

# **Pyrkimyksiä kohti neurovähemmistön yhdenvertaisuutta**

- paradigmanmuutokset ja autistien asemaan vaikuttaminen vammaispalvelulakiuudistuksessa  
ja sovellettua käyttäytymisanalyysia koskevissa autismijärjestöjen kannanotoissa

Rikollisuus, kontrolli ja valta  
Tutkielma

Laatija:  
Jyrki Kuoppala

8.5.2025

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

Tutkielma

**Oppiaine:** Oikeussosiologia

**Tekijä:** Jyrki Kuoppala

**Otsikko:** Pyrkimyksiä kohti neurovähemmistön yhdenvertaisuutta

- paradigmanmuutokset ja autistien asemaan vaikuttaminen vammaispalvelulakiuudistuksessa ja sovellettua käyttäytymisanalyysia koskevissa autismijärjestöjen kannanotoissa

**Ohjaajat:** Anne Alvesalo-Kuusi, Susanna Lundell

**Sivumäärä:** XVIII + 81 sivua + 5 liitesivua

**Päivämäärä:** 8.5.2025

Tutkin autistien asemaan vaikuttavien paradigmojen esiintymistä ja muutoksia. Tarkastelen vammaispalvelulakiuudistuksen aikaa vuosituhannen vaihteesta vuoteen 2024.

Tutkielmani on laadullinen tutkimus, kuuluu oikeussosiologian alaan ja sijoittuu kriittisen autismitutkimuksen ja neurodiversiteettitutkimuksen alueelle lähelle vammaistutkimusta.

Tutkimuskysymykseni on selvittää, miten paradigmanmuutokset medikaalisesta paradigmasta neurodiversiteettiparadigmaan ja vammaisuuden yksilömallista yhteiskunnalliseen malliin ovat tunnistettavissa autistien asemaan vaikuttamisessa vammaispalvelulakiuudistuksessa ja sovellettua käyttäytymisanalyysia koskevissa autismijärjestöjen kannanotoissa. Etsin vastauksia siihen, mitkä ryhmät pyrkivät vaikuttamaan, mihin paradigmoihin pyrkimykset perustuivat ja miten vaikuttamispyrkimykset mahdollisesti muuttivat vammaispalvelulakia.

Tutkimukseni aineistona on vammaispalvelulain soveltamisalasäännös esiselvityksessä, laeissa, lakiluonnoksissa ja lakiehdotuksissa, lausunnot säännökseen vuonna 2022, autismi- ja vammaisjärjestöjen kannanotot 2023–2024 sekä sovellettua käyttäytymisanalyysia (ABA) koskevat autismijärjestöjen kannanotot. Analysoin aineistoa teoriaohjaavalla sisällönanalyysilla Nancy Fraserin oikeudenmukaisuusteorian jaottelua käyttäen. Teoria tarkastelee oikeudenmukaisuutta osallistumisen yhdenvertaisuutena ja pyrkimyksiä oikeudenmukaisuuteen 1) jako-oikeudenmukaisuuden, 2) tunnustuksen oikeudenmukaisuuden ja 3) edustuksen oikeudenmukaisuuden ulottuvuuksissa.

Vammaisuutta koskevissa ajatusmalleissa esiintyy paradigmakamppailu vammaisuuden yhteiskunnallisen mallin ja vammaisuuden yksilön vajeena hahmottavan medikaalisen mallin välillä. Yhteiskunnallisen mallin asema vaihteli vammaispalvelulakiuudistuksen aikana ja oli vahvempi vuonna 2023 hyväksytyssä vammaispalvelulaissa kuin 1.1.2025 voimaan astuneessa muutetussa laissa.

Autistien asema vammaispalvelulain soveltamisalasäännöksessä jakoi vammaisjärjestökenttää. Autismi- ja kehitysvammajärjestöt ehdottivat autistien ja kehitysvammaisten väliinpuotoamisen ehkäisemiseksi soveltamisalasäännökseen mainintaa sosiaalisesta toimintarajoitteesta. Fyysisesti vammaisten järjestöt vastustivat muutosta. Kahtiajako näyttäytyy jako-oikeudenmukaisuus- eli resurssikamppailuna, joka yhdistyi tunnustuskamppailuun. Vammaispalvelulain soveltamisalasäännös muuttui vuosina 2022–2024 autismi- ja kehitysvammajärjestöjen esittämien kantojen suuntaan.

Neurodiversiteettiparadigmaa esiintyi vuosina 2020–2024. Sitä esiintyi kaikissa sovellettua käyttäytymisanalyysia (ABA) koskevissa autismijärjestöjen kannanotoissa. Näissä kannanotoissa kaikki järjestöt myös esittivät kriittisiä näkemyksiä sovellettusta käyttäytymisanalyysista ja toivat esiin että autistien ääni ei ole tullut riittävästi kuulluksi. Neurodiversiteettiparadigman esiintyminen painottui vuoteen 2024.

**Avainsanat:** autismi, edustus, kriittinen teoria, neuromoninaisuus, paradigmat, oikeudenmukaisuus, tunnustus, vammaisuus, vammaispalvelulaki, yhdenvertaisuus

## Sisällys

<b>Lähteet</b> .....	<b>VI</b>
<b>Lyhenteet</b> .....	<b>XVII</b>
<b>Liitteet</b> .....	<b>XVIII</b>
<b>1 Johdanto</b> .....	<b>1</b>
<b>2 Teoria- ja tietopohja</b> .....	<b>6</b>
<b>2.1 Keskeiset käsitteet</b> .....	<b>6</b>
2.1.1 Tutkielman käsitteitä.....	6
2.1.2 Neurodiversiteettiparadigman käsitteet.....	7
<b>2.2 Paradigmakamppailut</b> .....	<b>8</b>
<b>2.3 Neurodiversiteettiparadigma</b> .....	<b>10</b>
2.3.1 Joutsen muistelee elämäänsä ankanpoikasena.....	10
2.3.2 Autistit ja autismi neurodiversiteettinä.....	12
2.3.3 Autismi yhteiskunnallisen mallin mukaisena vammaisuutena.....	15
<b>2.4 Vammaisuuden yhteiskunnallinen malli</b> .....	<b>16</b>
2.4.1 Vammaisuuden yhteiskunnallinen malli paradigmana.....	16
2.4.2 YK:n vammaissopimus.....	17
<b>2.5 Vajemalli paradigmana: vammaisuus ja autismi vajemallissa</b> .....	<b>19</b>
<b>2.6 Autistit oikeuden maailman hahmoina</b> .....	<b>22</b>
2.6.1 Oikeuden maailman hahmot kontrollin kohteina.....	22
2.6.2 Paradigmojen merkitys autistien oikeudellisen aseman muotoutumisessa.....	23
2.6.3 Autistit vammais-, sote- ja muiden palveluiden käyttäjinä.....	24
2.6.4 Autistit vähemmistönä.....	25
2.6.5 Autistit muokkauksen ja sulauttamisen kohteina.....	27
<b>2.7 Vammaispalvelulakiuudistus</b> .....	<b>29</b>
2.7.1 Vammaispalvelulakiuudistuksen eteneminen 1996–2025.....	29
2.7.2 Kohti yhteiskunnallista ja oikeuspohjaista vammaispalvelulakia 2003–2018.....	30
2.7.3 Uuden vammaispalvelulain hyväksyminen ja muuttaminen 2022–2024.....	32
<b>3 Tutkimusasetelma</b> .....	<b>34</b>
<b>3.1 Tutkimuksen tavoite ja tutkimuskysymykset</b> .....	<b>34</b>
<b>3.2 Metodologia</b> .....	<b>35</b>

3.2.1 Metodologiset lähtökohdat.....	35
3.2.2 Nancy Fraserin oikeudenmukaisuusteoria.....	35
<b>3.3 Eettiset näkökulmat ja valinnat.....</b>	<b>38</b>
<b>3.4 Tutkimuksen toteutus.....</b>	<b>41</b>
3.4.1 Aineisto.....	41
3.4.2 Analyysi.....	45
<b>4 Tulokset.....</b>	<b>49</b>
<b>4.1 Paradigmat näkyivät autistien asemaan vaikuttamisessa.....</b>	<b>49</b>
<b>4.2 Vammaisuuden paradigmat säännöksissä ja säännösluonnoksissa.....</b>	<b>50</b>
<b>4.3 Kamppailut autistien sisällyttämisestä vammaispalvelulain soveltamisalaan.....</b>	<b>53</b>
4.3.1 Autistien väliinpuotoamisen ehkäiseminen ja resurssien riittävyys vastakkain.....	53
4.3.2 Resurssikamppailuun kietoutuvat paradigma- ja tunnustuskamppailut.....	54
4.3.3 Vammaisuuden paradigmat lausunnoissa ja eduskuntakeskusteluissa.....	56
4.3.4 Sosiaalinen toimintarajoite polarisoi vammaisjärjestökentän.....	57
4.3.5 Tunnustus vammaispalveluiden piiriin pääsemisen edellytyksenä.....	60
<b>4.4 Neurodiversiteettiparadigma ja kysymys autistien edustuksesta.....</b>	<b>65</b>
4.4.1 Paradigmakamppailu: neurodiversiteettiparadigma ja vajemalli.....	65
4.4.2 Neurodiversiteettiparadigma ja tunnustus neurovähemmistönä.....	68
4.4.3 Kuka puhuu ja tulee kuulluksi.....	69
4.4.4 Järjestöjen päätökset: päättäjinä "neurotyypilliset asiantuntijat" vai autistit itse.....	70
<b>5 Pohdinta.....</b>	<b>73</b>
<b>6 Johtopäätökset.....</b>	<b>78</b>
<b>Liitteet.....</b>	<b>82</b>

## Taulukot

Taulukko 1: Vammaispalvelulakiuudistuksen vaiheita 1996–2025.....	30
Taulukko 2: Aineiston osat jaoteltuina hallituksen esityksen luonnoksiin, hallituksen esityksiin tai lakeihin sekä lausuntoihin ja kannanottoihin.....	42
Taulukko 3: Tutkimuskysymykset ja tutkimusaineistot.....	44
Taulukko 4: Vammaisuuden yhteiskunnallisen mallin ja vajemallin paradigmojen edustus soveltamisalasäännösluonnoksissa ja soveltamisalasäännöksissä sekä näiden perusteluissa.....	52
Taulukko 5: Eduskunnan täysistuntopuheenvuorot Orpon hallituksen kaudelta vuodelta 2023 jaoteltuna hallitus- ja oppositioalueisiin.....	54
Taulukko 6: Autistien väliinpuotoamisen ehkäisemisen kannatus ja sosiaalisen toimintarajoitteen lisäämisen kannatus 2022 lausujaryhmittäin.....	55
Taulukko 7: Yhteiskunnallisen mallin puuttumisen kritisointi ja sosiaalisen toimintarajoitteen lisäämisen kannatus kevään 2022 lausunnoissa lausujaryhmittäin.....	57
Taulukko 8: Erityispalveluita koskevana lakina pitämistä ja soveltamisalan laajenemista koskevat esiintymät 2022 lausujaryhmittäin.....	59
Taulukko 9: Sovellettua käyttäytymisanalyysejä koskevat järjestökannanotot.....	67
Liite 1: Taulukko 10: Vammaispalvelulakia koskevien järjestökannanottojen luettelo 2023–2024.....	82
Taulukko 11: Aineiston luokittelussa muodostuneet luokat.....	85
Liite 5: Taulukko 12: Kevään 2022 hallituksen esitysluonnoksen lausuntokierroksen lausunnonantajien ryhmittely.....	86

## Lähteet

### Kirjallisuus

- Andersen, Hans Christian, Andersenin Satukirja [1963]. Kääntänyt Maila Talvio. Kolmas painos. WSOY 1975.
- Asperger, Hans, 'Autistic psychopathy' in childhood [1944], s. 37–92 teoksessa *Autism and Asperger Syndrome*. Toimittanut ja kääntänyt Uta Frith. Cambridge University Press 1991.
- Berger, Peter – Luckmann, Thomas, Todellisuuden sosiaalinen rakentuminen: tiedonsosiologinen tutkielma [1966], suom. Raiskila, Vesa. Gaudeamus 1994.
- Botha, Monique – Chapman, Robert – Giwa Onaiwu, Morénike – Kapp, Steven K. – Stannard Ashley, Abs – Walker, Nick, The Neurodiversity Concept Was Developed Collectively: An Overdue Correction on the Origins of Neurodiversity Theory. *Autism* 28(6) 2024, s. 1591–1594.
- Botha, Monique – Dibb, Bridget – Frost, David M, 'It's Being a Part of a Grand Tradition, a Grand Counter-Culture Which Involves Communities': A Qualitative Investigation of Autistic Community Connectedness. *Autism* 26(8) 2022, s. 2151–2164.
- Botha, Monique – Frost, David M., Extending the Minority Stress Model to Understand Mental Health Problems Experienced by the Autistic Population. *Society and Mental Health* 10(1) 2020, s. 20–34.
- Bottema-Beutel, Kristen – Kapp, Steven K. – Lester, Jessica Nina – Sasson, Noah J. – Hand, Brittany N., Avoiding Ableist Language: Suggestions for Autism Researchers. *Autism in Adulthood* 3(1) 2021, s. 18–29.
- Brown, Julie, Ice Puzzles of the Mind: Autism and the Writings of Hans Christian Andersen. *CEA Critic: An Official Journal of the College English Association* 69(3) 2007, s. 44–64.
- Crompton, Catherine J – Hallett, Sonny – Ropar, Danielle – Flynn, Emma – Fletcher-Watson, Sue, 'I Never Realised Everybody Felt as Happy as I Do When I Am around Autistic People': A Thematic Analysis of Autistic Adults' Relationships

- with Autistic and Neurotypical Friends and Family. *Autism* 24(6), s. 1438–1448.
- Crompton, Catherine J – Ropar, Danielle – Evans-Williams, Claire VM – Flynn, Emma G – Fletcher-Watson, Sue, Autistic peer-to-peer information transfer is highly effective. *Autism* 24(7) 2020, s. 1704–1712.
- den Houting, Jacqueline, Neurodiversity: An Insider’s Perspective. *Autism* 23(2) 2019, 271–273. (den Houting 2019a)
- den Houting, Jac, Why everything you know about autism is wrong. TEDxMacquarieUniversity, 2019.  
[www.ted.com/talks/jac den houting why everything you know about autism is wrong](http://www.ted.com/talks/jac_den_houting_why_everything_you_know_about_autism_is_wrong), Luettu 16.2.2025). (den Houting 2019b)
- Dindar, Katja – Kilpiä, Anni – Kämäräinen, A – Pihlainen, K – Pukki, H-K – Kärnä, E, Sidosryhmien näkemyksiä autismikirjoa koskevasta terminologiasta Suomessa. *Oppimisen ja oppimisvaikeuksien erityislehti NMI-Bulletin* 2/2023, s. 19–35.
- Doyle, Nancy, Neurodiversity at work: a biopsychosocial model and the impact on working adults. *British Medical Bulletin* 135(1) 2020, s. 108–125.
- Dwyer, Patrick – Gurba, Ava N – Kapp, Steven K – Kilgallon, Elizabeth – Hersh, Lynnette H – Chang, David S – Rivera, Susan M – Gillespie-Lynch, Kristen, Community Views of Neurodiversity, Models of Disability and Autism Intervention: Mixed Methods Reveal Shared Goals and Key Tensions. *Autism* 0(0). [doi.org/10.1177/13623613241273029](https://doi.org/10.1177/13623613241273029) 2024
- Ervasti, Kaijus, Yhteiskunnallinen oikeustutkimus. *Gaudeamus* 2022.
- Evans, Bonnie, How autism became autism. *History of the Human Sciences* 26(3) 2013, s. 3–31.
- Foster, Sheena, Autism Is Not a Tragedy...Ignorance Is: Suppressing Evidence Of Asperger’s Syndrome And High-Functioning Autism in Capital Trials Prejudices Defendant’s For A Death Sentence. *Lincoln Memorial University Law Review Archive* 2(1) 2015, s. 9–28.
- Fraser, Nancy, A Triple Movement? *New Left Review*, 81 (2013), s. 119–132.
- Fraser, Nancy, Recognition without Ethics? *Theory, Culture & Society* 18 (2–3) 2001, s. 21–42.

- Fraser, Nancy, Reframing justice in a globalizing world. Teoksessa  
Wissenschaftskolleg zu Berlin Jahrbuch 2004/2005. Wissenschaftskolleg zu  
Berlin 2005.
- Geelhand, Philippine – Papastamou, Fanny – Belenger, Marie – Clin, Elise –  
Hickman, Lydia – Keating, Connor T. – Sowden, Sophie, Autism-Related  
Language Preferences of French-Speaking Autistic Adults: An Online Survey.  
Autism in Adulthood: Challenges and Management 5(3) 2023, s. 275–288.
- Grummt, Marek, Sociocultural Perspectives on Neurodiversity – An Analysis,  
Interpretation and Synthesis of the Basic Terms, Discourses and Theoretical  
Positions. Sociology Compass 18(8) 2024, s. 1–17.  
[doi.org/10.1111/soc4.13249](https://doi.org/10.1111/soc4.13249)
- Jauhiainen, Juho, Kenen ääni kuuluu?: Vammaisjärjestöjen valta vammaispalvelulain  
uudistuksessa. Tampereen yliopisto 2023.
- Järvinen, Margaretha – Stenius, Kerstin, Ravintolakontrolli ja nainen.  
Alkoholipolitiikka 1985, s. 82–85.
- Jääskeläinen, Elina, Avain seitsemänteen ulottuvuuteen: Autismin kirjon henkilöiden  
kokemuksia osallisuudesta ja osattomuudesta. Helsingin yliopisto 2017.
- Kanner, L., Autistic Disturbances of Affective Contact. Acta Paedopsychiatrica 35(4)  
1943, s. 100–136.
- Pripas-Kapit, Sarah, Historicizing Jim Sinclair’s “Don’t Mourn for Us”: A Cultural and  
Intellectual History of Neurodiversity’s First Manifesto, s. 23–39 teoksessa  
Autistic Community and the Neurodiversity Movement: Stories from the  
Frontline, Kapp, Steven K., ja Pripas-Kapit, Sarah, toim. Springer Nature 2020.
- Kara, Sanna – Lahtinen, Hanna – Mikkola, Katri, Haavoittuvassa asemassa olevan  
kuulusteltavan oikeusturva rikoksen esitutkinnassa – erityisen huomion  
kohteena autismi ja ADHD. Defensor Legis nro 4/2021, s. 851–870.
- Kenny, Lorcan – Hattersley, Caroline – Molins, Bonnie – Buckley, Carole – Povey,  
Carol – Pellicano, Elizabeth, Which Terms Should Be Used to Describe  
Autism? Perspectives from the UK Autism Community. Autism: The  
International Journal of Research and Practice 20(4) 2016, s. 442–462.
- Komulainen, Jorma – Lehtonen, Jari – Mäkelä, Matti, Psykiatrian luokituskäsikirja:  
Suomalainen tautiluokitus ICD-10:n psykiatriaan liittyvät koodit. THL 2012.

- Koskinen, Pekka – Kauppila, Aarno – Mietola, Reetta, Spiral of progress: Disability activists' perception of the societal and political position of disabled people in Finland, s. 200–214 teoksessa *Disability, Happiness and the Welfare State : Finland and the Nordic Model* (toim. H Katsui & M T Laitinen). Routledge 2024.
- Koskinen, Juuli, *Vammaisten ja neuropsykiatrisesti poikkeavien yhdenvertaisuus työelämässä*, Jyväskylän ammattikorkeakoulu 2023.
- Kuhn, Thomas S., *The Historical Structure of Scientific Discovery*, s. 165–177 teoksessa *Selected Studies in Scientific Tradition and Change*. University of Chicago Press 1977.
- Kuhn, Thomas S., *The Structure of Scientific Revolutions*, toinen painos, *International Encyclopedia of Unified Science. Foundations of the Unity of Science*, v. 2, No. 2. University of Chicago Press 1970.
- Kääriälä, Antti – Gyllenberg, David – Sund, Reijo – Pekkarinen, Elina – Keski-Säntti, Markus – Ristikari, Tiina – Heino, Tarja – Sourander, Andre, *The Association between Treated Psychiatric and Neurodevelopmental Disorders and Out-of-Home Care among Finnish Children Born in 1997*. *European Child & Adolescent Psychiatry* 31(11) 2021, s. 1789–1798.
- Lollini, Andrea, *Brain Equality: Legal Implications of Neurodiversity in a Comparative Perspective*. *New York University Journal of International Law & Politics* 51(1) 2018, s. 69–133.
- Manouilenko, Irina – Bejerot, Susanne, Sukhareva – Prior to Asperger and Kanner. *Nordic Journal of Psychiatry* 69(6) 2015, s. 479–482.
- Milton, Damian, *On the Ontological Status of Autism: The 'Double Empathy Problem'*, *Disability & Society* 27(6) 2012, s: 884–887.
- Milton, Damian – Gurbuz, Emine – López, Beatriz, *The 'Double Empathy Problem': Ten Years On*. *Autism* 26(8) 2022, s. 1901–1903.
- Mittler, Peter, *The UN Convention on the Rights of Persons with Disabilities: Implementing a Paradigm Shift*. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities* 12(2) 2015, s. 79–89.
- Määttä, Kalle, *Oikeuslähdeoppi lakien tulkinnessa – I Lähtökohtia tarkasteluun*, Edilex 2024, [www.edilex.fi/artikkelit/100010](http://www.edilex.fi/artikkelit/100010) (Luettu 24.2.2025).

