet selkosivut. [Vernerinet » Selkokieliset sivut » Mikä on kehitysvamma?](#) (Luettu 4.1.2025.)
- Sipilä, J. & Raunetvuori, O. 2022. Monenlaisia vammoja. Vernerinet selkosivut. [Vernerinet » Selkokieliset sivut » Monenlaisia vammoja](#) (Luettu 4.1.2025.)
- Siukola, R., Sahrio, A., Vihtari, J. ja Soronen, S. 2024. Yhdenvertaisuuden edistäjän opas. Terveiden ja hyvinvoinnin laitos. <https://urn.fi/URN:ISBN:978-952-408-339-3>
- Sosiaali- ja terveysministeriö. 2024. Vammaispalvelut. <https://stm.fi/vammaispalvelut-tukitoimet>. (Luettu 10.4.2024.)
- Stenman, K. 2022. Yhdenvertaisuusvaltuutetun vuosikertomus 2022.
[Yhdenvertaisuusvaltuutetun vuosikertomus 2022](#) (Luettu 9.1.2025.)
- Suomen YK-liitto Ihmisoikeudet | Suomen YK-liitto.

- <https://www.ykliitto.fi/yk-teemat/ihmisoikeudet/vammaisten-oikeudet> (Luettu 24.3.2024.)
- Tarvainen, M. & Hänninen, V. 2021. Vammaisten ihmisten eletty kansalaisuus. Teoksessa A. Teittinen, M. Kivistö, M. Tarvainen & S. Hautala (toim.) Vammaiset ihmiset kansalaisina. Tampere: Vastapaino, 115–142.
- Tarvainen, M & Teittinen, A. 2021. Vammaisten ihmisten muuttuva kansalaisuus. Teoksessa: Teittinen, A., Kivistö, M., Tarvainen, M. ja Hautala, S. (toim.) Vammaiset ihmiset kansalaisina. Tampere: Vastapaino, 7–17.
- Teittinen, A. & Rapo, P. 2021. Retoriikka ja argumentaatio kehitysvammalaitoksen hajauttamisessa. Teoksessa: Teittinen, A., Kivistö, M., Tarvainen, M. ja Hautala, S. (toim.) Vammaiset ihmiset kansalaisina. Tampere: Vastapaino, 235–260.
- Teittinen, A. & Vesala, H. 2021. Vammaispalveluita tarvitsevien asema yhteiskunnassa. Teoksessa: Teittinen, A., Kivistö, M., Tarvainen, M. ja Hautala, S. (toim.) Vammaiset ihmiset kansalaisina. Tampere: Vastapaino, 61–87.
- Terveyden ja hyvinvoinnin laitos tilastoraportti 45/2020 6.11.2020 Sosiaalihuollon laitos- ja asumispalvelut 2019. Kehitysvammaisten pitkäaikainen laitoshoido vähenee – lyhytaikaiset hoitajaksot kestävät tyypillisesti alle 7 päivää.
https://www.julkari.fi/bitstream/handle/10024/140657/Tr45_20.pdf?sequence=5&isAllowed=y. (Luettu 27.4.2024.)
- THL 2024. Tiedonhallinta sosiaali- ja terveysalalla. ICD-11-diagnoosiluokituksen käyttöönotto. ICD-11 -diagnoosiluokituksen käyttöönotto - THL (Luettu 3.1.2025.)
- THL 2023. Toimintakyky. Vammaissopimus ja ICF. Vammaissopimus ja ICF - THL (Luettu 3.1.2025.)
- THL Vammaispalveluiden käsikirja. 2024. Terveyden ja hyvinvoinnin laitos.
<https://thl.fi/julkaisut/kasikirjat/vammaispalvelujen-kasikirja>. (Luettu 24.2.2024.)
- Tietoarkisto. Aila. 2023. Ohje | Aila (Luettu 4.1.2025.)
- Tilastokeskus 2024. Joka neljäs peruskoulun oppilas sai tehostettua tai erityistä tukea vuonna 2023. [Joka neljäs peruskoulun oppilas sai tehostettua tai erityistä tukea vuonna 2023 | Tilastokeskus](#) (Luettu 26.1.2025.)
- Tolkkinen, L. 2022. Näkövammarekisterin vuosikirja 2022. THL. Näkövammaisten liitto.
https://cms.nkl.fi/sites/default/files/2024-02/Na%CC%88ko%CC%88vammarekisterin%20vuosikirja%202022.pdf?_ga=2.22492796.613483592.1713175621-843031146.1713175621 (Luettu 16.4.2024.)