- Määttä, Paula, Perhe asiantuntijana: erityiskasvatuksen ja kuntoutuksen käytännöt. 2. painos 2001. Atena 1999.
- Määttä, Paula, Vammaiset - suuri vähemmistö: mitä on hyvä tietää vammaisuudesta. Gummerus 1981.
- Natri, Heini – Mikkola, Lea, Eettiset haasteet autismin genomisessa tutkimuksessa, *Autismi* 1/2024. Autismiliitto 2024.
- Nurmi-Koikkalainen, Päivi, 1 Mitä vammaisuudella tarkoitetaan?, s. 10–12 teoksessa Nurmi-Koikkalainen, Päivi – Ahola, Sanna – Gissler, Mika – Halme, Nina – Koskinen, Seppo – Luoma, Minna-Liisa – Malmivaara, Antti – ym. Tietoa ja tietotarpeita vammaisuudesta : Analyysia THL:n tietotuotannosta. THL 2017.
- Pellicano, Elizabeth – Houting, Jacqueline den, Annual Research Review: Shifting from ‘Normal Science’ to Neurodiversity in Autism Science. *Journal of Child Psychology and Psychiatry* 63(4) 2022, s. 381–396.
- Pohjanpää, Kirsti – Pietiläinen, Marjut, Lakimuutokset näkyvät sateenkaariväen tilastoinnissa – samaa sukupuolta olevan kanssa avioliitossa 4 000 suomalaista. Tilastokeskus 2019.  
([stat.fi/tietotrendit/artikkelit/2019/lakimuutokset-nakyvat-sateenkaarivaen-tilastoinnissa-samaa-sukupuolta-olevan-kanssa-avioliitossa-4000-suomalaista/](https://stat.fi/tietotrendit/artikkelit/2019/lakimuutokset-nakyvat-sateenkaarivaen-tilastoinnissa-samaa-sukupuolta-olevan-kanssa-avioliitossa-4000-suomalaista/) , Luettu 26.4.2024).
- Pyne, Jake, “Building a Person”: Legal and Clinical Personhood for Autistic and Trans Children in Ontario. *Canadian Journal of Law and Society / Revue Canadienne Droit et Société* 35(2) 2020, s. 341–365.
- Rantala, Kati – Alasuutari, Noora, Lainsäädäntötutkimus: esimerkkinä lainvalmistelun analyysi, s. 70–91 teoksessa *Empiirinen oikeustutkimus*, toimittanut Kati Nieminen ja Noora Lähteenmäki. Gaudeamus 2021.
- Rautiainen, Pauli – Koivisto, Ida, Oikeuden maailmaan kuviteltu ihminen ja hänen itsemääräämisoikeutensa rajat. *Oikeus* 47(4) 2018, s. 466–481.
- Reinikainen, Marjo-Riitta, Vammaisuuden sukupuolittuneet ja sortavat diskurssit : yhteiskunnallis-diskursiivinen näkökulma vammaisuuteen. *Jyväskylä studies in education, psychology and social research*, 304. Jyväskylän yliopisto 2007.
- Rydzewska, Ewelina – Hughes-McCormack, Laura Anne – Gillberg, Christopher – Henderson, Angela – MacIntyre, Cecilia – Rintoul, Julie – Cooper, Sally-Ann,

- Age at identification, prevalence and general health of children with autism: observational study of a whole country population. *BMJ Open* 9(7) 2019:e025904 [bmjopen.bmj.com/content/9/7/e025904](https://bmjopen.bmj.com/content/9/7/e025904)
- Sasson, Noah J. – Faso, Daniel J. – Nugent, Jack – Lovell, Sarah – Kennedy, Daniel P. – Grossman, Ruth B., Neurotypical Peers Are Less Willing to Interact with Those with Autism Based on Thin Slice Judgments. *Scientific Reports* 7(1) 2017:40700 [doi.org/10.1038/srep40700](https://doi.org/10.1038/srep40700)
- Shkedy, Gary – Shkedy, Dalia – Sandoval-Norton, Aileen H., Long-Term ABA Therapy Is Abusive: A Response to Gorycki, Ruppel, and Zane. *Advances in Neurodevelopmental Disorders* 5(2) 2021, s. 126–134.
- Sinclair, Jim, Don't Mourn for Us. *Autism Network International newsletter, Our Voice*, 1(3) 1993, s. 1–4.
- Suhareva, Grunja, Sukhareva's (1930) 'Toward the problem of the structure and dynamics of children's constitutional psychopathies (Schizoid forms)': a translation with commentary. *Kommentoitu käännös S New 1*, Kyuchukov, Hristo, 2023.
- Taboas, Amanda – Doepke, Karla – Zimmerman, Corinne, Preferences for Identity-First versus Person-First Language in a US Sample of Autism Stakeholders. *Autism* 27(2) 2023, s. 565–570.
- Titchkosky, Tanya, Disability: A Rose by Any Other Name? "People-First" Language in Canadian Society. *The Canadian Review of Sociology* 38(2) 2001, s. 125–140.
- Tuomi, Jouni, Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. Uudistettu laitos. Kustannusosakeyhtiö Tammi 2018.
- Veneziano, Joseph – Shea, Shannon, They have a Voice; are we Listening? *Behavior Analysis in Practice* 16(1) 2022, s. 127–144.
- Walker, Nick, Neurodiversity: Some Basic Terms & Definitions, s. 32–44 teoksessa Walker, Nick, *Neuroqueer Heresies*. Autonomous Press 2021.
- Waterhouse, Lynn – London, Eric – Gillberg, Christopher, ASD Validity. *Review Journal of Autism and Developmental Disorders* 3(4) 2016, s. 302–329.
- Wing, L., Asperger's Syndrome: A Clinical Account. *Psychological Medicine* 11(1) 1981, s. 115–129.

Öhman, Helena, Autismikirjon aikuisen palvelutarpeen arviointi. Turun ammattikorkeakoulu 2021.

## Virallislähteet

### Irlanti

Houses of the Oireachtas Joint Committee on Disability Matters, Aligning Disability Services with the United Nations Convention on the Rights of Persons with Disabilities helmikuu 2023, ([data.oireachtas.ie/ie/oireachtas/committee/dail/33/joint\\_committee\\_on\\_disability\\_matters/reports/2023/2023-02-23\\_report-on-aligning-disability-services-with-the-united-nations-convention-on-the-rights-of-persons-with-disabilities\\_en.pdf](https://data.oireachtas.ie/ie/oireachtas/committee/dail/33/joint_committee_on_disability_matters/reports/2023/2023-02-23_report-on-aligning-disability-services-with-the-united-nations-convention-on-the-rights-of-persons-with-disabilities_en.pdf), Luettu 6.3.2025)

### Suomi

Hallikainen, Tarja – Ojanlatva, Raimo – Poikonen, Pirjo – Valtonen, Matti, Vammaislainsäädännön uudistamistyöryhmän loppuraportti. Sosiaali- ja terveysministeriö 2015.

Kela, Kehittämisrahoitusta saaneet projektit. KELA | FPA, n.d.

([www.kela.fi/yhteistyokumppanit-kuntoutuspalvelut-kuntoutuksen-kehittaminen-kehittamisrahoitusta-saaneet-hankkeet](https://www.kela.fi/yhteistyokumppanit-kuntoutuspalvelut-kuntoutuksen-kehittaminen-kehittamisrahoitusta-saaneet-hankkeet), Luettu 23.9.2024).

Kumpuvuori, Jukka, Juridinen esiselvitys vammaispalvelulain ja kehitysvammalain yhteen sovittamisesta, 2004.

Oikeusministeriö, Syrjintä eri väestöryhmissä, n.d.

([yhdenvertaisuus.finlex.fi/yhdenvertaisuuden-arviointi/mita-arvioidaan/](https://yhdenvertaisuus.finlex.fi/yhdenvertaisuuden-arviointi/mita-arvioidaan/), Luettu 8.5.2025)

Pääministeri Alexander Stubbin hallituksen ohjelma.

Pääministeri Anneli Jäätteenmäen hallituksen ohjelma.

Pääministeri Jyrki Kataisen hallituksen ohjelma.

Pääministeri Matti Vanhasen hallituksen ohjelma.

Stenman, Kristina, Kannanotto HUSille 28.4.2023, VVTDno-2021-1132.

- STM, Hankesivu: Hallituksen esitys vammaispalvelulain soveltamisalan tarkentamista koskevaksi laiksi. Sosiaali- ja terveysministeriö. ([stm.fi/hanke?tunnus=STM067:00/2023](https://stm.fi/hanke?tunnus=STM067:00/2023), Luettu 24.4.2024).
- STM, Sosiaalihuollon lainsäädännön uudistamistyöryhmän loppuraportti, 2012.
- STM, 2025, Vammaispalvelulain uudistaminen, ([stm.fi/vammaispalvelulaki](https://stm.fi/vammaispalvelulaki), Luettu 5.5.2025).
- Tasa-arvovaltuutettu, Tasa-arvovaltuutettu: Eheytyshoidot ovat syrjiviä ja ne tulisi kieltää lailla (TAS 96/2024, annettu 23.2.2024).
- THL, Seksuaalivähemmistöt Kouluterveyskyselyssä. THL 2023. (THL 2023a)
- THL, Sukupuolivähemmistöt Kouluterveyskyselyssä. THL 2023. (THL 2023b)
- Tilastokeskus, Suomi lukuina, 2024.
- Vammaistyöryhmä '96, Vammaistyöryhmä '96:n muistio, 1997.  
[julkaisut.valtioneuvosto.fi/handle/10024/70938](https://julkaisut.valtioneuvosto.fi/handle/10024/70938) (Luettu 28.1.2024).
- Yhdenvertaisuusvaltuutettu, Yhdenvertaisuusvaltuutetun suositus autismikirjoon kuuluvan henkilön vammaispalveluihin liittyen, Yhdenvertaisuusvaltuutettu 14.9.2022.

## Oikeustapaukset

YK:n vammaisoikeuskomitean ratkaisu 7.4.2022, CRPD/C/26/D/46/2018.

## Medialähteet

- Brandt, Julianna – Järvi, Jenniina, Vammaiskultti: Onko kuuro vammainen vai kielivähemmistöä?, Yle 10.2.2020. <https://areena.yle.fi/1-50433361> (Luettu 25.1.2025)
- Chance, Paul, "After you hit a child, you can't just get up and leave him; you are hooked to that kid" – A conversation with Ivar Lovaas about self-mutilating children and how their parents make it worse, Psychology Today tammikuu 1974, s. 76–84.
- GBH, Electric Shock Therapy Is Still Allowed in One Mass. Treatment Facility. Advocates Say Change Is Long Overdue. GBH 11.9.2023.  
[www.wgbh.org/news/local/2023-09-11/electric-shock-therapy-is-still-allowed-](https://www.wgbh.org/news/local/2023-09-11/electric-shock-therapy-is-still-allowed-)

[in-one-mass-treatment-facility-advocates-say-change-is-long-overdue](#) (Luettu 18.3.2025).

Hautaniemi, Paula, Helsingin Sanomat, Neurovähemmistön yhdenvertaisuus ei toteudu. Helsingin Sanomat 7.8.2024.

[www.hs.fi/mielipide/art-2000010601943.html](http://www.hs.fi/mielipide/art-2000010601943.html) (Luettu 1.10.2024).

Erämaa, Ida, Tiesitkö? Autistit ja ADHD-piirteiset eivät saa luovuttaa sukusoluja – Kriteerejä saatetaan arvioida uudelleen. Iltalehti 26.9.2023.

[www.iltalehti.fi/kotimaa/a/7256d09c-5577-4438-b496-f93ed25fd573](http://www.iltalehti.fi/kotimaa/a/7256d09c-5577-4438-b496-f93ed25fd573) (Luettu 12.3.2024).

Miettinen, Ville, Kustannusten hillintä ja tulopohjan laajennus on toteutettava myös sosiaalihuollossa, muistuttaa Hyvilin Aila Puustinen-Korhonen – ”Lastensuojelun sijaishuollon häiriökysyntään pitää voida puuttua lainsäädännöllä”. Kuntalehti 18.8.2024. [kuntalehti.fi/uutiset/sote/kustannusten-hillinta-ja-tulopohjan-laajennus-on-toteutettava-myos-sosiaalihuollossa-muistuttaa-hyvilin-aila-puustinen-korhonen-lastensuojelun-sijaishuollon-hairiokysyntaan-pitaa-v/](http://kuntalehti.fi/uutiset/sote/kustannusten-hillinta-ja-tulopohjan-laajennus-on-toteutettava-myos-sosiaalihuollossa-muistuttaa-hyvilin-aila-puustinen-korhonen-lastensuojelun-sijaishuollon-hairiokysyntaan-pitaa-v/) (Luettu 7.9.2024).

Yle, Lapset koronalaskun maksajina? Flinkkilä & Kellomäki. Yle 13.2.2021.

[areena.yle.fi/1-50659434](http://areena.yle.fi/1-50659434) (Luettu 7.9.2024).

## Internet-lähteet

Autismikirjon häiriö. Käypä hoito -suositus. Suomalaisen Lääkäriseuran Duodecimin, Suomen Lastenpsykiatriyhdistyksen, Suomen Nuorisopsykiatrisen Yhdistyksen, Suomen Kehitysvammalääkäreiden, Suomen Lastenneurologisen Yhdistyksen ja Suomen Psykiatriyhdistyksen asettama työryhmä. Helsinki: Suomalainen Lääkäriseura Duodecim 2024 (Luettu 26.4.2024). Saatavilla internetissä: [www.kaypahoito.fi](http://www.kaypahoito.fi)

Chile Writes Neurodiversity Into the Constitutional Draft - Fr. Matthew P. Schneider, LC 15.3.2022. [frmatthewlc.com/blog/2022/03/15/chile-writes-neurodiversity-into-the-constitutional-draft/](http://frmatthewlc.com/blog/2022/03/15/chile-writes-neurodiversity-into-the-constitutional-draft/) (Luettu 4.3.2025).

CRPD perusesitys pdf-versio, YK:n yleissopimus vammaisten henkilöiden oikeuksista. Ihmisoikeuskeskus n.d. [www.ihmisoikeuskeskus.fi/vammaisten-henkiloiden-oikeudet/yk-n-vammaisyleissopimus/](http://www.ihmisoikeuskeskus.fi/vammaisten-henkiloiden-oikeudet/yk-n-vammaisyleissopimus/) (Luettu 16.9.2024).

ICD-11 -diagnoosiluokituksen käyttöönotto. THL 7.12.2023.

[thl.fi/aiheet/tiedonhallinta-sosiaali-ja-terveysalalla/koodistopalvelu/yhteistyö-ja-projektit/icd-11-diagnoosiluokitusten-kayttoonotto](https://thl.fi/aiheet/tiedonhallinta-sosiaali-ja-terveysalalla/koodistopalvelu/yhteistyö-ja-projektit/icd-11-diagnoosiluokitusten-kayttoonotto) (Luettu 27.4.2024).

Kuurojen Liiton liittokokouksen julkilausuma. Kuurojen liitto 8.6.2019.

[kuurojenliitto.fi/ajankohtaista/liittokokous-2019-julkilausuma/](https://kuurojenliitto.fi/ajankohtaista/liittokokous-2019-julkilausuma/) (Luettu 26.1.2025).

Neurokirjon sanasto. Neuromoninaiset n.d. [www.neuromoninaiset.fi/sanasto](http://www.neuromoninaiset.fi/sanasto) (Luettu 2.5.2024).

Orpon hallitus pettää vammaiset ihmiset sekä heidän perheensä. Berg, Kim

11.8.2023. [www.sttinfo.fi/tiedote/70002170/sdp:n-kim-berg:-orpon-hallitus-pettaa-vammaiset-ihmiset-seka-heidan-perheensa?publisherId=66784162&lang=fi](http://www.sttinfo.fi/tiedote/70002170/sdp:n-kim-berg:-orpon-hallitus-pettaa-vammaiset-ihmiset-seka-heidan-perheensa?publisherId=66784162&lang=fi) (Luettu 25.1.2025).

Parlamenttisampo, n.d. Aalto-yliopisto ja Helsingin yliopisto. [parlamenttisampo.fi/](http://parlamenttisampo.fi/) (Luettu 23.9.2024).

Romanit, THL 30.1.2024.

[thl.fi/aiheet/maahanmuutto-ja-kulttuurinen-moninaisuus/kieli-ja-kulttuurivahemmistot/romanit](https://thl.fi/aiheet/maahanmuutto-ja-kulttuurinen-moninaisuus/kieli-ja-kulttuurivahemmistot/romanit), Luettu 24.9.2024).

Saamelaiset, THL 5.12.2023. ([thl.fi/aiheet/maahanmuutto-ja-kulttuurinen-moninaisuus/kieli-ja-kulttuurivahemmistot/saamelaiset](https://thl.fi/aiheet/maahanmuutto-ja-kulttuurinen-moninaisuus/kieli-ja-kulttuurivahemmistot/saamelaiset), Luettu 24.9.2024).

Sateenkaarihistoria Suomessa. Seta ry n.d.

[seta.fi/ihmisoikeudet/sateenkaarihistoria-suomessa/](https://seta.fi/ihmisoikeudet/sateenkaarihistoria-suomessa/), Luettu 11.6.2024).

Taguette, the free and open-source qualitative data analysis tool, Taguette Team n.d.

[www.taguette.org/](http://www.taguette.org/) (Luettu 5.5.2024).

The New History of Autism, Part I. Dobbs, David, Spectrum, 2022.

[doi.org/10.53053/MMZJ3760](https://doi.org/10.53053/MMZJ3760), Luettu 27.1.2024)

Tietoa: lyhytkasvuisuus. Lyhytkasvuiset - Kortväxta ry, n.d.

[www.lyhytkasvuiset.fi/lyhytkasvuisuudesta/](http://www.lyhytkasvuiset.fi/lyhytkasvuisuudesta/) (Luettu 26.1.2025).

U.S. Applied Behavior Analysis Market Size. Global Market Insights tammikuu 2024.

[www.gminsights.com/industry-analysis/us-applied-behavior-analysis-market](https://www.gminsights.com/industry-analysis/us-applied-behavior-analysis-market) (Luettu 9.2.2025).

Yhdenvertaisuus: Tästä on kyse. Oikeusministeriö n.d. [yhdenvertaisuus.fi/tasta-on-kyse](https://yhdenvertaisuus.fi/tasta-on-kyse) (Luettu 25.1.2025).

Vammaisfoorumi ry:n rinnakkaisraportti YK:n vammaisten henkilöiden oikeuksien komitealle. Vammaisfoorumi 26.8.2023. [vammaisfoorumi.fi/vammaisfoorumi-ryn-rinnakkaisraportti-ykn-vammaisten-henkiloiden-oikeuksien-komitealle/](https://vammaisfoorumi.fi/vammaisfoorumi-ryn-rinnakkaisraportti-ykn-vammaisten-henkiloiden-oikeuksien-komitealle/) (Luettu 26.4.2024).

Vähemmistöt Suomessa, Oikeusministeriö, n.d. [yhdenvertaisuus.fi/vahemmistot-suomessa](https://yhdenvertaisuus.fi/vahemmistot-suomessa) (Luettu 26.4.2024).

YK:n komitean langettava ratkaisu Suomelle on otettava huomioon vammaispalvelulain uudistuksessa. Ihmisoikeuskeskus 11.4.2022. [www.ihmisoikeuskeskus.fi/uutiset/yk-ratkaisu/](https://www.ihmisoikeuskeskus.fi/uutiset/yk-ratkaisu/) (Luettu 16.12.2024).

### **Muut lähteet**

UPIAS Fundamental Principles of Disability. The Union of the Physically Impaired Against Segregation 1976. [disability-studies.leeds.ac.uk/wp-content/uploads/sites/40/library/UPIAS-fundamental-principles.pdf](https://disability-studies.leeds.ac.uk/wp-content/uploads/sites/40/library/UPIAS-fundamental-principles.pdf) (Luettu 23.4.2024).