- Tukiliitto. (Kehitysvammaisten). [Hakutulokset haulle ”kommunikaatio” | Tukiliitto](#) (Luettu 14.12.2024.)
- Tuomi, J. & Sarajärvi, A. 2018. Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. Helsinki: Tammi.
- Tutkimuseettinen neuvottelukunta (TENK) 2024. Hyvä tieteellinen käytäntö (HTK) [Hyvä tieteellinen käytäntö \(HTK\) | Tutkimuseettinen neuvottelukunta](#) (Luettu 31.12.2024.)
- Urhonen, A., Saraste, H., Purhonen, S. & Heinonen, V. Vammaisuus ja journalismi- opas toimittajille. Kynnys ry. [Vammaisuus ja journalismi - opas toimittajille](#) (Luettu 16.11.2024.)
- Valtionneuvosto. Suomen hallitus 2019 Suomen ensimmäinen raportti vammaisten henkilöiden oikeuksista tehdyn yleissopimuksen täytäntöönpanoista.
<https://um.fi/documents/35732/0/CRPD%2C+Suomen+ensimm%C3%A4inen+m%C3%A4%C3%A4r%C3%A4aikaisraportti+%281%29.pdf/28a642e5-668d-1e46-a158-30c772625dfb?t=1565958161181>. (Luettu 4.4.2024.)
- Vammaispalvelulaki 14.4. 2023/675. [Vammaispalvelulaki 675/2023 - Säädökset alkuperäisinä - FINLEX®](#) (Luettu 14.12.2024.)
- Vehmas, S. 2015. Erityspedagogiikka ja etiikka. Teoksessa: S. Moberg, J. Hautamäki, J. Kivirauma, U. Lahtinen, H. Savolainen & S. Vehmas (toim.) Erityspedagogiikan perusteet. Helsinki: WSOYpro.
- Vehmas, S. 2005. Vammaisuus: johdatus historiaan, teoriaan ja etiikkaan. 3. painos. Helsinki: Gaudeamus.
- Vehmas, S. 2014. Vammaisuus ja yhteiskunnallisesti luodut haitat. Janus: sosiaalipolitiikan ja sosiaalityön tutkimuksen aikakauslehti, Vuosikerta. 22, Nro 1, Sivut 84–88
<http://hdl.handle.net/10138/302523> (Luettu 20.2.2024.)
- Vehmas, S. & Mietola, R. 2022. Vaikeasti kehitysvammaisten arki ja ihmisyyys. Helsinki: Gaudeamus.
- Yhdenvertaisuuslaki 1325/2014.
<https://www.finlex.fi/fi/laki/alkup/2014/20141325#Pidm46651396750272>. (Luettu 4.1.2025.)
- Yhdenvertaisuusvaltuutettu. Ei päivämäärää tai vuotta. Oikeusministeriö.
 Positiivisen+erityiskohtelun+opas.pdf (Luettu 19.12.2024.)
- WHO (1980) International Classification of Impairments, Disabilities, and Handicaps. A manual of classification relating to the consequences of disease.
 9241541261eng.pdf;jsessionid (Luettu 30.12.2024.)

Yle. Siltanen, M. 2022. Kun kävelytiet täyttyvät paksusta sohjosta, Amu Urhonen ei pääse liikkumaan lastensa kanssa – "Nyt äiti ei pääse tästä eteenpäin"

<https://yle.fi/a/3-12317730> (Luettu 7.1.2025.)

Yleissopimus vammaisten henkilöiden oikeuksista. 27/2016

https://finlex.fi/fi/sopimukset/sopsteksti/2016/20160027/20160027_2 (Luettu 3.1.2025.)