## Lyhenteet

ANI	Autistic Network International
ABA	Applied Behavior Analysis, sovellettu käyttäytymisanalyysi
ASY	Suomen Autismikirjon Yhdistys ry
CRPD	YK:n yleissopimus vammaisten henkilöiden oikeuksista (27/2016)
EHO-laki	Laki kehitysvammaisten erityishuollosta (kehitysvammalaki) 519/1977
HE	Hallituksen esitys
HE-luonnos	Luonnos hallituksen esitykseksi
kehitysvammalaki	Laki kehitysvammaisten erityishuollosta (kehitysvammalaki) 519/1977
ND	Neurodivergentti ( <i>neurodivergent</i> , neuroepätyypillinen)
PAUT	Autismiyhdistys PAUT ry
SopS	Suomen säädöskokoelman sopimussarja
resurssikamppailu	jako-oikeudenmukaisuuskamppailu
sote	sosiaali- ja terveydenhuolto
STM	Sosiaali- ja terveysministeriö
StV	Sosiaali- ja terveystieteiden valtiokunta
Tukiliitto	Kehitysvammaisten Tukiliitto ry
THL	Terveyden ja hyvinvoinnin laitos
vammaissopimus	YK:n yleissopimus vammaisten henkilöiden oikeuksista (27/2016)
UPIAS	Union of the Physically Impaired Against Segregation
vp	Valtiopäivät
VNK	Valtioneuvoston kanslia
VpL	Laki vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista (380/1987); Vammaispalvelulaki 675/2023

## **Liitteet**

**Liite 1. Taulukko 10: Vammaispalvelulakia koskevien järjestökannanottojen luettelo**

**Liite 2. Vammaispalvelulakia koskevien järjestökannanottojen verkko-osoitteet**

**Liite 3. Sovellettua käyttäytymisanalyysia (ABA) koskevien autismijärjestöjen järjestökannanottojen luettelo verkko-osoitteineen**

**Liite 4. Taulukko 11: Aineiston luokittelu**

**Liite 5. Taulukko 12: Kevään 2022 hallituksen esitysluonnoksen lausuntokierroksen lausunnonantajien ryhmittely**

# 1 Johdanto

Vuoden 2020 syyskuussa sain vinkin katsoa TEDx-puheen ”*Miksi kaikki jonka tiedät autismista on väärin*”<sup>1</sup>. Puhuja kertoi, kuinka tiedämme, että maa on pyöreä, ja että kaikki jota tiedämme planeetastamme, perustuu oletukseen maan pyöreystä. Hän jatkaa, että oli aika, kun tiesimme maan olevan litteä. Hän kertoi, että tätä kutsutaan paradigmanmuutokseksi: perusoletuksemme maasta muuttuivat, koska meillä oli näyttöä siitä, että oletuksemme, aiemmat ajatusmallimme, olivat väärä.

Australialainen autismitutkija ja autisti Jac den Houting jatkaa 13 minuutin puhettaan käsittelemällä autismia ja vammaisuutta koskevia ajatusmalleja eli paradigmoja ja niiden muuttumista. Keskeinen on neurodiversiteettiparadigma, joka on yleistynyt 1990-luvulta alkaen. Siinä autistit ovat ihmislajin monimuotoisuutta, ihmisyyden vaihtelua.<sup>2</sup> Autistit muodostavat yhden neurovähemmistöistä.<sup>3</sup>

Ote Helsingin Sanomissa vuonna 2024 julkaistusta aktivistiryhmän jäsenen mielipidekirjoituksesta kuvaa neurovähemmistöjen asemaa yhteiskunnassa:

”Neurovähemmistön yhdenvertaisuus ei toteudu

Neurovähemmistön syrjintä on niin rakenteellista ja valitettavan normalisoitua, että muutos parempaan ei tapahdu hetkessä.

Neurovähemmistöön kuuluvat muun muassa autistit, adhd-ihmiset ja toureetikot. Meitä on noin kymmenen prosenttia väestöstä, ja elämme syrjityssä asemassa neuronormatiivisessa yhteiskunnassamme.

Olemme tässä yhteiskunnassa vammaisia, mutta vammaispalveluissa ei tunnisteta toimintarajoitteestamme ja yhteiskunnan esteellisyydestä johtuvaa palvelutarvetta.”<sup>4</sup>

Kiinnostuin den Houtingin kuvaamien paradigmanmuutosten – medikaalisesta paradigmasta neurodiversiteettiparadigmaan ja vammaisuuden yksilömallista yhteiskunnalliseen malliin – ilmenemisestä autistien asemassa ja autistien asemaa koskevassa vaikuttamisessa Suomessa.

---

<sup>1</sup> den Houting 2019b.

<sup>2</sup> Walker 2021, s. 34; Pellicano – den Houting 2022; Botha ym. 2024.

<sup>3</sup> Termiä neurovähemmistö käytetään toisinaan kattamaan kaikki neurovähemmistöt, kuten kirjoittaja tässä. Käytän tutkielmassani Walkerin (2021) kuvaamaa merkitystä, jonka mukaan neurovähemmistö on joukko, jolla on keskenään samankaltainen, paljolti sisäsyntyinen ja läpäisevä neurodivergenssin muoto, kts luku. 2.1.2.

<sup>4</sup> Hautaniemi 2024.

Medikaalisessa paradigmassa autismi on määritetty yksilön vajeena tai puutteena 1900-luvulta alkaen. Nimitän medikaalista paradigmaa vajemalliksi.

Erilaiset paradigmat määrittävät autisteihin ja autismiin suhtautumista, autistien asemaa yhteiskunnassa. Neurodiversiteettiparadigman ja vajemallin lisäksi autistien asemaa yhteiskunnassa määrittää esimerkiksi se, miten vammaisuuteen suhtaudutaan ja sisällytetäänkö autistit vammaisuuteen.

Vammaisuuden paradigmoista tutkielmassani keskeisiä ovat yhteiskunnallinen malli ja yksilömalli. Mieliopidekirjoitus edustaa neurodiversiteettiparadigmaa ja vammaisuuden yhteiskunnallista mallia. Vammaisuuden yhteiskunnallinen malli huomioi ympäristön, jossa yksilö toimii. Ympäristössä vallitsevat esteet, niin fyysiset esteet kuin yhteiskunnassa vallitsevat asenne-esteet, ovat yhteiskunnallisessa mallissa merkityksellisiä. Yksilömalli keskittyy yksilön vajeeseen, puutteeseen tai sairauteen sekä yksilöön kohdistuviin toimenpiteisiin, ei vähemmistöasemaan, esteisiin tai yhteiskuntaan. Käytän tässä tutkielmassa vammaisuuden yksilömallista samaa nimitystä vajemalli, jota käytän myös autismin hahmottamisesta medikaalisen mallin mukaan.

Autistit ja muut neurovähemmistöt ovat monessa mielessä näkymättömiä ja tuntemattomia vähemmistöjä varsinkin suhteessa kokoonsa. Doyle arvioi kaikkien neurovähemmistöjen yhteiseksi väestöosuudeksi 15–20 prosenttia.<sup>5</sup> Monissa viranomaisten ja tutkimuslaitosten kuten Kelan, Terveystieteiden ja hyvinvoinnin laitoksen (THL:n) rekistereissä, tilastoissa ja raporteissa autistit ja muut neurovähemmistöt eivät näy omina ryhminään, eivät myöskään esimerkiksi oikeusministeriön ”*Syrjintä eri vähemmistöryhmissä*” -sivulla, vaikka autistien syrjintä on yleinen erilaisissa tutkimuksissa raportoitu kokemus.<sup>6</sup> Autismi luokitellaan tilastoissa ja tutkimuksissa usein ICD-10 -diagnoosijärjestelmän luokitukseen perustuen kaavamaisesti ja samalla harhaanjohtavasti mielenterveyden häiriöiden tai mielenterveyden ja käyttäytymisen häiriöiden ryhmään.<sup>7</sup>

Skotlannissa tehdyssä väestöpohjaisessa tutkimuksessa autistien osuus väestöstä oli 2,9 prosenttia 11-vuotiaana.<sup>8</sup> Tulokset yleistyvät muihin taloudellisesti samantyyppisiin maihin.<sup>9</sup>

---

<sup>5</sup> Doyle 2020, s. 112. ”the estimated prevalence of each condition, a reasonable estimate of all neurominorities within the population is around 15–20%, i.e. a significant minority.”

<sup>6</sup> Vähemmistöt Suomessa n.d.

<sup>7</sup> Komulainen – Lehtonen – Mäkelä 2012, s. 5.

<sup>8</sup> Rydzewska ym. 2019, s. 1.

<sup>9</sup> Rydzewska ym. 2019, s. 1.

Autistien ja neurovähemmistöjen yhteiskunnallista merkitystä voi suhteuttaa vertailulla muihin väestönosiin ja tunnetumpiin vähemmistöihin. Noin kolme prosenttia on Suomessa väestöosuudeltaan moninkertainen vähemmistö verrattuna saamelaisiin<sup>10</sup> tai romaneihin<sup>11</sup>, tai yli puolet ruotsinkielisten osuudesta (5,1 % vuonna 2023)<sup>12</sup>. Arvioiden mukaan seksuaalivähemmistöjen osuus on yhteensä 5–15 prosenttia<sup>13</sup>. Seksuaalivähemmistöjen osuus oli noin 15 prosenttia<sup>14</sup> ja sukupuoli-vähemmistöjen noin 5 prosenttia kouluterveyskyselyssä 2023.<sup>15</sup>

Käsitykset autisteista ja autismista määrittävät yksilöiden, autistien, oikeuksia joskus hyvinkin perustavanlaatuisesti. Esimerkiksi Helsingin ja Uudenmaan sairaanhoitopiiri (HUS) on tulkinnut autismin ja ADHD:n vakaviksi sairauksiksi. Tällä perusteella HUS on evännyt sukusolujen luovutusmahdollisuuden autisteilta ja ADHD-diagnosoiduilta.<sup>16</sup> Vallitseva paradigma voi konkreettisesti ja voimakkaasti vaikuttaa vähemmistöön kuuluvien oikeuksien toteutumiseen ohjaamalla oikeudellisia tulkintoja.<sup>17</sup>

Autistit ovat huomattavan yliedustettuja lastensuojelun sijoituksissa<sup>18</sup> liittyen muun muassa terveydenhuollon ja kuntoutuksen palvelupuutteisiin, vaikka asiantuntijakannanottojen mukaan autistilasten paikka ei ole lastensuojelulaitoksissa<sup>19,20</sup>.

Autistien kokemuksista tehdyissä tutkimuksissa käy ilmi ryhmän marginalisoitu asema.

Öhman (2021) haastatteli suomalaisia aikuisia autisteja fokusryhmähaastatteluissa.

Terveysaiheisessa keskustelussa nousi keskeisenä asiana esiin, kuinka autistien valtaväestöstä eroava ajattelutapa ”oli johtanut autismikirjon aikuisten kokemaan syrjintään, kiusaamiseen, väkivaltaan, heitteille jättöön ja yksinäisyyteen.” Kokemukset hahmottuivat terveysongelmille

<sup>10</sup> Saamelaiset 2023.

<sup>11</sup> THL 2024.

<sup>12</sup> Tilastokeskus 2024, s. 3.

<sup>13</sup> Pohjanpää – Pietiläinen 2019.

<sup>14</sup> THL 2023a.

<sup>15</sup> THL 2023b.

<sup>16</sup> Erämaa 2023.

<sup>17</sup> Erämaa 2023.

<sup>18</sup> Kääriälä ym. 2021.

<sup>19</sup> Yle 2021. Litterointi Flinkkilä & Kellomäki Lapset koronalaskun maksajina, lapsiasiavaltuutettu Elina Pekkarinen kohta 37:20: "Toinen asia on sitten, että meillä on esimerkiksi paljon neuropsykiatrisista oireista kärsiviä lapsia, joita ei osata auttaa oikein missään; ei koulussa, ei vammaispalveluissa, ei psykiatrian puolella ja sitten he päätyy lastensuojelun asiakkaisiksi."

"Omissa aineistoissa olen huomannut, että tyypillisesti siinä vaiheessa, kun tullaan murrosikään, alkaa olla kokoa aika paljon. Kotona ei enää pystytä painimaan silloin, kun lapsella niin sanotusti menee hermot ja hän ei pysty hillitseä sitä käyttäytymistään ja nää lapset ei kyllä lastensuojelulaitoksissa ole oikeassa paikassa, että heillä voi olla autismikirjon hyvin voimakastakin oireilua."

"Ja tää ryhmä tarvitsis nyt ihan erityistä huomiota."

<sup>20</sup> Miettinen 2024. Aila Puustinen-Korhonen, Hyvil: ”Merkittävä epäkohta sosiaalipalvelujen kysynnässä on jo pitkään ollut se, että lastensuojelun sijaishuolto korvaa paljon terveydenhuollon, kuten puuttuvan lasten- ja nuorisopsykiatrisen hoidon, päihdehoidon ja neuropsykiatrisen kuntoutuksen, palvelupuutteita.”

altistavana vähemmistöstressinä.<sup>21</sup> Jääskeläinen kuvaa autistien kärsivän terveydenhuollossa muun muassa väliinputoamisen ja väärinymmärretyksi tulemisen kokemuksista.<sup>22</sup>

Suhtautuminen autisteihin ja muihin neurovähemmistöihin yhteiskunnassa on murroksessa.<sup>23</sup> Neurovähemmistöt, kuten autistit ja ADHD-ihmiset, sekä autismi ja ADHD ovat nousseet näkyviksi keskustelujen ja mediahuomion kohteiksi viime vuosina. Vammaispalvelulain uudistuksessa autismi nousi eduskuntakeskusteluihin. Autismia on aiemmin käsitelty eduskunnassa harvoin. Autismi-alkuisia sanoja on yli sadan vuoden aikana käytetty täysistuntopuheenvuoroissa yhteensä 26 kertaa vuosina 1907–2022.<sup>24</sup> Kahden päivän aikana sanoja esiintyi vammaispalvelulain käsittelyssä yhteensä 28 kertaa syyskuussa 2023.

Yhteiskuntatieteellistä neurodiversiteettitutkimusta erityisesti Suomen kontekstissa ei juuri ole, ja päätin täyttää tutkielmallani tätä aukkoa. Tutkin vallitsevien ja niitä haastavien paradigmojen esiintymistä yhteiskunnassa eli paradigmatkamppailuja, koska paradigmat vaikuttavat autistien asemaan yhteiskunnassa. Teorian pohjalta tarkastelen kahta paradigmanmuutosta: vajemallista vammaisuuden yhteiskunnalliseen malliin ja vajemallista neurodiversiteettiparadigmaan. Eettisiä näkökulmia ja valintoja käsittelevässä luvussa 3.3 esittämälläni perusteilla käsite- ja sanoitusvalintojani ohjaa neurodiversiteettiparadigma.

Vammaispalvelulain vuoden 2025 alusta voimaan astuneen uudistuksen soveltamisalaa koskeva lainvalmisteluaineisto vuosilta 2004–2024 ja lähtötilanteen vuoden 1977 kehitysvammalain ja vuoden 1987 vammaispalvelulain (VpL) soveltamisalaa määrittävien säännösten sisällön osalta on keskeinen osa tutkimusaineistoani. Tutkimusaineistossa on lisäksi sovellettu käyttäytymisanalyysia (ABA) koskevia autismijärjestöjen järjestökannanottoja vuodelta 2024 sen selvittämiseksi, millaisia eri näkemyksiä neurodiversiteettiparadigmasta ja sen osana autistien edustuksesta on. Edustuksessa on kysymys siitä, kenellä on valta ja oikeus puhua autistien asioissa ja keitä tulee kuulla autisteja koskevissa yhteiskunnallisissa ratkaisuissa.

Tutkielmani tavoite on lisätä ymmärrystä ja paradigmanmuutosten ja neurodiversiteetti-paradigman etenemisestä ja merkityksestä suomalaisessa yhteiskunnassa. Tarkastelen miten autistien asemaan pyrittiin vaikuttamaan vammaispalvelulakiuudistuksen aikana vuosina 2004–2024. Etsin vastauksia muun muassa siihen, mitkä ryhmät pyrkivät vaikuttamaan, mitä

---

<sup>21</sup> Öhman 2021, s. 31.

<sup>22</sup> Jääskeläinen 2017, s. 49.

<sup>23</sup> Pellicano – den Houting 2022.

<sup>24</sup> Parlamenttisampo n.d., haku vuosilta 1907–2022 autismi\*.

intressejä ajettiin ja minkä paradigmojen mukaisella ajattelulla autisteja koskeviin asioihin pyrittiin vaikuttamaan.

Tarkastelen vammaispalvelulain soveltamisalasäännöksen eri versioita esiselvityksessä, luonnoksissa, laeissa ja lakiehdotuksissa 2004–2024 ja uudistuksen aikana voimassa olleita vuoden 1977 lakia kehitysvammaisten erityishuollosta (kehitysvammalaki, 519/1977) ja vuoden 1987 lakia vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista (vammaispalvelulaki, VpL, 380/1987), vuoden 2022 lakiluonnokseen annettuja lausuntoja, järjestökannanottoja vammaispalvelulakiin sekä autismijärjestöjen kannanottoja sovellettuun käyttäytymisanalyysiin.

Tutkielma kuuluu oikeussosiologian alaan. Tarkastelen autisteja ja autismia koskevaa paradigmakamppailua vajemallin ja neurodiversiteettiparadigman välillä<sup>25</sup> sekä paradigmakamppailua vammaisuuden vajemallin ja yhteiskunnallisen mallin välillä.<sup>26</sup>

Tutkielmani sijoittuu usean tutkimusalan risteyskohtaan. Aineiston ja autistien aseman, vammaisuuden ja lainsäädännön tarkastelu on tutkielmassani yhteiskunnallista, sosiaalisia konstruktioita tarkastelevaa, sosiologian alaa. Tutkielma sijoittuu kriittisen autismitutkimuksen (*Critical Autism Studies*), neurodiversiteettitutkimuksen (*Neurodiversity Studies*) ja vammaistutkimuksen (*Disability Studies*) tieteenalojen viitekehyksiin. Paradigman käsite on tieteenfilosofian alalta ja Fraserin oikeudenmukaisuusteoria on yhteiskuntafilosofian alalta.

Vammaispalvelulain soveltamisalasäännöksen luonnosten ja hallituksen esitysten ja niitä koskevien lausuntojen ja kannanottojen osalta tutkielmani on luonteeltaan lainsäädäntötutkimus, tapaustutkimus, jossa kohteena on yksi lakiuudistus, vammaispalvelulakiuudistus.<sup>27</sup>

Luvun 2 teoriaosuudessa esittelen tutkielmassa käyttämäni paradigmat, käsittelen paradigmojen ja autistien oikeudellisen aseman vuorovaikutusta ja käyn lyhyesti läpi vammaispalvelulakiuudistuksen vaiheet. Luvussa 3 esittelen tutkimuskysymykset ja tutkimusmenetelmät sekä tutkimusaineiston ja käsittelen tutkielman eettisiä kysymyksiä. Luvussa 4 esittelen tutkielman tulokset. Luvussa 5 pohdin tulosten merkitystä ja luvussa 6 esittelen johtopäätökset ja pohdin mahdollisia jatkotutkimusaiheita.

---

<sup>25</sup> Vajemallin (medical model, deficit model) korvautuminen neurodiversiteettiparadigmalla (neurodiversity paradigm), Pellicano – den Houting 2022.

<sup>26</sup> Reinikainen 2007.

<sup>27</sup> Rantala – Alasuutari 2021, s. 76.

## 2 Teoria- ja tietopohja

### 2.1 Keskeiset käsitteet

#### 2.1.1 Tutkielman käsitteitä

**Jako-oikeudenmukaisuus- (eli resurssi-), tunnustus- ja edustuskamppailut** ovat Nancy Fraserin oikeudenmukaisuusteorian käsitteistöissä oikeudenmukaisuuden eri ulottuvuuksissa käytäviä kamppailuja. Tarkempi kuvaus on luvussa 3.2.2.

**Paradigma** tarkoittaa kulloinkin vallitsevaa käsitystä, oppisuuntaa tai viitekehystä, joka otetaan sellaisenaan ja jonka pohjalta toimitaan, tai yhteiskunnassa tai sen osassa vallitsevaa kyseenalaistamatonta tai harvoin kyseenalaistettua ajattelutapaa. **Paradigmakamppailu** on kyseessä, kun uusi paradigma on noussut haastamaan aiempaa tiede- tai muussa yhteisössä vallitsevaa ajattelua ja on kilpailutilanteessa vanhan kanssa. Uuden paradigman korvatussa aiemman on kyseessä **paradigmamuutos**. Tarkempi kuvaus on luvussa 2.2.

Keskeiset tutkielmassani tarkastelemani paradigmat ovat **neurodiversiteettiparadigma**, **vammaisuuden yhteiskunnallinen malli** ja sekä autismia että vammaisuutta koskeva **vajemalli**. Paradigmat esittelen tarkemmin luvuissa 2.3, 2.4 ja 2.5.

**Vajemalli** tarkoittaa autismin tai vammaisuuden yksilön vikana, vajeena tai häiriönä näkevää hahmotustapaa eli paradigmaa. Tarkemmin kuvaan nämä luvussa 2.5. Vammaisuuden piirissä käytetään usein termiä yksilömalli, autismin kyseessä ollessa termiä medikaalinen malli tai englanniksi *deficit model* tai *pathology model*.

**Vammaisuus** (*disability*) on vammaisuuden yhteiskunnallisen mallin (myös sosiaalinen malli, medikaalinen malli) mukaan yhteiskunnan ja sen organisoinnin aiheuttama haitta tai rajoitus. Tarkemmin kuvaan nämä luvuissa 2.4 ja 2.5.

**Yhdenvertaisuus** on Suomen perustuslaissa oleva kaikille kuuluva perusoikeus.

Oikeusministeriön verkkosivun mukaan yhdenvertaisuus tarkoittaa ihmisten samanarvoisuutta ”riippumatta heidän sukupuolestaan, iästään, etnisestä tai kansallisesta alkuperästään, ihonväristään, kielestään, uskonnostaan, vammaisuudestaan tai seksuaalisesta suuntautumisestaan.”<sup>28</sup>

<sup>28</sup> Yhdenvertaisuus: Tästä on kyse n.d.

## 2.1.2 Neurodiversiteettiparadigman käsitteet

Käytän tutkielmassani seuraavia neurodiversiteettitutkimuksessa (*Neurodiversity Studies*) ja neuroyhdenvertaisuusliikkeessä määritettyjä käsitteitä:

**Autismi** ”on neurodiversiteettiparadigman mukaisesti kuvattuna olemisen tapa. Se on läpäisevä; se värittää jokaista kokemusta, jokaista tuntemusta, aistimista, ajattelua, tunnetta ja kohtaamista.”<sup>29</sup> Autismi on yksi ihmisyhteisön neurodiversiteetin eli neuromoninaisuuden ilmentymä. Autismi on yksi tunnetuimmista neurodivergenssin muodoista, toisin sanoen yksi neurotyyppi. Autistit ovat yksi neurovähemmistöistä.

**Neurodivergentti** (*neurodivergent*, joskus lyhennetään ND) tarkoittaa yksilöä, jonka mielen toiminta eroaa merkittävästi vallitsevista yhteiskunnallisista ’normaaliuden’ odotuksista.<sup>30</sup> Neurodivergenssi (*neurodivergence*) viittaa eroavuuteen ominaisuutena. *Neurodivergent*-käsitteen suomennoksena käytetään myös sanoja neuroepätyypillinen ja neuropoikkeava.<sup>31</sup>

**Neurodiversiteetti** (*neurodiversity*) tai neuromonimuotoisuus tai neuromoninaisuus on ”ihmismielten monimuotoisuus, ääretön vaihtelu lajimme neurokognitiivisissa toiminnoissa.”<sup>32</sup>

**Neurovähemmistö** ”on ihmisjoukko, jossa neurodivergenssin muoto on samankaltainen, paljolti sisäsyntyinen, psyyken, persoonallisuuden ja maailmaan suhtautumisen läpäisevä tapa, jota ei voi irrottaa minuudesta, ja johon neurotyypillinen enemmistö on taipuvainen reagoimaan ennakkoluuloin, väärinkäsityksin ja syrjinnällä tai alistamisella.”<sup>33</sup>

**Neurotyypillisuus** on neurokognitiivisen toiminnan tyyli, joka on yhteiskunnan vallitsevan ’normaalin’ rajoissa olevien odotusten sisällä. Kyseessä on siis neurodivergenssin vastakohta. Yksilöön viittaava neurotyypillinen (*neurotypical*, NT) toimii adjektiivina tai substantiivina.<sup>34</sup> Suomeksi käytetään joskus myös lyhyttä ilmaisua nentti.

---

<sup>29</sup> Sinclair 1993, s. 1. ”Autism isn't something a person has, or a 'shell' that a person is trapped inside. There's no normal child hidden behind the autism. Autism is a way of being. It is pervasive; it colors every experience, every sensation, perception, thought, emotion, and encounter, every aspect of existence. It is not possible to separate the autism from the person – and if it were possible, the person you'd have left would not be the same person you started with.

This is important, so take a moment to consider it: Autism is a way of being. It is not possible to separate the person from the autism.” Käännös JK.

<sup>30</sup> Walker 2021.

<sup>31</sup> Neuromoninaiset.

<sup>32</sup> Walker 2021, s. 34. Käännös JK.

<sup>33</sup> Walker 2021, s. 40. Käännös JK.

<sup>34</sup> Walker 2021, s. 39.

## 2.2 Paradigmakamppailut

Thomas Kuhn (1922–1996) tarkoittaa paradigmalla tiedeyhteisössä kulloinkin vallitsevaa käsitystä, oppisuuntaa, viitekehystä, josta hän käyttää esityksessään sanaa normaalitiede (*normal science*). Kuhnin mukaan tiede edistyy normaalitieteen ja paradigmanmuutosten vaiheissa. Kun tutkijat seuraavat vallitsevaa ajatusrakennelmaa, he harjoittavat normaalitiedettä ja julkaisevat vallitsevan ajatusrakennelman puitteissa. Kun vallitseva paradigma kriisiytyy ja tarpeeksi moni yhteisön jäsen kyseenalaistaa sen, tarjotaan tilalle uutta asioiden hahmottamisen mallia, uutta tieteen paradigmaa. Jos uusi malli hyväksytään, tapahtuu paradigmanmuutos ja uudesta paradigmasta tulee vallitseva ajattelutapa. Paradigmanmuutos on tutkimuksen epäjatkuvuuskohta, suuri muutos tai vallankumous tiedeyhteisön ajattelussa, tieteellinen vallankumous. Kuhnin mukaan erityisesti tärkeimmät ja kiinnostavimmat tieteen edistysaskeleet tapahtuvat paradigmanmuutosten kautta.<sup>35</sup>

Kuhnin tieteen kontekstissa valtavirtaistamia paradigman ja paradigmanmuutoksen käsitteitä käytetään myös laajemmassa yhteiskunnallisessa merkityksessä, esimerkiksi YK:n vammaissopimuksen (Yleissopimus vammaisten henkilöiden oikeuksista (SopS 26/2016, CRPD) puitteissa toteutettavan vammaispolitiikan saralla.<sup>36</sup> Paradigmanmuutoksella tarkoitetaan sellaista epäjatkuvuuskohtaa, jossa jonkin asian tai ilmiön suhteen vallitseva paradigma vaihtuu yhteiskunnassa yleisesti tai jollakin yhteiskunnassa tapahtuvan toiminnan alalla muualla kuin tieteessä. Tällöin paradigmanmuutos ei tapahdu vain tieteenalan sisällä. Tutkielmassani käytän paradigmanmuutoksen ja paradigmakamppailun käsitteitä ensisijaisesti yhteiskunnallisessa merkityksessä.<sup>37</sup>

Käsitettä paradigmakamppailu (*paradigm struggle*) käytetään tilanteesta, jossa on käynnissä paradigmanmuutos tai tarjolla on uusi paradigma tai useampia aiemman tilalle. Paradigmakamppailussa voi tapahtua liikettä takaisin väistymässä olevan paradigman suuntaan. Jokin paradigma voi vallita vain jossakin osassa yhteisöä ja menettää asemiaan tai vallata uusia asemia.

Esimerkki paradigmojen ja paradigmanmuutosten merkityksestä on homojen aseman muutos. Homoseksuaaliset teot olivat Suomessa rikoksia vuoteen 1971 asti.<sup>38</sup> Homoseksuaalisuus oli

<sup>35</sup> Kuhn 1977, s. 166; Kuhn 1970.

<sup>36</sup> Mittler 2015.

<sup>37</sup> Lääketieteessäkin on löydettävissä merkkejä vjemallin kriisiytymisestä. Esimerkiksi Waterhouse ym. (2016) ovat kuvanneet medikaalisen autismitutkimuksen ongelmia. He suosittavat että autismitutkimuksen diagnoosista olisi syytä luopua [ medikaalisessa ] tutkimuksessa. Waterhouse – London – Gillberg 2016.

<sup>38</sup> Sateenkaarihistoria Suomessa n.d.

sairausluokituksessa vuoteen 1981 asti. Homoseksuaalisuuteen kehottamisen kielto kumottiin ja suojaikärajat yhtenäistettiin heteroseksuaalisten tekojen kanssa vuonna 1999.<sup>39</sup>

Homoseksuaalisuus ei enää ole tautiluokituksessa tai rikos Suomessa.

Autismiin ja autisteihin suhtautumisessa on Pellicanon ym. (2022) mukaan käynnissä paradigmanmuutos vajemallista neurodiversiteettiin.<sup>40</sup> Nähdäkseni kyseessä on samantyyppinen paradigmanmuutos kuin homoseksuaalisuuden suhteen on tapahtunut. Tavat, joilla suhtaudumme ihmisten ominaisuuksiin, tekoihin ja yhteiskunnan ilmiöihin, muuttuvat. Muutoksilla on vaikutuksia yhteiskunnassa. Muutokset vaikuttavat merkittävästi yksilöiden oikeudelliseen asemaan ja oikeuksien toteutumiseen.

Eri vammaisuuden mallit ovat kilpailuasetelmassa. Tämä on toinen paradigmakamppailun muoto, jota selvitän tutkielmassani. Esimerkiksi Nurmi-Koikkalainen kuvaa vammaisuuden lääketieteellisen ajattelun asemaa 2017 THL:n julkaisussa niin, että siitä on siirrytty vammaisuuden yhteiskunnalliseen (sosiaaliseen) malliin. Hän kuitenkin kertoo, kuinka määrittelyssä usein ovat vastakkain ”vanhanaikaisempi lääketieteellinen malli ja uudemmat sosiaalinen ja oikeusperustainen malli”. Hän kuvaa eri malleja niin, että vajemalli ”korostaa tiedon ja asiantuntijoiden valtaa”, ja hallintoa ja hallintaa. Oman elämän asiantuntijuus ei ole lähtökohtana. Yhteiskunnallisen ja oikeusperustaisen vammaisuuden mallin Nurmi-Koikkalainen näkee ”korostavan henkilön omaa toimijuutta ja osallisuutta. Tämä uusi näkökulma vammaisuuteen ja erilaisuuteen korostaa ihmisten omia kokemuksia ja näkemyksiä. Yksilöiden erilaisuus hyväksytään tällöin rikkautena.”<sup>41</sup>

Siitä, että paradigma tarkoittaa vallitsevaa käsitystä tai oppisuuntaa, jota ei yleensä kyseenalaisteta, seuraa, että toimijat eivät useinkaan ole tietoisesti valinneet ajattelutapaansa. Paradigmakamppailut ovat usein esimerkiksi tiettyyn ryhmään tai koulukuntaan sosiaalistumisesta seuraavia asioita.<sup>42</sup>

Kartoitan tutkielmassani autistien asemaan liittyviä paradigmoja, joita ovat luvussa 2.5 kuvaamani vajemalli, luvun 2.3 neurodiversiteettiparadigma ja luvun 2.4 vammaisuuden yhteiskunnallinen malli.

---

<sup>39</sup> Sateenkaarihistoria Suomessa n.d.

<sup>40</sup> Pellicano – den Houting 2022.

<sup>41</sup> Nurmi-Koikkalainen 2017, s. 10–11.

<sup>42</sup> Kuhn 1970.

## 2.3 Neurodiversiteettiparadigma

### 2.3.1 Joutsen muistelee elämäänsä ankanpoikasena

”Se oikein iloitsi vaivoista ja vastuksista, joita oli kokenut – nyt se vasta osasi antaa arvoa onnelle ja kauneudelle, joka sitä odotti. Ja isot joutsenet uivat sen ympärillä ja sivelivät sitä nokallaan.

[ ... ] Ja vanhat joutsenet kumarsivat sille.

Silloin sitä alkoi ujostuttaa ja se pisti päänsä siiven alle eikä tiennyt kuinka olisi ollut. Se oli hyvin onnellinen, mutta ei vähääkään ylpeä, sillä hyvä sydän ei tule koskaan ylpeäksi. Se muisteli, miten sitä oli ahdisteltu ja halveksittu, ja nyt se kuuli kaikkien sanovat, että se oli noista kauniista linnuista kaikkein kaunein. Ja sireenit taivuttivat oksansa veteen sen puoleen ja aurinko paistoi lempeästi.

Silloin humisivat sen sulat, notkea kaula kohosi ja sydämessään se riemuitsi:

- Näin suuresta onnesta en osannut uneksiakaan ollessani ruma ankanpoikanen.”

Ote on H. C. Andersenin vuonna 1843 julkaistun sadun *Ruma ankanpoikanen* lopusta.<sup>43</sup>

Joutsenten seuraan päätyminen hetkellä ruma ankanpoikanen sattumalta näkee peilikuvansa ja huomaa itsekin olevansa joutsen. Se liittyy osaksi lajitoveriensa joukkoa. Joutseneksi osoittautunut aiempi ankanpoikanen havaittiinkin vallan kelvoksi, erinomaiseksikin joutseneksi, joka tulee lajitoveriensa hyväksymäksi ja ihmislasten ihailemaksi<sup>44</sup>. Rumalla ankanpoikasella kielteisinä pidetyt ominaisuudet eivät joutsenella olleet kielteisiä.

Brown (2007) käsittelee Hans Christian Andersenin satuja autismin piirteiden kuvauksina. Brownin mukaan H. C. Andersen on kertonut *Ruma ankanpoikanen* -tarinan olleen metafora Andersenin omasta elämästä. Ruman ankanpoikasen tavoin H. C. Andersen kertoi kokeneensa että oli erilainen kuin muut ja kertomuksen kuvanneen hänen kokemustaan.<sup>45</sup> Satu rumasta ankanpoikasesta on Brownin mukaan autistin elämää kuvaava kertomus.<sup>46</sup>

H. C. Andersen eli 1800-luvulla aikana ennen autismediagnooseja. Brownin mukaan monet psykiatrit ovat jälkikäteen arvioineet H. C. Andersenin olleen autisti.<sup>47</sup> H. C. Andersenin elämä on arvioitu autistin elämäksi ja useat teokset autismin kuvauksiksi.

<sup>43</sup> Andersen 1975, s. 54–55.

<sup>44</sup> Andersen 1975, s. 54.

<sup>45</sup> Brown 2007.

<sup>46</sup> Brown 2007, s. 44.

<sup>47</sup> Brown 2007, s. 44; Brown 2007.

Crompton ym. (2022) havaitsivat tutkimuksissaan H. C. Andersenin kertomusten kanssa samantyyppisiä kokemuksia nykypäivän autisteilla. Crompton ym. raportoivat, että tutkimukseen osallistuneilla autisteilla oli yhteenkuuluvuuden tunnetta, ymmärretyksi tulemisen tunnetta ja kokemus omana itsenään olemisesta autistisukulaisten ja -ystävien parissa. Lainaus kuvauksesta: ”Voimme puhua, nauraa ja kyseenalaistaa ajatuksia, filosofoida, tai voimme istua yhdessä, piirtää, ja olla hiljaa. Sallimme toistemme vain olla ja hyväksymme sen mitä olemme.”<sup>48</sup>

Ruman ankanpoikasen tarina ja Cromptonin ym. muu tutkimus<sup>49</sup> autisteista havainnollistavat paradigmanmuutosta (luku 2.2) sekä yksilön kokemuksena oman identiteetin näkökulmasta että tämän lähiyhteisön kannalta. Ruman ankanpoikasen tarinassa joutsenten seuraan päätyminen ja joutseneksi tunnistautuminen johtivat arjen paradigmanmuutokseen ja identiteetin muuttumiseen. Yhteisö ja ankanpoikasen itse näkivät viallisen ankanpoikasen sijasta erinomaisen joutsenen. Joutsenten kanssa tarinan päähahmo tuli hyvin toimeen ja koki tulevansa hyväksytyksi omana itsenään.

Ruman ankanpoikasen lisäksi Brown kuvaa kuinka *Keisarin uudet vaatteet*, *Pieni merenneito*, *Pieni tulitikkutyttö*, *Lumikuningatar*, *Prinsessa ja herne* ja useat muut H. C. Andersenin kertomukset kuvaavat autisteilla yleisiä piirteitä kuten aistiherkkyyttä, suoruutta ja rehellisyyttä, sekä teemoja, jotka käsittelevät autistien arjen kokemuksia.<sup>50</sup>

### 2.3.2 Autistit ja autismi neurodiversiteettinä

Ajatus neurodiversiteetistä syntyi autistien keskuudessa 1990-luvulla.

Neuroyhdenvertaisuusliikkeen eli neurodiversiteettiliikkeen<sup>51</sup> (*neurodiversity movement*) synty on ajoitettu Autistic Network Internationalin (ANI) perustamiseen 1992.<sup>52</sup> Pripas-Kapit (2020) pitää neuroyhdenvertaisuusliikkeen manifestina ANIn uutiskirjeessä julkaistua Jim

<sup>48</sup> Crompton – Hallett – ym. 2020.

Theme 3: Belonging Participants reported feeling a sense of belonging when around autistic family and friends. With other autistic people, participants described feeling understood and able to be their authentic autistic self. Maintaining relationships with other autistic people allowed autistic people to feel that they belong as part of a community, which for some was a new experience:

”We can talk and laugh and challenge ideas and be philosophical, or we can sit together and draw and be silent. We simply allow each other to be and accept everything that we are. (Participant 3)” s. 1444 ‘I never realised everybody felt as happy as I do when I am around autistic people’”. Käännös JK.

<sup>49</sup> Crompton – Hallett – ym. 2020; Crompton – Ropar – ym. 2020.

<sup>50</sup> Brown 2007, s. 44.

<sup>51</sup> Suosin sanaa neuroyhdenvertaisuusliike sananmukaisesti käännetyn neurodiversiteettiliikkeen sijasta, koska se nähdäkseni merkitykseltään välittää paremmin alkuperäisen ilmaisun merkityksiä.

<sup>52</sup> Botha ym. 2024, s. 3.

Sinclairin kirjoitusta vuodelta 1993. Sinclairin kirjoitus ”Älkää surko meidän vuoksemme”<sup>53</sup> (*“Don’t Mourn for Us”*) on aikuisen autistin teksti autistilasten vanhemmille.<sup>54</sup>

Sinclair kritisoi silloista autismikäsitystä:

”Autismi ei ole jotain joka ihmisellä on, eikä ’kuori’ jonka sisällä ihminen on suljettuna. Ei ole mitään normaalia lasta, joka olisi autismin takana piilossa. Autismi on olemisen tapa. [ ... ] Ei ole mahdollista erottaa autismia ihmisestä – ja jos se olisi mahdollista, henkilö ei olisi sama.”<sup>55</sup>

Sinclair pitää autistin ja neurotyypillisen erilaisuutta samankaltaisena erona kuin äidinkielen tai kulttuurien erot. Sinclairin mukaan autistin ja neurotyypillisen eroavuudesta seuraa samankaltaisia keskinäisen yhteyden solmimisen ja ylläpitämisen vaikeuksia kuin kieli- ja kulttuurierojen vaikutuksesta, mutta neurotyypieron vaikutus on syvempi kuin kielen ja kulttuurin. Hän painottaa, että vanhemman tehtävä on muokata omia odotuksiaan vuorovaikutuksesta ja antaa autistilapsen opastaa vanhempaa omaan maailmaansa. Sinclair kehottaa vanhempia toimimaan kunnioittavasti, ilman ennakkokäsityksiä, avoimena oppimaan uusia asioita.<sup>56</sup>

Sinclair kertoi kuinka autistit jatkuvasti mukauttavat omaa toimintaansa ei-autistien tapoihin. Hän sanoo, että kunnioittavalla lähestymistavalla, avoimin mielin ilman ennakkoluuloja ja valmiudella oppia uusia asioita ei-autistit voivat oppia muodostamaan suhteita autisteihin, elleivät ole autisteja paljon rajoittuneempia empatiakyvyssään ja kyvyssään muodostaa ihmissuhteita.<sup>57</sup> Samaa aihetta käsitteli vuosikymmeniä myöhemmin Damian Milton, joka kuvasi autistin ja neurotyypillisen eroavuutta ja siitä aiheutuvia viestintä- ja empatiaongelmia käsitteellä empatiakuilu (*double empathy problem*)<sup>58</sup> vuosina 2012<sup>59</sup> ja 2022<sup>60</sup> julkaistuissa artikkeleissaan. Tämä Miltonin määritelmä kertoo siitä, kuinka neurotyypillinen kokee autistille luontaisen toiminnan loukkauksena neurotyypillisen luontaista sosiaalista

<sup>53</sup> Käännös JK.

<sup>54</sup> Pripas-Kapit 2020, s. 23.

<sup>55</sup> Sinclair 1993, s. 1. Käännös JK.

<sup>56</sup> Sinclair 1993.

<sup>57</sup> Sinclair 1993.

<sup>58</sup> Milton 2012, s. 884. Damian Milton määritteli empatiakuilun (Double Empathy Problem) vuonna 2012 näin: ”Empatiakuilu: vastavuoroisuuden katkos kahden eri suhtautumistapoja käyttävän sosiaalisen toimijan välillä. Katkos on sitä merkittävämpi, mitä suurempi ero kokemusmaailmojen hahmottamisessa on. Eri tavoin suhtautuminen on ’ei-autistisen kirjon’ ihmisten ’luonnollisen asenteen’ mukaisessa kokemusmaailmassa ’sosiaalisen todellisuuden’ loukkaus, samalla kun se on ’autististen ihmisten’ jokapäiväinen kokemus joka on usein traumaattinen.” Käännös JK.

<sup>59</sup> Milton 2012.

<sup>60</sup> Milton – Gurbuz – López 2022.

todellisuutta kohtaan. Empatiakuilun toisella puolella oleva autisti kokee neurotyypilliselle luontaisen toiminnan itselleen vieraaksi ja usein traumaattiseksi.

Sinclair painotti, että ei-autisteille eli enemmistölle rakennettu maailma ei ole avoin autisteille. Sinclairin mukaan tragedia on, että autisteille ei ole paikkaa enemmistön maailmassa, sekä se mitä autisteille tapahtuu; tragedia ei ole se, että autistit ovat maailmassa.<sup>61</sup>

Termi neurodiversiteetti (*neurodiversity*) syntyi 1990-luvulla. Tausta oli autistien keskinäinen yhteydenpito yhteisöllisesti Internetissä muun muassa postituslistalla Independent Living. Julkaisussa sitä käytettiin ensimmäistä kertaa vuonna 1998. Käsite oli kuitenkin muodostunut jo viimeistään vuonna 1996.<sup>62</sup>

Walker (2021) kuvaa neurodiversiteettiä biologisena tosiasiana – hänen mukaansa neurodiversiteetti ei ole näkökulma, lähestymistapa, uskomus, positio tai paradigma, ei myöskään yhteiskunnallinen tai poliittinen liike eikä yksilön ominaisuus tai piirre.<sup>63,64</sup>

Neurodiversiteettiä ihmisyyteen kuuluvana monimuotoisuutena tarkasteleva lähestymistapa on vahvistunut ja laajentunut sekä autismitutkimuksessa (*autism science*) että autistien oikeuksien liikkeessä (*autism rights movement*) 1990-luvulta alkaen.<sup>65</sup>

Neurodiversiteettiparadigman mukainen autistien oikeuksien liikkeen ajatus on, että enemmistöstä eroava aivotoiminta tai mieli ei tee yksilöstä viallista sen enempää kuin vähemmistöön kuulumisen ihonvärin, silmien värin tai muunkaan ominaisuuden suhteen. Neurotyyppi ei ole vika, vaje, puute eikä häiriö, vaan kyse on eroavuudesta.

Pellicano ja den Houting (2022) kuvaavat neurodiversiteettiparadigmaa ja neuroyhdenvertaisuusliikettä arvioivassa artikkelissaan paradigmanmuutosta vajemallista neurodiversiteettiparadigmaan. Walkerin<sup>66</sup> tavoin he kuvaavat autismin yhtenä ihmisten mielen (*mind*) moninaisuuden muotona eli diversiteetin ilmentymänä.

<sup>61</sup> Sinclair 1993, s. 3.

<sup>62</sup> Botha ym. 2024, s. 1–2.

<sup>63</sup> Walker 2021, s. 34–35. Suomeksi käytetään jonkin verran neurodiversiteetti-sanana kanssa samassa merkityksessä myös sanoja neuromoninaisuus ja neuromonimuotoisuus. Koska näitä sanoja käytetään joskus myös yksilöistä, käytän tässä tutkielmassa käsitteellisen selkeyden vuoksi sanaa neurodiversiteetti.

<sup>64</sup> Suomeksi neurodivergent-sanaa vastaavia sanoja neuromoninainen ja neuromonimuotoinen käytetään joskus yksilöstä muodossa ”hän on neuromoninainen” samaan tapaan kuin Walker kuvaa neurodiverse-sanana käyttöä yksilön ominaisuuden merkityksessä. Pidän samaan tapaan ongelmallisena ja syrjivänä myös suomenkielisten *neuromoninainen* ja *neuromonimuotoinen* -sanojen käyttöä yksilöstä tai vähemmistöstä koko väestön sijaan ja ihmismielen moninaisuutta tai monimuotoisuutta kuvaavan sanan *neurokirjo* käyttöä tarkoittamaan koko väestön sijasta neurovähemmistöjä.

<sup>65</sup> Pellicano – den Houting 2022.

<sup>66</sup> Walker 2021.

Neurodiversiteettiparadigmassa autismi on ominaisuus kuten pituus, seksuaalinen suuntautuminen ja muut vastaavat, jotka vaihtelevat ihmisyhteisön sisällä ja tuottavat moninaisuutta väestössä. Autismitutkimuksessa on Pellicanon ja den Houtingin mukaan viitteitä siirtymästä vajemallista eli aiemmasta normaalitieteestä neurodiversiteettiin.<sup>67</sup> Neurodiversiteettiparadigman mukainen tutkimus on lisääntynyt 2000-luvulla.<sup>68</sup>

Walker (2021) määrittelee neurodiversiteettiparadigman (*neurodiversity paradigm*) peruseriaatteet seuraavasti:

- ”1) neurodiversiteetti on luonnollinen ja arvokas moninaisuuden muoto,
- 2) ajatus ’normaalista’ tai ’terveestä’ aivojen tai mielen tyypistä on samankaltainen kulttuurinen rakennelma kuin ajatus jonkin ’oikean’ etnisyyden, sukupuolen tai kulttuurin olemassaolosta,
- 3) yhteiskunnan rakenteet ja sosiaaliset dynamiikat neurodiversiteetin suhteen ovat samantyyppisiä kuin etnisyyden, sukupuolen tai kulttuurin suhteen muodostuvat rakenteet ja dynamiikat. Rakenteisiin kuuluvat valtaepätasapaino ja rakenteet joilla moninaisuus toimii luovan kyvykkyyden lähteenä, jos se hyväksytään.”<sup>69</sup>

On tärkeää huomata, että Walkerin lainausmerkkeihin pukema käsite ”normaali” ei ole todellisuutta objektiivisesti arvioivaksi tai arvottavaksi tarkoitettu eikä myöskään tilastomatemattinen käsite. Lainausmerkit viestivät, että kyseessä on sosiaalinen konstruktio, valtapositiosta sosiaalisesti luotu erottelu, jolla luodaan objektiivisuuden illuusio ja normi tietynlaisesta olemisen tavasta. Yhden tai muutaman normista eroavaksi nähdyn ottaminen yhteisöön eli tokenismi voi korvata diversiteetin aidon hyväksynnän. Walkerin lainauksessa tarkoittamaa ”normaalin” merkitystä voidaan kuvata neuronormatiivisuuden käsitteellä, joka Grummtin (2024) mukaan tarkoittaa yhteiskunnan rakenteissa ja käytännöissä etuoikeutettua neurologisten toimintojen luokkaa.<sup>70</sup>

### 2.3.3 Autismi yhteiskunnallisen mallin mukaisena vammaisuutena

Den Houtingin mukaan neurodiversiteettiparadigman puolestapuhujat yleisesti pitävät autismia sekä biologisena monimuotoisuutena että vammaisuutena.<sup>71</sup> Den Houting (2019) kuvaa vajemallin, vammaisuuden ja neurodiversiteetin suhteita. Hänen

<sup>67</sup> Pellicano – den Houting 2022, s. 381.

<sup>68</sup> Pellicano – den Houting 2022, s. 386.

<sup>69</sup> Walker 2021, s. 35–36. Käännös JK.

<sup>70</sup> Grummt 2024, s. 3.

<sup>71</sup> den Houting 2019a, s. 272. korostus lähteessä.

mukaansa kritiikkinä neuroyhdenvertaisuusliikettä kohtaan on esitetty, että autistit eivät saisi tukea, jos autistit nähdään vain enemmistöstä eroavana vähemmistönä. Den Houting torjuu kritiikin vastauksella, että vammaisuuden yhteiskunnallinen malli ja neuroyhdenvertaisuusliikkeen ajatukset sopivat hyvin yhteen, ja useimmat liikkeen aktiivit kannattavat vammaisuuden yhteiskunnallista mallia.<sup>72</sup>

Den Houting painottaa, että olisi väärinkäsitys, että neurovähemmistöön kuuluvat eivät tarvitsisi mihinkään asiaan tukea, ja että vammaisuuden yhteiskunnallinen malli on neurodiversiteettinäkökulman kanssa yhteensopiva ja sitä täydentävä.<sup>73</sup> Myös Pellicano ja den Houting (2022) toteavat, että neuroyhdenvertaisuusliikkeen autismikäsitys on linjassa vammaisuuden yhteiskunnallisen mallin kanssa.<sup>74</sup> Dwyer ym. (2024) tutkimus neurodiversiteettiliikkeen kannattajien näkemyksistä antaa empiiristä tukea den Houtingin käsitykselle, että neurodiversiteettiliikkeen piirissä kannatetaan laajalti vammaisuuden yhteiskunnallista mallia.<sup>75</sup>

## 2.4 Vammaisuuden yhteiskunnallinen malli

### 2.4.1 Vammaisuuden yhteiskunnallinen malli paradigmana

Reinikainen (2007) kuvaa väitöskirjassaan yhteiskunnallisen mallin syntymistä poliittisen vammaisliikkeen ja vammaistutkimuksen piirissä. Hänen mukaansa vammaisuuden yhteiskunnallinen malli henkilöityy monien mielessä Michael Oliveriin, mutta todellisuudessa kunnia kuuluu ”poliittiselle vammaisliikkeelle ja sen akateemisesti suuntautuneille vammaisaktivisteille”. Hänen mukaansa erityisen tärkeässä roolissa oli vammaisjärjestö Union of Physically Impaired Against Segregation (UPIAS) vuoden 1975 määritelmällään. Reinikaisen mukaan yhteiskunnallinen malli kuvaa vammattomille suunnitellun ja vammattomien ehdoilla toimivan yhteiskunnan olojen haitallisia sosiaalisia ja yhteiskunnallisia seurauksia yksilölle. Malli erottaa vamman ja vammaisuuden: vammaisuus ei ole väistämättömyys, joka seuraa vammasta. Sen sijaan vammaisuus on seuraus yhteiskunnan haluttomuudesta tai kyvyttömyydestä huomioida vammaisia.<sup>76</sup>

<sup>72</sup> den Houting 2019a, s. 271.

<sup>73</sup> den Houting 2019a, s. 272.

<sup>74</sup> Pellicano – den Houting 2022.

<sup>75</sup> Dwyer ym. 2024, s. 1.

<sup>76</sup> Reinikainen 2007, s. 30.

Reinikainen lainaa brittiläisen järjestön UPIASin vammaisuuden määritelmää (1975/1976), jonka lainaan kokonaisuudessaan sen perustavanlaatuisuuden ja merkittävyyden vuoksi:

”Näkemyksemme mukaan yhteiskunta on se, joka vammauttaa ihmisiä, eivätkä heidän vammansa. Vammaisuus on vamman päälle ladattu ylimääräinen rasite, joka aiheutuu vammaisten ihmisten tarpeettomasta eristämisestä ja ulossulkemisesta ja joka näin estää heidän täyden osallistumisensa yhteiskunnassa. Vammaiset ihmiset ovat näin ollen sorretti ihmisryhmä yhteiskunnassa. Ymmärrettäväksi tämän väitteen tekee fyysisen vamman ja vammaisuuden erottaminen toisistaan. Vamma (*impairment*) viittaa puuttuvaan tai viialliseen ruumiinosaan tai -toimintaan. Vammaisuus (*disability*) puolestaan viittaa toiminnan haittaan tai rajoitukseen, jonka aiheuttaa yhteiskunta ja sen organisointi tavalla, joka ei ota huomioon lainkaan tai riittävästi niitä ihmisiä, joilla on fyysisiä vammoja. Tällä huomioimattomuudellaan yhteiskunta sulkee vammaiset ihmiset tavanomaisten sosiaalisten toimintojensa ulkopuolelle ja vaikeuttaa heidän osallistumistaan niihin. Näin ollen fyysinen vammaisuus on yksi yhteiskunnallisen sorron muoto. (UPIAS 1975/1976, käänös MRR.)”<sup>77</sup>

Reinikaisen mukaan monet tutkijat ovat esittäneet yhteiskunnallisesta mallista kukin omia versioitaan painottaen joitakin omien tutkimuksellisten ja muiden intressiensä mukaisia asioita.<sup>78</sup> Tutkielmani kannalta näiden eri painotusten tai mallin versioiden erot eivät ole keskeisiä, enkä käy näitä kattavasti läpi.

Tulkitsen YK:n vammaissopimuksen perustaltaan yhteiskunnalliseen malliin pohjaavana. Vammaistutkimuksessa on myös näkemyksiä, joiden mukaan yhteiskunnallinen malli ja oikeuspohjainen malli on syytä erottaa. Vammaissopimuksen kautta yhteiskunnallinen malli on velvoittavana voimassa Suomessa ja muissa sopimuksen ratifioineissa maissa. Pellicanon ja den Houtingin vuoden 2022 artikkelin mukaan vammaisuus- ja autismikäsitteet perustuvat edelleen kuitenkin varsin vahvasti vajemalliin.<sup>79</sup> Samaa viestiä kertoo Vammaisfoorumi ry:n raportti Suomesta: ”Yleissopimuksen vammaisuuden määritelmä ei ole juurtunut käyttöön, vaan vallalla on edelleen medikalisoitunut vammaisuuden määritelmä.”<sup>80</sup>

Tutkielmassani tarkastelen vammaisuutta ja eri vammaisuuden paradigmoja, koska autisteja hahmotetaan oikeudellisesti ja yhteiskunnallisesti myös vammaisina ja vammaisuutta koskevien säännösten kautta. Vammaisuuden yhteiskunnallisella mallilla ja

<sup>77</sup> UPIAS on vuonna 1972 Iso-Britanniassa perustettu vammaisoikeusjärjestö, lainaus UPIAS 1976, s. 14., käänös Reinikainen 2007, s. 31.

<sup>78</sup> Reinikainen 2007, s. 29.

<sup>79</sup> Pellicano – den Houting 2022.

<sup>80</sup> Vammaisfoorumi ry:n rinnakkaisraportti YK:n vammaisten henkilöiden oikeuksien komitealle 2023, s. 7.

neurodiversiteettiparadigmalla on keskenään samankaltainen syntyhistoria. Neurodiversiteettiparadigman voi nähdä perustuvan osaltaan vammaisuuden yhteiskunnalliseen malliin. Näitä paradigmoja yhdistää myös se, että vähemmistöihin kuuluvat kehittävät yhteiskuntaa ja luovat soveltuvaa käsitteistöä aktivisteina ja tutkijoina.

#### 2.4.2 YK:n vammaissopimus

YK:n yleissopimus vammaisten henkilöiden oikeuksista (SopS 26/2016, YK:n vammaissopimus, CRPD) on velvoittavaa lainsäädäntöä. Sopimus astui voimaan kansainvälisesti 2006 ja on sisällytetty Suomen lainsäädäntöön ratifioimalla se vuonna 2016. Vammaissopimus on oikeudellisesti sitova ja valitustiet turvaava – sen lisäpöytäkirjan ratifioineissa valtioissa, kuten Suomessa, tapahtuneet epäillyt loukkaukset on mahdollista viedä vammaisoikeuksien komitean ratkaistaviksi.

Sopimus perustuu vammaisuuden yhteiskunnalliseen malliin. YK:n vammaissopimuksen johdannossa vammaisuuteen sisältyy esteen (*barrier*) käsite seuraavasti: ”e) ovat tietoisia siitä, että vammaisuus on kehittyvä käsite ja että vammaisuus on seurausta sellaisesta vuorovaikutuksesta vammaisten henkilöiden (*persons with impairments*) ja asenteista ja ympäristöstä johtuvien esteiden välillä, joka estää näiden henkilöiden täysimääräisen ja tehokkaan osallistumisen yhteiskuntaan yhdenvertaisesti muiden kanssa;” (YK:n vammaissopimus, johdanto-osa e).

Vammaissopimuksen tapa kuvata vammaisuutta eroaa UPIASin (1976) yhteiskunnallisen mallin<sup>81</sup> määritelmästä siten, että vammaissopimuksessa vammaisuuden nähdään estävän vammaisen osallistumista yhteiskuntaan seurauksena yksilön vamman (*impairment*) ja yhteiskunnassa olevien esteiden kanssa vuorovaikutuksesta. UPIASin määritelmässä vammaisuus määritellään sortona vamman lisäksi.

Ihmisoikeuskeskuksen esitys YK:n vammaissopimuksen perusasioista kuvaa vammaissopimuksen luonnetta paradigmanmuutoksena. Paradigmanmuutoksessa ajattelutavan ja menettelytapojen muutos on, että muutoksen myötä vammaisia ei enää nähdä niinkään yhteiskunnallisen hoivan ja lääketieteellisen hoidon kohteina, vaan oikeuksien haltijoina ja aktiivisina toimijoina, jotka ovat kykeneviä käyttämään oikeuksiaan ja tekemään itseään

<sup>81</sup> UPIAS Fundamental Principles of Disability 1976, s. 14.

koskevia päätöksiä. Ihmisoikeuskeskus kuvaa sopimuksen perustuvan vammaisten synnynnäisen ihmisarvon kunnioittamiseen ja ihmisoikeusperustaiseen lähestymistapaan.<sup>82</sup>

Lollinin (2018) mukaan vammaissopimus on ensimmäinen oikeusperustainen vammaisten oikeuksia yksityiskohtaisesti määrittävä kansainvälinen sopimus ja edustaa paradigmanmuutosta vammaisten oikeuksiin suhtautumisessa.<sup>83</sup>

Suomenkielisessä vammaissopimuksen tekstissä termit vamma ja vammaisuus eivät erotu selvästi tavalla, jonka Reinikainen (2007) kuvasi olevan vammaisuuden yhteiskunnallisen mallin ydin.<sup>84</sup> Vammaissopimuksen englanninkielisessä tekstissä käytetään termejä *impairment* ja *disability* yksilötason ja yhteiskunnallisen tason erottamiseksi toisistaan. Suomenkielisessä käännöksessä kumpaankin viitataan samalla vamman tai vammaisuuden käsitteellä. Vakiintumattomuus koskee vammaisuuden lisäksi sanaa toimintarajoite, jota välillä käytetään *impairment*-termin suomenkielisenä vastineena ja toisinaan *disability*-termin vastineena. Toisin sanoen suomenkielisen sopimuksen lukijalle voi jäädä helposti epäselväksi, viitataanko suomennoksen keskeisillä termeillä vammaisuuden vajemalliin vai yhteiskunnalliseen malliin.

Englannin termi *disability* on sopimustekstin vammaisuusmääritelmässä suomennettu sanalla *vammaisuus* yhteiskunnallisen mallin mukaisesti. Yksilön vammaa merkitsevää *impairment*-termiä käyttävät termit ”*persons with impairments*” ja ”*persons with disabilities*” suomennettu ilmauksella *vammainen henkilö*. Toisin sanoen sekä englannin *disability* että *impairment*-termiä käyttävät ilmaukset viittaavat suomennoksessa *vammaisiin henkilöihin*. Englanniksi kohta erottelee vamman ja vammaisuuden toisistaan käsitteillä *impairment* ja *disability* yhteiskunnallisen mallin mukaisesti.<sup>85</sup>

## 2.5 Vajemalli paradigmana: vammaisuus ja autismi vajemallissa

Määttä (1999) kuvaa lääketieteellistä toimintamallia (*medical model*) ammatillisena orientaationa, jossa keskitytään yleisen hyvinvoinnin sijasta ”patologiaan, sairauteen ja ongelmien syihin”. Määttän mukaan ongelmaan paneudutaan kapea-alaisesti, eikä oteta huomioon perhettä, sosiaalista ja taloudellista tilannetta tai arvoja ja asenteita. Määttän

<sup>82</sup> CRPD perusesitys pdf-versio n.d.

<sup>83</sup> Lollini 2018, s. 89.

<sup>84</sup> Reinikainen 2007, s. 31.

<sup>85</sup> YK:n vammaissopimus, johdanto-osa e) englanniksi, ”(e) Recognizing that disability is an evolving concept and that disability results from the interaction between persons with impairments and attitudinal and environmental barriers that hinders their full and effective participation in society on an equal basis with others,”

mukaan lääketieteen perusparadigma loukkaa potilaan oikeuksia ja kohde jää passiivisen ja mukautuvan vastaanottajan rooliin.<sup>86</sup> Yhteiskunnallisia tai yksilöllisiä ongelmia pyritään ratkaisemaan lääketieteellisesti, erilaisuus määritellään lääketieteellisesti ja käyttäytyminen alistetaan lääketieteellisen mallin kontrolliin. Määttä kuvaa, kuinka kyse on tiedollisesta valta- asemasta ja markkinoiden luomisesta ja säilyttämisestä. Valta on epäsymmetrisesti vain profession edustajalla.<sup>87</sup>

Vammaisuus siirtyi Määttän mukaan vaivaisuuden ja köyhyiden kategoriasta lääketieteelliseksi asiaksi 1800-luvun lopulta alkaen. Alettiin puhua terveistä ja vammaisista toistensa vastakohtina. Vammaisuus alkoi näyttäytyä yksilön tragediana.<sup>88</sup> Määttä kuvaa lääketieteellisen mallin ohjanneen ajattelemaan, että yksilöllinen kuntoutus, terapia ja erityisopetus ovat ensisijaisia.<sup>89</sup>

Marjo-Riitta Reinikainen kuvaa väitöskirjassaan vuonna 2007 vammaisuuden yksilömallin käsitykseksi, jonka mukaan vammaisuus on yksilössä ja hänen kehossaan oleva vika, ”ja vammaisuuden ongelmat ratkaistaan yksilöön kohdistuvalla hoidolla ja parantamisella”.<sup>90</sup>

Vammaisuuden yksilömallissa ja medikaalisessa diagnosoinnissa autismi tulkitaan yksilölle määritettyjen vajeiden kautta. Yksilöön keskittyvä lähestymistapa sijoittaa yhteisön odotuksista poikkeavan yksilön ominaisuudet tai ongelmat kyseiseen yksilöön. Ominaisuuksia pidetään kielteisinä ja ne liitetään yksilöön esimerkiksi sanoituksin sairaus, haitta, vaje, vika, häiriö tai vamma. Vaje tai vammaisuus näyttäytyy tragediana. Henkilön sanotaan – hänen mielipidettään kysymättä – kärsivän kielteiseksi mielletystä erilaisuudestaan tai poikkeavuudestaan. Käytän tästä lääketieteellisestä (tai medikaalisesta), autismin<sup>91</sup> (tai vammaisuuden) yksilön vikana tai vajeena näkevistä hahmotustavasta nimitystä vajemalli.

Termi vajemalli vastaa englanniksi autismin yhteydessä käytettyä käsitettä *deficit model* ja autismin diagnoosikriteereissä englanniksi käytettyä *deficit*-sanaa. Vajemalli-käsitettä käytän, koska se kuvaa autismin hahmottamista viaksi, vajeeksi tai häiriöksi ja soveltuu sekä autismin että vammaisuuden hahmottamisen paradigmoja kuvaamaan. ”Autismin yksilömalli” ei välittäisi samaa merkitystä eikä olisi toimiva kuvaus.

---

<sup>86</sup> Määttä 1999, s. 22.

<sup>87</sup> Määttä 1999, s. 24–25.

<sup>88</sup> Määttä 1999, s. 24–25.

<sup>89</sup> Määttä 1999, s. 133.

<sup>90</sup> Reinikainen 2007, s. 12.

<sup>91</sup> Määttä 1999, s. 22.

Autismi määritettiin vajemallin mukaisesti psykiatrian alalla medikaalisessa kontekstissa 1900-luvulla. Jotkin vallitsevasta toiminnasta erottuvat ihmisten aivotoiminnan vaihteluun ja moninaisuuteen kuuluvat piirteet luokiteltiin psykiatrian alaan kuuluviksi kielteisiksi poikkeamiksi tai häiriöiksi. Määritellyt kriteerit täyttävä joukko ihmisten toiminnassa tunnistettavia piirteitä ja yksilöiden vikoina pidettyjä ominaisuuksia nimettiin autismiksi.

Autismi terminä on Eugen Bleulerin 1900-luvun alussa käyttöönottama, mutta Bleuler käytti termiä eri merkityksessä kuin sitä nykyisin käytetään.<sup>92</sup> Vajemallin mukainen määrittely autismista on muotoiltu ja kuvattu kirjallisesti 1900-luvulla useamman kerran 1920-luvulta 1980-luvulle eri maissa. Kuvaukset ovat toisistaan erillisiä siten, että kolme ensimmäistä autismia kuvaavaa tutkijaa, Suhareva, Kanner ja Asperger, eivät ensimmäisissä julkaisuissaan viitanneet toistensa töihin. Syiksi on arveltu osin julkaisujen kieltä, osin poliittisia syitä. Lähteiden mukaan on kuitenkin näyttöä siitä, että tutkijat ovat tienneet toistensa työstä.<sup>93</sup>

Ensimmäisenä vajemallin mukaisesti nykyistä hyvin lähellä olevalla rajauksella ja tunnusmerkeillä autisteja kuvasi lastenpsykiatri Grunja Suhareva (1891–1981). Hän opiskeli ja aloitti työuransa Kiovassa nykyisen Ukrainan alueella ja muutti Moskovaan vuonna 1921. Suhareva kuvasi kuutta autistipoikaa vuonna 1925 venäjäksi ja vuonna 1926 saksalaisessa lehdessä ilmestyneissä artikkeleissaan. Hän kuvasi myös tyttöjä vuonna 1927.<sup>94</sup>

Seuraavaksi vajemallin mukaisesti autismia määrittelivät juutalaissyntyinen itävaltalainen Saksankin kansalainen, USAssa toiminut Leo Kanner (1894–1981) ja itävaltalainen Hans Asperger (1906–1980). Kanner kuvasi 11 lasta (kahdeksan poikaa, kolme tyttöä) artikkelissaan ”*Autistic Disturbances of Affective Contact*”<sup>95</sup> vuonna 1943 ja Hans Asperger neljää lasta (poikia) tapauskuvauksillaan vuonna 1944.<sup>96</sup> Sekä Kanner että Asperger käyttivät alkuperäisissä julkaisuissaan autismi-käsitettä havainnoistaan.<sup>97,98</sup>

<sup>92</sup> Evans 2013, s. 4. Bleuler käytti sanaa kuvaamaan skitsofrenian yhteydessä esiintyvää sulkeutuneisuusoiretta. Bleulerin käyttämänä käsite ei siis koske autismia nykyisen merkityksen mukaisesti diagnoosina tai neurotyyppinä.

<sup>93</sup> The New History of Autism, Part I 2022.

<sup>94</sup> Manouilenko – Bejerot 2015.

<sup>95</sup> Kanner 1943.

<sup>96</sup> The New History of Autism, Part I 2022.

<sup>97</sup> Kanner 1943.

<sup>98</sup> Asperger 1991, s. 37–38.

Vuonna 1981 brittipsykologi Lorna Wing yhdisti Aspergerin ja Kannerin työt artikkelissaan ”*Asperger’s Syndrome: A Clinical Account*”<sup>99</sup>. Kannerin ja Aspergerin oireyhtymät muodostivat autismin kirjon (*autism spectrum*).<sup>100</sup>

Varhaisissa autismidiagnooseja määrittävissä tapauskuvauksissa kirjoittajat painottivat vajeita, mutta toivat esiin myös autistien ja heidän vanhempiensa kyvykkyyksiä ja vahvuuksia. Kuvauksissa oli pohdintaa ja kuvausta ympäristön ja sosiaalisten suhteiden merkityksestä lasten elämässä. Varhaisissakin määrittelyissä oli siis vajemallin lisäksi mukana neurodiversiteetin ja yhteiskuntavuorovaikutuksen piirteitä, tutkielmani käsitteillä siis neurodiversiteettiparadigmaa ja vammaisuuden yhteiskunnallista mallia.<sup>101</sup>

Autismidiagnoosin muuttuminen erillisistä ns. Kannerin autismista ja Aspergerin oireyhtymästä autismin kirjoksi on edennyt hitaasti. Vuonna 2024 Suomessa käytettiin edelleen ensisijaisesti vuonna 1990 hyväksytyyn ICD-10 -diagnoosiluokituksen mukaisia erillisiä diagnoosikoodeja ns. Kannerin autismille F84.0 ja Aspergerin oireyhtymälle F84.5. Diagnoosit yhdistävä ICD-11 -luokitus, jossa käytetään käsitettä autismitkirjo, on kansainvälisesti hyväksytty vuonna 2022. Suomessa ICD-11 -järjestelmän käyttöönottoa on kerrottu edistettävän THL:ssa vuosien 2023–2026 aikana. Siirtymisen aikataulusta ei ole vielä varmuutta.<sup>102</sup> Vuonna 2023 julkaistussa *Käypä hoito* -suosituksessa ja sanallisina diagnoosikuvauksina Suomessa käytetään myös ICD-11 -luokituksen mukaista sanoitusta *autismitkirjo*.<sup>103</sup>

Satu rumasta ankanpoikasesta (kts. luku 2.3.1) valaisee vammaisuuden mallien (vajemalli ja yhteiskunnallinen malli) ja ympäristön esteiden merkitystä niin yksilön kuin yhteisöjenkin hyvinvoinnille, identiteetille ja osallisuudelle. Ruman ankanpoikasen hahmo on rumana, huonona, outoja ideoita saavana ja toteuttavana pidetty, kiusattu ja kaltoinkohdeltu, muiden mielestä monin tavoin viallinen ja vääränlainen,<sup>104</sup> mikä vastaa vajemallin mukaista suhtautumista erilaisuuteen. Ankkana pidetty joutsen hahmottui yksilöllisiltä ominaisuuksiltaan viallisena ankoille luontaisessa ympäristössä, ankkoihin verrattuna. Lajilleen soveltuvassa sosiaalisessa ja fyysisessä ympäristössä joutseneksi tunnistettu ja joutseneksi identifioitua hahmo ei enää ollutkaan viallinen.

<sup>99</sup> Wing 1981.

<sup>100</sup> The New History of Autism, Part I 2022.

<sup>101</sup> Suhareva, s. 4–6; Kanner 1943, s. 239–240; Asperger 1991, s. 58.

<sup>102</sup> ICD-11 -diagnoosiluokituksen käyttöönotto 2023.

<sup>103</sup> Autismitkirjon häiriö. Käypä hoito -suositus 2024.

<sup>104</sup> Andersen 1975, s. 38–48.

## 2.6 Autistit oikeuden maailman hahmoina

### 2.6.1 Oikeuden maailman hahmot kontrollin kohteina

Rautiainen ja Koivisto (2018) käsittelevät oikeuden maailman hahmojen itsemääräämisoikeuden rajoja.<sup>105</sup> He kuvaavat hahmoille asetettuja naamioita yhteiskunnallis-oikeudellisena hallinnan eli kontrollin mekanismina. Oikeusnormit käskemisen ja kieltämisen lisäksi nimeävät ja luokittelevat ihmisiä ja heidän välisiään suhteita. Kullekin ”hahmolle on käsikirjoitettu oma juridisesti relevantti tarinansa, jonka väljyys tai kireys toimii hahmon oikeudellisesti merkityksellisen itsemääräämisoikeuden mittapuuna.”<sup>106</sup>

Rautiainen ja Koivisto kuvaavat oikeuden vaikutusta yhteiskunnassa vallitseviin ja yksilöiden käsityksiin oikeasta järjestyksestä, yleensä kyseenalaistamattomiin, totena otettuihin asioihin niin, että suurin osa ihmisistä sosiaalistuu pitämään jossakin määrin oikeana valtion tapaa nähdä asiat. Oikeus ”myös vaikuttaa siihen, miten näemme omat mahdollisuutemme yhteiskunnan jäseninä.”<sup>107</sup> Kirjoittajat myös kuvaavat kuinka ”esi- tai jopa ei-oikeudellinen luokittelu kuitenkin johtaa oikeudellisiin seurauksiin”<sup>108</sup> mainiten mm. vammaiset hallinnan mekanismien kohteina. Nähdäkseni kuvaus vastaa paljolti paradigma-käsitteen merkitystä.

Eri paradigmat, joiden puitteissa autisteja ja autismia hahmotetaan, vaikuttavat merkittävästi siihen, millä keinoilla yhdenvertaisuutta pyritään edistämään ja miten yhteiskunnassa oikeudellisesti suhtaudutaan autisteihin ja autismiin – millaisiin oikeudellisiin hahmoihin autistit sijoitetaan.

### 2.6.2 Paradigmojen merkitys autistien oikeudellisen aseman muotoutumisessa

Autistien oikeudellinen asema muotoutuu vallitsevien paradigmojen vaikuttamana. Oikeudellinen asema määrittyy oikeusjärjestykseen sisältyvien säännösten sekä säännösten tulkinnan ja toimeenpanon vaikuttamana.

Vallitsevien paradigmojen ja oikeudellisen aseman vuorovaikutus on kaksisuuntaista. Kuhn kuvaa kilpailevien paradigmojen toimintaa kehänä, jonka sisällä olevat näkevät asian kyseisen

<sup>105</sup> Rautiainen – Koivisto 2018, s. 465.

<sup>106</sup> Rautiainen – Koivisto 2018, s. 467.

<sup>107</sup> Rautiainen – Koivisto 2018, s. 471.

<sup>108</sup> Rautiainen – Koivisto 2018, s. 468.

paradigman mukaisesti.<sup>109</sup> Oikeusjärjestyksen sisältö muokkaa Rautiaisen ja Koiviston kuvaamalla tavalla (luku 2.6.1) sitä, millaiset paradigmat ovat vallitsevia.<sup>110</sup>

Yhdenvertaisuusviranomaiset käsittelevät autistien asioita muun muassa syrjinnän ja sen alalajina kohtuullisten mukautusten epäämisen näkökulmasta. Syrjinnän kannalta voi olla merkitystä, tulkitaanko autismi vammaisuudeksi vai muuksi henkilön ominaisuudeksi tai vähemmistöasemaksi. Suomen yhdenvertaisuuslaissa esimerkiksi oppilaitosten ja palveluntarjoajien velvollisuus kohtuullisiin mukautuksiin on määritetty vammaisuuteen perustuvaksi. Silloin kun autistin mukautusten epääminen katsotaan syrjinnäksi, kyse on autismin hahmottamisesta vammaisuutena (yhdenvertaisuuslaki 135/2014, 15 §). Toisaalta esimerkiksi yhdenvertaisuuslaissa kielletyn häirinnän toteaminen ei edellytä autismin hahmottamista vammaisuutena, vaan syrjintä voi perustua myös muuhun henkilöön liittyvään syyhyn (yhdenvertaisuuslaki 8 §).

Yhdenvertaisuuden turvaamiseksi suojan tarve on erityisesti vähemmistöillä. Perustuslaissa (731/1999) yhdenvertaisuutta edistävät esimerkiksi ilman hyväksyttävää syytä eri asemaan asettamisen kieltö sekä maininta lasten oikeudesta saada vaikuttaa itseään koskeviin asioihin. Autistien yhdenvertaisuutta turvaa toisaalta suoja vammaisuuden perusteella toisaalta muiden henkilöön liittyvien syiden perusteella, ote perustuslain 6 § 1-3 mom.:

”Ihmiset ovat yhdenvertaisia lain edessä.

Ketään ei saa ilman hyväksyttävää perustetta asettaa eri asemaan sukupuolen, iän, alkuperän, kielen, uskonnon, vakaumuksen, mielipiteen, terveydentilan, vammaisuuden tai muun henkilöön liittyvän syyn perusteella.

Lapsia on kohdeltava tasa-arvoisesti yksilöinä, ja heidän tulee saada vaikuttaa itseään koskeviin asioihin kehitystään vastaavasti.”

Yhdenvertaisuuden käsite sisältyy sekä vuoden 1987 vammaispalvelulain että vuonna 2023 hyväksytyyn ja vuonna 2024 muutetun vammaispalvelulain tarkoitukseen. Ensin mainitun tarkoitukseen sisältyy yhdenvertaisena elämisen ja toimimisen edellytysten edistäminen, jälkimmäisen tarkoitukseen yhdenvertaisuuden toteuttaminen. Yhdenvertaisuus on käsitteenä myös vuonna 2023 hyväksytyyn vammaispalvelulain soveltamisalaa ohjaavassa säännöksessä, mutta tämä maininta poistettiin vuonna 2024. Soveltamisalasäännöksessä ei siis mainita yhdenvertaisuutta 1.1.2025 voimaan tulleessa vammaispalvelulaissa.

<sup>109</sup> Kuhn 1970, s. 94.

<sup>110</sup> Rautiainen – Koivisto 2018, s. 471.

### 2.6.3 Autistit vammais-, sote- ja muiden palveluiden käyttäjinä

Oikeudellisesti vammaissopimukseen kirjattu laaja vammaisuuden määritelmä ulottuu myös autisteihin. Autismi siis määrittyy oikeudellisesti vammaisuutena,<sup>111</sup> joka toki ei poissulje autismin tai autistien määrittämistä oikeuden maailman muina hahmoina.

Yhdenvertaisuusvaltuutettu painottaa suosituksessaan (2022), että jokaisen autistin oikeus vammaispalveluihin tulee arvioida yksilöllisesti kuten muidenkin.<sup>112</sup> Vuonna 2023 yhdenvertaisuusvaltuutettu lähetti HUSin ja TAYSin transpoliklinikoille transtutkimuksiin ja -hoitoihin liittyvän kannanoton, jossa valtuutettu arvioi autismia muun muassa vammaisuutena.<sup>113</sup> Molemmissa kannanotoissa konteksti on autistien oikeus palveluihin ja hoitoihin sekä syrjäntäkielto sovellettuna autisteihin. Kyse on autistien ja ei-autistien yhdenvertaisesta kohtelusta palveluiden käyttäjinä.

Autisteilla on lakisääteinen oikeus hyvinvointia edistäviin palveluihin kuten muillakin. Vammaispalvelulain mukaisiin palveluihin kuuluvat muun muassa valmennus, henkilökohtainen apu, asumisen tuki, lapsen asumisen tuki, tuki esteettömään asumiseen ja liikkumisen tuki. Esteettömän asumisen tuki voi toteutua esimerkiksi asunnon muutostöinä (esimerkiksi lisättävä äänieristys aistiherkälle) ja liikkumisen tuki voi toteutua esimerkiksi kuljetuspalveluna. Muita palveluita voivat olla esimerkiksi eri tahojen järjestämät kuntoutukset ja terapiat.

Kohtuullisten mukautusten epääminen on yhdenvertaisuuslaissa kiellettyä syrjintää. Lainopillisesta näkökulmasta muun muassa autismin ja vammaisuuden suhdetta on tarkastellut Koskinen (2023) yhdenvertaisuuslain mukaisten kohtuullisten mukautusten järjestämisen velvoitteen kannalta. Johtopäätöksensä Koskinen toteaa, että ”lakia tulisi soveltaa neuropsykiatrisesti poikkeaviin samoin kuten vammaisiin henkilöihin ja kuten vammaissopimuksen määritelmässä.”<sup>114</sup> Mukauttamisvelvollisuus koskee muiden tahojen ohella sosiaali- ja terveydenhuollon palveluiden järjestäjiä.

<sup>111</sup> Koskinen 2023.

<sup>112</sup> Yhdenvertaisuusvaltuutettu 2022.

<sup>113</sup> Stenman 2023 Yhdenvertaisuusvaltuutetun kannanotto koskien HUS Sukupuoli-identiteetin tutkimuspoliklinikan toimintaa, HUS/648/2022.

<sup>114</sup> Koskinen 2023. kuvailulehti 1. sivu.

## 2.6.4 Autistit vähemmistönä

Neurodiversiteettiparadigman mukaista on tarkastella autisteja vähemmistöryhmänä. Vähemmistönä autistit kärsivät marginalisoitumisesta muun muassa yhteiskunnassa vallitsevien esteiden vuoksi. Autisteilla esiintyvä vähemmistöstressi<sup>115</sup> voi selittyä osaltaan sillä, että neurotyypilliset voivat muodostaa sekunneissa kielteisen käsityksen kohtaamastaan autistista tietämättä tämän autismista.<sup>116</sup> Vähemmistöasemaan liittyviä ongelmia ja marginalisoitumista voi lisätä myös Miltonin kuvaama empatiakuilu.<sup>117</sup>

Lollinin neurodiversiteetin oikeudellisia ulottuvuuksia käsittelevä artikkeli (2018) antaa oikeudellista näkökulmaa autismiin ja yleisemmin neurodiversiteettiin.<sup>118</sup> Lollini pohtii neurodivergenttejä uutena oikeudellisena vähemmistönä. Lollini katsoo neurovähemmistöihin kuuluvilla olevan hyvät perusteet oikeudelliselle vähemmistöasemalle useiden kriteerien täyttymisen perusteella.<sup>119</sup> Lollini perustelee vähemmistöasemaa neurovähemmistön haavoittuvalla asemalla kuten monella tavalla heikommalla sosioekonomisella asemalla, heikommalla työllistymisellä ja rikoksen uhriksi joutumisen riskillä.<sup>120</sup> Lollini lainaa autistijärjestö ASANin käyttämää [ myös vammaisoikeuksien liikkeen ] iskulausetta ”ei mitään meistä ilman meitä” ja kuvaa, että vaatiessaan muodollista tunnustusta vähemmistöasemalleen neurovähemmistöt pyytävät osallisuutta, edustusta ja inklusiota.<sup>121</sup>

Vähemmistöksi määrittämisen oikeudelliset vaikutukset voivat ulottua myös yhdenvertaisen kohtelun velvoitteeseen ja vähemmistöjen erityiseen suojaan. Yksi käytännön oikeudellinen esimerkki vähemmistön suojasta on, että rikosoikeudellisesti rikoksen uhrin kuuluminen etniseen vähemmistöön, kielivähemmistöön tai muuhun vastaavaan vähemmistöryhmään tai rikoksen kohteen sukupuoli rikoksen motiivina ovat rangaistuksen koventamisperuste (rikoslaki 39-001/1889 6 luku 5 §).

<sup>115</sup> Botha – Frost 2020.

<sup>116</sup> Sasson ym. 2017.

<sup>117</sup> Milton 2012.

<sup>118</sup> Lollini 2018.

<sup>119</sup> Lollini 2018, s. 91–92.

<sup>120</sup> Lollini 2018, s. 93.

<sup>121</sup> Lollini 2018, s. 95. ”By asking for formal recognition as a new minority, neurodiverse people ask for participation, representation, and inclusion.”

106. See BAKER, supra note 3, at 111 (“No tension is more central to modern disability policy development than the choice to pursue or redefine normalcy . . . [N]egotiating a balance between desirable and non-desirable aspects of functional difference remains a painfully unsettled and unsettling topic in public and political discourse on all disabilities.”). 107. See ASAN’s slogan in <http://autisticadvocacy.org/> 108. See supra Section 4 (Neurodiverse Individuals as a New Minority?).

Lollini viittaa useisiin tutkimuksiin, joiden mukaan neurovähemmistöihin kuuluvat<sup>122</sup> ovat suhteessa väestöosuuteensa selvästi useammin rikosoikeudellisen järjestelmän kanssa tekemisissä eri rooleissa kuin väestö yleensä. Lollini kertoo, että tämä ei kuitenkaan useiden oikeuden ja kriminologian tutkijoiden mukaan johdu suuremmasta taipuvaisuudesta rikoksiin, vaan rikosoikeuden ja neurovähemmistöjen ongelmallisesta vuorovaikutuksesta.<sup>123</sup>

Autistien viestintä- ja vuorovaikutustavat eroavat usein neurotyypillisten toimintatavoista. Jotta autistien perusoikeuksien toteutumista voidaan turvata, erot on syytä huomioida esimerkiksi esitutkinnassa ja oikeusprosesseissa sekä prosessinjohdossa. Autistin näkökulmasta yksi oikeusturvaan liittyvä riskialtis vaihe on asema todistajana tai asianosaisena oikeudessa. Autisti voi epätyypillisen toimintansa johdosta tulla virheellisesti tulkituksi epärehellisesti käyttäytyväksi tai epäuskottavaksi. Tähän voi johtaa esimerkiksi autisteilla esiintyvä stimmaus tai muun neurotyypillisestä näkökulmasta erilainen, virheellisesti vältteleväksi tai salailevaksi tulkittu käyttäytymispiirre.

Autistit nähdään myös kulttuurisena vähemmistönä – esimerkiksi Botha ym. (2022) kuvaavat autistien omaa kulttuuria ja yhteisöllisyyttä.<sup>124</sup> Foster on perustellut vammaisuutta ja neurovähemmistöön kuulumista osoittavan näytön ja sen merkityksen sallimisen tärkeyttä Yhdysvaltojen kuolemantuomio-oikeudenkäynneissä. Fosterin mukaan suurella yleisöllä ja maallikkotuomareilla on laajoja väärinymmärryksiä autismista. Maallikkotuomaristo, jolla ei ole tietoa autismin merkityksestä, on vaarallinen syytetyn kannalta. Autistille tyypillinen kehon kieli voidaan tulkita merkiksi häpeästä ja sen aiheuttamasta kyvyttömyydestä kohdata tuomaria, todistajia tai muita oikeudessa läsnä olevia,<sup>125</sup> ja siten merkiksi syyllisyydestä.

Valtaväestöstä poikkeava katsekontakti ja kehon kielen tai toimintatapojen erilaisuus voi jäädä tunnistamatta, mikä voi johtaa arvioon epäluotettavuudesta ja muodostaa riskejä oikeusturvalle. Näiden riskien realisoituminen voi johtaa virhearvioihin esimerkiksi syyllisyydestä, syyttömyydestä ja katuvuudesta, mikä puolestaan voi johtaa oikeudenmenetyksiin ja virheellisiin oikeudellisiin ratkaisuihin.<sup>126</sup>

Viestinnän erilaisuudessa ja oikeusturvan riskeissä on kyse neurotyypieroista, neurovähemmistön enemmistöstä eroavista ajattelu- ja toimintatavoista ja niihin liittyvistä

<sup>122</sup> Lollini mainitsee mm. autismin ja ADHD:n sekä luki- ja oppimisvaikeudet.

<sup>123</sup> Lollini 2018, s. 86–87.

<sup>124</sup> Botha – Dibb – Frost 2022.

<sup>125</sup> Foster 2015, s. 10–12.

<sup>126</sup> Kara – Lahtinen – Mikkola 2021, s. 854–855.

ilmiöistä kuten empatiakuilusta.<sup>127</sup> Ihmisoikeussopimukset suojaavat vähemmistöjä. Suomen laeissa vähemmistöjen suojaksi säädettyt säännökset usein sisältävät kohtia, jotka rinnastavat muut henkilöön liittyvät syyt säännöksissä nimenomaisesti mainittuihin ominaisuuksiin, joita ovat esimerkiksi sukupuoli, alkuperä ja äidinkieli. Neurovähemmistöjen suojaa voidaan perustella oikeudellisesti rinnastuksella näihin ominaisuuksiin.

### 2.6.5 Autistit muokkauksen ja sulauttamisen kohteina

Jos jotakin vähemmistöominaisuutta tai -toimintaa pidetään vajeena, sairautena, haitallisena, moraalisesti tai muutoin vääränä tai vaikkapa vain yhteisön toiminnan kannalta epäkäytännöllisenä, muodostuu helposti pyrkimys muokata tällaista toimintaa siten, että vähemmistö voidaan sulauttaa. Vasenkätisiä on pyritty muokkaamaan oikeakätisiksi, homoja on yritetty muokata heteroiksi tai vähintäänkin toimimaan kuten heterot, vähemmistökielten puhujilta on kielletty oman äidinkielen puhuminen ja heitä on yritetty sulauttaa valtaväestöön pakottamalla enemmistökieleen.

Ehkä äärimmäisin muoto autistien näkemisessä vajemallin mukaisesti puutteellisina on autisteille Yhdysvalloissa laajasti ja ensisijaisena autisteille tarjottavan intervention ABAn (sovellettu käyttäytymisanalyysi) autisteihin soveltamista tunnetuksi tehneen Ole Ivar Lovaasin suhtautuminen autisteihin. Ole Ivar Lovaasin näkemyksen mukaan autisti ei alun perin ole persoona, mutta hänestä voidaan sellainen rakentaa:

”Katsokaas, autistisen lapsen kanssa työskennellessä aloitetaan koko lailla tyhjästä. Meillä on persoona fyysisessä mielessä – heillä on hiukset, nenä, ja suu – mutta he eivät ole ihmisiä psykologisessa mielessä. Yksi tapa nähdä autististen lasten auttamisen työ on, että kyseessä on persoonan rakentaminen. Meillä on raaka-aineet, mutta meidän on rakennettava persoona.”<sup>128</sup>

Lovaas on soveltanut feminiininen poika (*feminine boy*) -hankkeessaan autisteihin kohdistettuihin ABA-menetelmien kanssa samoja keinoja naismaisesti käyttäytyvinä pidettyjen poikien käytöksen muokkaamiseksi. Menetelmän tarkoitus oli seksuaali- ja sukupuolivähemmistöjen muokkaaminen ajattelemaan ja toimimaan kuten enemmistö naismaisena pidettyä käyttäytymistä karsimalla eli niin sanotusti eheyttämällä (*conversion*

<sup>127</sup> Milton 2012.

<sup>128</sup> Chance 1974, s. 76. ”You see, you start pretty much from scratch when you work with an autistic child. You have a person in the physical sense – they have hair, a nose, and a mouth – but they are not people in the psychological sense. One way to look at the job of helping autistic kids is to see it as a matter of constructing a person. You have the raw materials, but you have to build the person.”

*therapy*).<sup>129</sup> Sittemmin tällaiset interventiot sukupuoli- ja seksuaalivähemmistöjen muokkaamisyhteyksiin on monissa maissa kielletty lainsäädännöllä. Menetelmiä on pidetty epäeettisesti ihmisen ominaisuuksiin puuttavana ja epäasiallisena painostamisena. Suomessa tasa-arvovaltuutettu on ottanut kantaa eheytyksen kieltämiseksi.<sup>130</sup>

ABA on behaviorismiin pohjaava käyttäytymisen muokkaamisen menetelmä tai sellaisten joukko, jonka tavoitteena on ulkoisesti vahvistaa tai heikentää autistisen käyttäytymisen piirteitä ulkoisilla kannustimilla ja rangaistuksilla.<sup>131</sup> Menetelmän käyttöön on sisällytetty vielä 2020-luvulla<sup>132</sup> muun muassa sähköiskujen käyttöä rangaistuksena ei-toivotun käyttäytymisen karsimiseksi. ABAa on kritisoitu voimakkaasti tehottomuudesta, epäeettisyydestä ja traumatisoivuudesta.<sup>133</sup> Lisäksi ABAn tavoite saada autistit käyttäytymään niin, että autistit eivät erottuisi neurotyypillisistä toimintansa perusteella, on saanut kritiikkiä erityisesti autistien oikeuksien liikkeeltä.<sup>134</sup> ABA on erityisesti Yhdysvalloissa laajasti käytetty interventio autisteille. ABA-markkinan on raportoitu olleen Yhdysvalloissa neljä miljardia dollaria vuonna 2023.<sup>135</sup>

Irlannin parlamentin vammaisasioiden komitean raportti (2023) kertoo komitean kannan, jonka mukaan ABA-menetelmät perustuvat käyttäytymisen muokkaamiseen neurotyypillisen kaltaiseksi toisten päättämin tavoittein eivätkä noudata YK:n vammaissopimuksen periaatteita kuten oikeutta autonomiaan, arvokkuuteen, identiteettiin ja olla joutumatta ilman suostumusta tapahtuviin tai halventaviin hoitoihin. Komitea katsoi ABA-menetelmien eroavan tässä suhteessa oleellisesti puheterapiasta ja toimintaterapiasta.<sup>136</sup>

ABA-menetelmillä ei ole Suomessa lainsäädäntöön tai julkisen sektorin toimiin pohjaavaa asemaa interventiona. Vuonna 2023 on käynnistynyt ABA-pilottihanke Kelan rahoittamana.<sup>137</sup>

Autistien näkeminen vajemallin mukaisesti puutteellisina voi johtaa siihen, että voidaan pitää eettisesti myönteisinä ja perusteltuina autisteihin kohdistettuina sellaisia muokkaus- ja

<sup>129</sup> Pyne 2020, s. 341.

<sup>130</sup> Tasa-arvovaltuutettu 2024.

<sup>131</sup> Houses of the Oireachtas Joint Committee on Disability Matters, *Aligning Disability Services with the United Nations Convention on the Rights of Persons with Disabilities* helmikuu 2023, s. 24.

<sup>132</sup> GBH 2023.

<sup>133</sup> Shkedy – Shkedy – Sandoval-Norton 2021, s. 127–128.

<sup>134</sup> Veneziano – Shea 2022.

<sup>135</sup> U.S. Applied Behavior Analysis Market Size 2024.

<sup>136</sup> Houses of the Oireachtas Joint Committee on Disability Matters, *Aligning Disability Services with the United Nations Convention on the Rights of Persons with Disabilities* helmikuu 2023, s. 24.

<sup>137</sup> Kela n.d.

sulauttamiskäytäntöjä, joita ei esimerkiksi kieli- tai sukupuolivähemmistöihin tai etnisiin vähemmistöihin sovellettuina perus- ja ihmisoikeussyistä hyväksyttäisi.

## 2.7 Vammaispalvelulakiuudistus

### 2.7.1 Vammaispalvelulakiuudistuksen eteneminen 1996–2025

Vammaispalvelulakiuudistuksen juuret ulottuvat ainakin 1990-luvun puoliväliin. Vammaistyöryhmä '96 kirjasi raporttiinsa vammaispalvelulain uudistuksen tavoitteet toiminta- ja työkyvyn sekä kuntoutuksen ja omatoimisuuden tukemiseksi 1990-luvun puolivälissä.<sup>138</sup> Ryhmän raportissa on mukana yhdenvertaisuuteen ja yhteiskunnan täysivaltaiseen jäsenyyteen pyrkiminen. Raportin tavoitteissa on yhteiskunnallisen mallin mukaisia piirteitä ja esillä oikeuspohjainen vammaispolitiikan tarkoitus. Raportti viittaa YK:n ohjeisiin vuodelta 1993. Niissä jäsenvaltioiden velvollisuudeksi kerrotaan yhdenvertaisen osallistumisen esteiden poistaminen ja korostetaan vammaisten yhdenvertaisia oikeuksia muiden kansalaisten kanssa sekä toimeentulon ja kuntoutus- ja tukipalvelujen turvaamista.<sup>139</sup>

Vammaispalvelulakiuudistuksen tarkoituksena on ollut yhdistää vuoden 1987 vammaispalvelulaki ja vuoden 1977 kehitysvammalaki 519/1977<sup>140</sup>. Tie uudistuksen toteutumiseen on ollut pitkä. Luonnoksesta (2004)<sup>141</sup> uudistetun vammaispalvelulain voimaantuloon 1.1.2025 kesti yli kaksi vuosikymmentä. (Taulukko 1). Yhdistämistavoite ei tässä ajassa täysin toteutunut, sillä kehitysvammalakiin jäivät voimaan itsemääräämisoikeuden vahvistamista, rajoitustoimien käyttöä sekä tahdosta riippumatonta erityishuoltoa koskevat säännökset.<sup>142</sup>

<sup>138</sup> Vammaistyöryhmä '96 1997.

<sup>139</sup> Vammaistyöryhmä '96 1997, s. 14–15.

<sup>140</sup> Kehitysvammalaki tunnetaan myös nimellä EHO-laki. Kehitysvammalain soveltaminen ei nimestä huolimatta oikeuskäytännön mukaan edellytä kehitysvammadiagnoosia eikä rajaudu vain kehitysvammaisiin (mm. KHO:2021:7).

<sup>141</sup> Kumpuvuori 2004, s. 44.

<sup>142</sup> STM 2025

Taulukko 1: Vammaispalvelulakiuudistuksen vaiheita 1996–2025

Ajankohta	Tapahtuma	Nimi ja/tai numero	Huomautus
1977	Laki annettu	Kehitysvammalaki 519/1977	
1987	Laki annettu	VpL 380/1987	
1997	Työryhmäraportti	Vammaistyöryhmä '96	
2003	Vammaispalvelulakien yhdistäminen hallitusohjelmassa		Jäätteenmäki ja Vanhanen
2004	STM:n esiselvityksen HE-luonnos	Juridinen esiselvitys vammaispalvelulain ja kehitysvammalain yhteen sovittamisesta	
2011	Vammaispalvelulakien yhdistäminen hallitusohjelmassa		Katainen ja Stubb
2015	HE-luonnos työryhmän loppuraportissa	Valas-työryhmän loppuraportti	
2018	Hallituksen esitys vammaispalvelulaiksi	HE 159/2018	Raukesi Sipilän hallituksen erottua
2022	Hallituksen esitys vammaispalvelulaiksi	HE 191/2022	Marinin hallitus
2023	Vammaispalvelulaki hyväksyttiin eduskunnassa yksimielisesti	VpL 675/2023	Marinin hallitus, lain voimaantulo 1.10.2023
2023	Vammaispalvelulain voimaantulon siirtäminen, soveltamisalasäännöksen muutoksen valmistelu	953/2023, 954/2023, 955/2023, 956/2023, 957/2023	Orpon hallitus, lain voimaantulon siirto 1.1.2025
2024	Hallituksen esitys soveltamisalasäännöksen muuttamiseksi	HE 122/2024	Orpon hallitus
2024	Vammaispalvelulain muutos hyväksyttiin 17.12.2024	Laki VpL muuttamisesta 750/2024	Orpon hallitus
1.1.2025	Vammaispalvelulain voimaantulo		Presidentti vahvisti 30.12.2024

### 2.7.2 Kohti yhteiskunnallista ja oikeuspohjaista vammaispalvelulakia 2003–2018

Vammaispalvelulakien yhdistäminen oli 2003 Jäätteenmäen ja Vanhasen hallitusten hallitusohjelmissa.<sup>143</sup> Sosiaali- ja terveystieteiden ministeriö teetti vammaispalvelulain ja kehitysvammalain yhdistämisestä esiselvityksen, joka valmistui vuonna 2004.<sup>144</sup> Esiselvityksessä vammaispalvelujen tehtäväksi johdettiin ”saattaa vammaiset ’samalle viivalle’ muiden” eli vammattomien kanssa”.<sup>145</sup> Esiselvitys huomioi vammaisuuden yhteiskunnallisen mallin sekä

<sup>143</sup> Pääministeri Anneli Jäätteenmäen hallituksen ohjelma, s. 14; Pääministeri Matti Vanhasen hallituksen ohjelma, s. 18.

<sup>144</sup> Kumpuvuori 2004.

<sup>145</sup> Kumpuvuori 2004, s. 20.

YK:n piirissä käydyn keskustelun vammaissopimuksesta, jota ei vielä tuolloin oltu hyväksytty. Esiselvitykseen sisältyi luonnos uudeksi vammaispalvelulaiksi.<sup>146</sup>

Esiselvityksessä lain soveltamisalan peruskysymyksenä pidettiin sitä, painotetaanko vammaisuuden määritelmässä henkilön ominaisuuksia vai henkilön ja ympäristön välisiä suhteita.<sup>147</sup> Esiselvityksessä jäsennetään erilaisia vammaispolitiikan lainsäädäntöratkaisuja pohjoismaiseen palvelupainotteiseen ja esimerkiksi Iso-Britanniassa ja Pohjois-Irlannissa käytettyyn syrjäntäkieltopainotteiseen malliin.<sup>148</sup>

Vammaispalvelulaki (sekä 1987 että 2023, jota muutettiin vuonna 2024) on toissijainen sosiaalihuoltolakiin ja muihin lakeihin kuten terveydenhuollon ja opetustoimen lakeihin nähden. Toissijaisuuden tavoite perustuu esiselvityksen mukaan perustuslakiin sisältyvään segregatiokielttoon eli erilliskohtelun kieltoon. Selvitys kertoo, että palveluita ei perustuslain mukaan saa tarjota erikseen eri väestöryhmille, paitsi jos erillinen palvelu voidaan perustellusti osoittaa oikeutetuksi.<sup>149</sup> Kyse on normalisoinnin ja integraation periaatteista, jotka Määtän (1981) mukaan on omaksuttu 1970-luvulla ja joiden mukaisesti vammaisten tulisi voida käyttää ensisijaisesti yhteiskunnan normaalipalveluja ja erityispalveluista tulisi luopua milloin mahdollista.<sup>150</sup>

Kataisen ja Stubbin hallitusten (2011–2015) ohjelmissa oli vammaislainsäädännön uudistamisen jatkaminen.<sup>151</sup> Syyskuussa 2012 sosiaalihuollon lainsäädännön uudistamista selvittäneen työryhmän raportti sisälsi suunnitelman yhdistää vuoden 1977 kehitysvammalaki ja vuoden 1987 vammaispalvelulaki.<sup>152</sup>

Kataisen hallituksen aikana 3.5.2013 aloittaneen Valas-työryhmän nimekseen ottaneen työryhmän tehtävänä oli valmistella hallituksen esitys yhdistetyksi lainsäädännöksi. Työryhmän raportti ehdotusluonnoksineen valmistui huhtikuussa 2015.<sup>153</sup>

Vammaispalvelulakiluonnoksen käsittely jatkui Valas-työryhmän vuoden 2015 raportin pohjalta Sipilän hallituksen aikana 2015–2019. Kuulemisten jälkeen muokattu uusi

<sup>146</sup> Kumpuvuori 2004, s. 44.

<sup>147</sup> Kumpuvuori 2004, s. 23.

<sup>148</sup> Kumpuvuori 2004, s. 15–16.

<sup>149</sup> Kumpuvuori 2004, s. 18.; Kumpuvuori 2004, s. 20.

<sup>150</sup> Määtä 1981, s. 26.

<sup>151</sup> Pääministeri Alexander Stubbin hallituksen ohjelma, s. 61; Pääministeri Alexander Stubbin hallituksen ohjelma, s. 61.

<sup>152</sup> STM 2012, s. 186.

<sup>153</sup> Hallikainen ym. 2015, s. 9.

hallituksen esitysluonnos julkaistiin 2017. Lausuntojen jälkeen annettiin hallituksen esitys HE 159/2018. Lakiehdotus raukesi eduskunnassa Sipilän hallituksen eroon keväällä 2019.

### 2.7.3 Uuden vammaispalvelulain hyväksyminen ja muuttaminen 2022–2024

Keskeisiä vammaispalvelulain uudistamisen periaatteita ovat tarvepohjaisuus ja diagnoosi-riippumattomuus. Oikeus vammaispalveluihin ratkaistaan yksilöllisen tarpeen perusteella.<sup>154</sup>

Yksi lakiuudistuksen tarkoitus oli autistien väliinpuotoamisen ehkäiseminen. Autismi ja neurokirjo mainitaan hallituksen esityksessä 191/2022, painottaen autistien ja muiden neurovähemmistöihin kuuluvien (autismi- ja neurokirjon henkilöiden) tarpeen mukaisia palveluita.<sup>155</sup> Soveltamisalan muuttamisen ennakoitiin tuovan lain piiriin muutamia tuhansia uusia palveluihin oikeutettuja, yleisimmin autisteja ilman kehitysvammadiagnoosia.<sup>156</sup> Neurokirjosta esimerkkeinä mainitaan autismin lisäksi ADHD ja Tourette.<sup>157</sup>

Rinteen (2019) ja Marinin hallituksen (2019–2023) aikana vammaispalvelulakiuudistusta jatkettiin hallitusohjelman mukaan. Vammaispalvelulain luonnos oli laajalla lausuntokierroksella keväällä 2022.<sup>158</sup>

Lakiuudistuksen jatkamiseen loi paineita YK:n vammaisoikeuksien komitean Suomelle antama langettava ratkaisu CRPD/C/26/D/46/2018 vuonna 2022. Ratkaisu koski vammaisen henkilön syrjintää suhteessa oikeuteen itsenäiseen asumiseen ja osallisuuteen yhteisössä.<sup>159</sup>

Hallitus antoi esityksen 191/2022 eduskunnalle syyskuussa 2022. Lain oli tarkoitus tulla voimaan 1.1.2023. Perustuslakivaliokunta puuttui lain sisältöön. Se ei pitänyt ikääntyneet ulossulkevan soveltamisalan kohdan (ikäntymisrajaus) muotoilua hyväksyttävänä.

Sosiaali- ja terveystieteiden valiokunta antoi mietinnön laista 17.2.2023. Eduskuntakäsittely eteni keväällä 2023. Laki hyväksyttiin yksimielisesti muutettuna soveltamisalaltaan siten, että ikääntymisrajaus poistettiin soveltamisalasta. Voimaantulo siirrettiin hallituksen esityksen mukaisesta vuoden 2023 alusta yhdeksällä kuukaudella eteenpäin ajankohtaan 1.10.2023.

<sup>154</sup> HE 191/2022 vp. s. 120-121 ”On myös huomattava, että uudistuksen keskeinen tavoite on, että oikeutta vammaispalveluihin ei ratkaise henkilön diagnoosi, vaan yksilöllinen tarve.”

<sup>155</sup> HE 191/2022 vp. s. 157.

<sup>156</sup> HE 191/2022 vp. s. 121.

<sup>157</sup> HE 191/2022 vp. s. 124.

<sup>158</sup> Lausuntopalvelu.fi – kuuleminen 17.2.2022 VN/12531/2021.

<sup>159</sup> CRPD perusesitys pdf-versio 2022.

Orpon hallitus (2023–) toi ensimmäisenä lainsäädäntöhankkeenaan eduskunnalle lakiesityksen HE 9/2023, jolla vammaispalvelulain soveltamisala ehdotettiin avattavaksi uudelleen käsiteltäväksi ja lain voimaantuloa siirrettäväksi vuodelle, ajankohtaan 1.10.2024. Soveltamisalan muokkaaminen esitettiin tehtäväksi jatkovalmistelussa. Eduskunta hyväksyi siirtämisen ja lykkäsi lain voimaantuloa hallitusohjelmaan kirjattua kauemmas, vuoden 2025 alkuun, 14 kuukautta keväällä yksimielisesti hyväksytyä myöhemmäksi. (953/2023, 954/2023, 955/2023, 956/2023, 957/2023).

Eduskunnan keväällä 2023 hyväksymän lain siirtäminen ja avaaminen heti muokattavaksi herätti huomiota. Menettelyä, jossa uusi hallitus ensi töikseen avaa edellisen eduskunnan vieläpä yksimielisesti hyväksymän lain uudelleen muokattavaksi, pidettiin hyvin poikkeuksellisenä Suomessa. Pohdittiin, ovatko toimintatavat muuttumassa amerikkalaiseen poliittiseen kulttuuriin kaltaisiksi niin, että vaalien jälkeen pyritään jatkossakin kumoamaan edellisen eduskunnan vasta säätämää lainsäädäntöä.<sup>160</sup>

Syksyllä 2023 soveltamisalasäännöksen valmistelu jatkui kuulemisilla. Keväällä 2024 pidetyn<sup>161</sup> lausuntokierroksen jälkeen muokattu soveltamisalan muutosehdotus HE 122/2024 annettiin eduskunnalle 23.9.2024. Muutoksen voimaantuloajaksi ehdotettiin vammaispalvelulain voimaantulon ajankohta 1.1.2025.<sup>162</sup> Vuonna 2023 hyväksytty uusi vammaispalvelulaki 675/2023 astui muutettuna (1075/2024, julkaistu 31.12.2024) voimaan presidentin allekirjoituksen 30.12.2024 jälkeen 1.1.2025.

---

<sup>160</sup> Orpon hallitus pettää vammaiset ihmiset sekä heidän perheensä 2023.

<sup>161</sup> Lausuntopalvelu 12.4.2024.

<sup>162</sup> HE 122/2023.

### 3 Tutkimusasetelma

#### 3.1 Tutkimuksen tavoite ja tutkimuskysymykset

Tutkimuksen tavoite on lisätä ymmärrystä neurodiversiteettiparadigman ja vammaisuuden eri paradigmojen asemasta ja merkityksestä ja paradigmojen vuorovaikutuksesta autistien aseman kanssa suomalaisessa yhteiskunnassa. Ymmärrys voi edistää yhdenvertaisuutta ja oikeudenmukaisuutta lisääviä neurovähemmistö- ja vammaispoliittisia ratkaisuja.

Pääkysymys:

1. Miten autistien asemaa koskevat paradigmanmuutokset vajemallista neurodiversiteettiparadigmaan ja vajemallista vammaisuuden yhteiskunnalliseen malliin ovat tunnistettavissa vammaispalvelulakiuudistuksessa ja sovellettua käyttäytymisanalyysia koskevissa autismitjärjestöjen kannanotoissa?

Alakysymykset:

2. Miten vammaisuuden yhteiskunnallisen mallin ja vajemallin paradigmakamppailu ilmeni lakien ja lakiluonnosten soveltamisalasäännöksissä ja säännösten perusteluissa 2004–2024?

3. Miten autistien sisällyttämistä vammaispalvelulain soveltamisalaan perusteltiin vuosina 2015–2024?

4. Miten neurodiversiteettiparadigman ja vajemallin paradigmakamppailu ilmeni sovellettua käyttäytymisanalyysia (ABA) koskevissa autismitjärjestöjen järjestökannanotoissa?

”Miten”-kysymyksiin vastauksina etsin paradigmakamppailujen ja erilaisten soveltamisalaa tai sovellettua käyttäytymisanalyysia koskevien kantojen sisältöä, ilmenemismuotoja, edustettuja paradigmoja ja kannoille esitettyjä perusteita sekä osapuolten ryhmittymisiä.

## 3.2 Metodologia

### 3.2.1 Metodologiset lähtökohdat

Tutkielmani on laadullinen oikeussosiologian alaan kuuluva oikeustutkimus.<sup>163</sup>

Analyysimenetelmänä käytän teoriaohjaavaa sisällönanalyysia.<sup>164</sup> Analyysin käsitteellisenä viitekehysenä käytän paradigmatkamppailun käsitettä ja Nancy Fraserin oikeudenmukaisuusteoriaa. Oikeudenmukaisuusteoria hahmottaa oikeudenmukaisuutta jako-oikeudenmukaisuuden, tunnustuksen ja edustuksen ulottuvuuksissa.

Tarkastelen autismia ja vammaisuutta koskevia käsityksiä ja paradigmoja sosiaalisina konstruktioina. Sosiaalisen konstruktionismin viitekehyksessä tarkastellaan yhteiskunnallisen todellisuuden rakentumista ihmisten ajatusten, asenteiden ja käsitysten perusteella.

Perustavana työnä pidetään teosta *Todellisuuden sosiaalinen rakentuminen* (Berger & Luckmann, alkuteos 1966).<sup>165</sup> Hackingin (1999) mukaan sosiaalisen konstruktionismin näkökulmasta asiaa lähestyvä tutkija esittää väitteen, jonka mukaan X:n ei väistämättä tarvitsisi olla olemassa, ainakaan sellaisena kuin se nyt on.<sup>166</sup> Berger ja Luckmann tiivistävät ”Tiedonsosiologia ymmärtää inhimillisen todellisuuden yhteiskunnallisesti rakennettuna todellisuutena.”<sup>167</sup> Niskan ym. mukaan ”konstruktionistiset tutkimukset keskittyvät sosiaalisiin prosesseihin, joissa yhteiskunnallinen todellisuus rakentuu ja saa merkityksiä”.<sup>168</sup>

Oikeussosiologian alaan kuuluu tarkastella oikeudellisia ja yhteiskunnallisia yhteyksiä yhteiskuntatieteellisin menetelmin. Lainsäädäntötutkimuksena tutkielmani paikantuu vammaispalvelulain soveltamisalaa koskevaksi ja vammaispalvelulain uudistamista koskevaksi tapaustutkimukseksi<sup>169</sup> autistien aseman suhteen.

### 3.2.2 Nancy Fraserin oikeudenmukaisuusteoria

Käytän aineiston analysoinnissa Nancy Fraserin oikeudenmukaisuusteoriaa. Teoriassa oikeudenmukaisuutta on osallistumisen yhdenvertaisuus. Fraser katsoo yhtäläisen ihmisarvon

<sup>163</sup> Ervasti 2022, s. 3. prologi kolmanneksi viimeinen kappale ”Tämä teos käsittelee yhteiskunnallista oikeustutkimusta. Oikeutta voidaan lähestyä monin tavoin ja monista suunnista, eikä se ole vain lainoppineiden yksinoikeus. Tarvitaan yhteiskunnallista näkökulmaa oikeuden toteutumisesta ja soveltamisesta niin arkisissa yhteyksissä kuin vallan kamareissakin.”

<sup>164</sup> Tuomi 2018, s. 103,111,133.

<sup>165</sup> Berger – Luckmann 1994.

<sup>166</sup> Hacking 2009, s. 20.

<sup>167</sup> Berger – Luckmann 1994, s. 211.

<sup>168</sup> Niska ym. 2024, s. 52.

<sup>169</sup> Rantala – Alasuutari 2021, s. 76.

ja yhtäläisten ihmisoikeuksien perusteella, että oikeudenmukaisuus edellyttää sosiaalisia järjestelyjä, jotka mahdollistavat yhdenvertaisen osallistumisen sosiaaliseen elämään. Epäoikeudenmukaisuuksia korjataan purkamalla yhteiskuntarakenteissa olevia yhdenvertaisen osallistumisen esteitä.<sup>170</sup> Fraser analysoi teoriassaan yhdenvertaisen osallistumisen (*parity of participation, participatory parity*) esteitä kolmessa ulottuvuudessa: 1) jako-oikeudenmukaisuus (*distribution, distributive justice*), 2) tunnustuksen oikeudenmukaisuus (*recognition*) ja 3) edustuksen oikeudenmukaisuus (*representation*).<sup>171</sup>

Fraserin teoriaa on käytetty esimerkiksi emansipaation eli alistetusta asemasta vapautumisen tarkasteluun. Tällaisia emansipaatiokamppailuja on käyty ja käydään esimerkiksi naisten ja seksuaalivähemmistöjen ja muiden alistettujen ryhmien oikeuksista ja rasismia vastaan.<sup>172</sup>

Jako-oikeudenmukaisuuden (1) eli resurssijaon ulottuvuudessa tarkastellaan yhdenvertaisen osallistumisen esteitä taloudellisten rakenteiden ja resurssijaon näkökulmasta. Jaon epäoikeudenmukaisuudesta on kyse silloin, jos yhdenvertainen osallistuminen estyy taloudellisten rakenteiden vuoksi.<sup>173</sup>

Tunnustuksen oikeudenmukaisuus (2) käsittelee kysymystä, onko ryhmällä yhdenvertaisen osallistumisen mahdollistava asema yhteiskunnallisissa arvohierarkioissa. Tunnustuksen ulottuvuudessa oikeudenmukaisuus ja epäoikeudenmukaisuus ovat ryhmien kulttuurista yhdenvertaisuutta tai eriarvoisuutta.<sup>174</sup> Yksi käytännön esimerkki ryhmän tunnustuksen oikeudenmukaisuudesta on naisten pääsy ravintolaan. Yksinäisten naisten pääsyyllä ravintolaan asetettiin alkoholipolitiikan nimissä rajoituksia – vuoteen 1967 asti naisilla ei lähtökohtaisesti ollut oikeutta mennä ravintolaan ilman miesseuraa, vaikka rajoitukset olivatkin tapauskohtaisia eivätkä koskeneet kaikkia naisia.<sup>175</sup>

Kolmas Fraserin oikeudenmukaisuusteorian ulottuvuus on edustus (3). Fraser kuvaa edustusta ulottuvuutta päätöksenteon rakenteita koskevana oikeudenmukaisuuden kysymyksenä. Edustuksen piiriin kuuluvat kysymykset siitä, mitkä ryhmät katsotaan sellaisiksi yhteisön jäseniksi, joilla on oikeus osallistua päätöksentekoon yhteisön asioissa. Edustuksen

---

<sup>170</sup> Fraser 2005, s. 236.

<sup>171</sup> Fraser 2005, s. 236–238.

<sup>172</sup> Fraser 2013, s. 127.

<sup>173</sup> Fraser 2005, s. 237.

<sup>174</sup> Fraser 2005, s. 237.

<sup>175</sup> Järvinen – Stenius 1985, s. 83.

oikeudenmukaisuus käsittelee kuulumista yhteisöön ja päätöksentekoa, kysymystä siitä millä ryhmällä on edustus ryhmän asioista tai yleisesti asioista päätöksiä tehtäessä.<sup>176</sup>

Fraser painottaa, että oikeudenmukaisuuden toteutumiseksi on oleellista huomioida kaikki kolme oikeudenmukaisuuden ulottuvuutta, koska ulottuvuudet kietoutuvat toisiinsa.

Oikeudenmukaisuuteen tarvitaan sekä jako-oikeudenmukaisuutta että tunnustusta.<sup>177</sup>

Edustuksen ulottuvuus on oleellinen, koska se määrittää jako-oikeudenmukaisuuden ja tunnustuksen oikeudenmukaisuuden koskevien kysymysten ratkaisemisen tapoja. Kysymys on siitä, suljetaanko yhteisön päätöksenteon ulkopuolelle epäoikeudenmukaisesti joitakin ryhmiä, joilla on oikeus edustukseen päätöksenteossa. Jos ryhmältä puuttuu edustus, ei sillä ole mahdollisuutta saada jako-oikeudenmukaisuutta ja tunnustuksen oikeudenmukaisuutta koskevia tarpeitaan käsiteltyä.<sup>178</sup>

Oikeudenmukaisuuden kysymysten ratkaisemisessa nousee eri ryhmien intressien pohjalta jako-oikeudenmukaisuuskamppailuja, tunnustuskamppailuja ja edustuskamppailuja. Kyse on oikeudenmukaisuuden arvioinnista. Fraserin mukaan tulee kysyä, mikä oikeuttaa vaatimuksen ryhmän erilaisuuden tunnustuksen ja siihen perustuvat erillisjärjestelyt.<sup>179</sup> Fraserin ratkaisu tähän on, että erityisjärjestelyä ehdottavan tulee osoittaa, että nykyiset järjestelyt muodostavat esteen ryhmän jäsenten osallistumiselle yhteiskuntaan yhdenvertaisesti muiden kanssa. Yhteiskunnallista muutosta vaativien tulee osoittaa, että heidän vaatimansa muutokset edistävät osallistumisen yhdenvertaisuutta, lisäämättä merkittävästi muita eriarvoisuuksia. Fraserin mukaan samaa vaatimuksen oikeutuksen kriteeriä voidaan soveltaa sekä jako-oikeudenmukaisuuteen että tunnustukseen.<sup>180</sup>

Fraserin tunnustusteorian viitekehyksessä homojen aseman muuttuminen sairaus- ja rikollisuusparadigmojen mukaisesti sairaina tai rikollisina pidetyistä ihmisistä tunnistetuksi ja tunnustetuksi, oikeudellista suojaa saavaksi vähemmistöksi voidaan kuvata niin, että tämä seksuaalivähemmistö on menestynyt tunnustuskamppailussaan. Fraserin teorian käsitteistöllä sanoitettuna tunnustuksen epäoikeudenmukaisuus on vähentynyt ja seksuaalivähemmistön osallistumisen yhdenvertaisuus on lisääntynyt.

---

<sup>176</sup> Fraser 2005, s. 238–239.

<sup>177</sup> Fraser 2001, s. 21–22.

<sup>178</sup> Fraser 2005, s. 238–239.

<sup>179</sup> Fraser 2001, s. 32.

<sup>180</sup> Fraser 2001, s. 32–33.

Fraserin oikeudenmukaisuusteoriassa tunnustuksen epäoikeudenmukaisuus ilmenee, jos ryhmän ominaisuuksia tai ryhmän erityispiirteitä ei huomioida. Esimerkiksi vajemalli edustaa autistien neuroyhdenvertaisuusliikkeen näkökulmasta tunnustuksen epäoikeudenmukaisuutta, jota voi olla tunnustuksen puuttuminen tai väärintunnustus. Väärintunnustusta havainnollistaa myös H. C. Andersenin kertomus ankanpoikasesta ja joutsenesta. Ankanpoikasena pidetty tunnustuksen epäoikeudenmukaisuuden kohteena ollut joutsen sai vastavuoroista tunnustusta vertaisiltaan tullessaan tunnustetuksi joutsenena, ja joutsenten yhteisössä sillä oli yhdenvertainen osallistumisen mahdollisuus.

Tarkastelen tunnustuksen kysymyksiä ensinnäkin, tunnustetaanko yhteiskunnassa autistit neurovähemmistönä. Toinen tunnustuksen oikeudenmukaisuuden kysymys on, tunnustetaan autistit ryhmänä, joka on oikeutettu vammaispalveluihin yksilöllisen tarpeensa mukaisesti.

Edustuksen oikeudenmukaisuuden ulottuvuutta käytän tässä tutkielmassa analysoimaan argumentointia autistien kuulluksi tuleminen oikeudesta ja päätöksentekoon osallistumisen yhdenvertaisuutta. Vammaisoikeuksien liikkeessä käytetty ilmaisu ”ei mitään meistä ilman meitä, ja enemmän kuin yksi huoneessa” ja samankaltaiset muotoilut neuroyhdenvertaisuusliikkeessä kuvaavat pyrkimyksiä edustuksen ja osallisuuden oikeuden toteutumiseen. Edustuksen ulottuvuutta tutkin sovellettua käyttäytymisanalyysia (ABA) koskevia autismijärjestöjen kannanottoja aineistona käyttäen. Edustuksen ulottuvuutta tarkastelen osana neurodiversiteettiparadigmaa.

### **3.3 Eettiset näkökulmat ja valinnat**

Vähemmistön itsensä osallisuuden ja näkemysten huomioiminen on vähemmistöä ja vähemmistön asemaa käsittelevässä tutkimuksessa keskeinen eettinen valinta. Olen keskustellut tutkimusasetelmasta ja autismia ja vammaisuutta koskevista paradigmoista sekä tutkielmassa käyttämästäni termeistä ja käsitteistä autistien kanssa. Pehdyin tutkimustietoon varmistaakseni, että neurovähemmistön näkökulmasta merkitykselliset asiat tulisivat huomioiduiksi. Olen myös antanut tutkielman luonnoksia autisteille tarkasteltavaksi ja kommentoitavaksi. Pyrin tällä syrjimättömään kieleen ja syrjimättömyyteen tutkimuksessa.

Eettisyyden kannalta keskeisiä ovat paradigmat, joiden mukaisesti tutkimuksen kohteena olevia vähemmistöjä eli autisteja ja vammaisia tarkastellaan ja kuvataan. Käsite-, termi- ja sanoitusvalintojani ohjaa neurodiversiteettiparadigma, joka on omaksuttu autistien oikeuksien liikkeessä, neuroyhdenvertaisuusliikkeessä ja yhteiskunnallisessa autismitutkimuksessa. Tätä

valintaani täydennän tarkastelemalla autistien asemaa vammaisuuden yhteiskunnallisen mallin mukaisesti. Vammaisuuden osalta lähtökohtani on vammaisuuden yhteiskunnallinen malli laajasti ymmärrettynä ja sisällytän siihen oikeuspohjaisen suhtautumisen vammaisuuteen.

Paradigma ilmenee käytännössä mm. käsitteiden, termien ja sanojen kautta. Vastuulliseen tutkimukseen kuuluu vastuullinen kielenkäyttö, kuten tutkijat Natri ja Mikkola kuvaavat:

"Kielenkäyttö tutkimuksessa on merkityksellinen osa vastuullista ja kunnioittavaa tutkimusta. Työryhmä korostaa, että geneettisen sekä biolääketieteellisen tutkimuksen tekijöiden tulisi tunnustaa neuromonimuotoisuus (autismi mukaan lukien) osana ihmisten normaalia, biologista monimuotoisuutta. Tämä olisi neutraali ja kunnioittava lähtökohta kaiken autistitutkimusten tekemiselle."<sup>181</sup>

Natri ja Mikkola liittävät kielenkäytön myös paradigman käyttöön viittaamalla neurodiversiteettiparadigman tunnustamiseen. Aina jonkin paradigman sisältä ja paradigman termein ja käsittein toimiminen ei toki ole tietoista ellei asiaa ole erikseen pohdittu. Tulkitseen Natriin ja Mikkolan tarkoittavan myös, että vastuullisuuteen ja kunnioittavuuteen voi kuulua myös paradigmojen tunnistaminen ja tietoisuus paradigmoihin liittyvistä mahdollisista eettisistä kysymyksistä.

Viime vuosina autistitutkimuksessa paljon keskusteltu eettinen kysymys, joka liittyy neurovähemmistöihin ja vammaisiin, on sanoitusvalinta identiteettipainotuksen ja henkilöpainotuksen välillä. Identiteetin painottaminen (*identity first*) korostaa, että erilaisuus vallitsevan väestön odottamasta määrittää voimakkaasti yksilöä ja identiteettiä. Henkilöä painottava sanoitus (*person first*) puolestaan korostaa, että autismi tai vammaisuus on vain yksi piirre ihmisessä. Henkilön painottaminen pyrkii ilmaisemaan, että autismi tai vammaisuus tai muu eroavuus yksin ei määritä ihmistä.

Englanninkielisiä esimerkkejä identiteettipainotuksesta ovat ”*I’m autistic*” ja ”*autistic people*” sekä ”*an autistic*”. Henkilöä painottavaa sanoitusta taas ovat ilmaukset tyyppiä ”henkilö, jolla on autismi” (*person with autism*).

Englantia ja ranskaa käyttävien autistien keskuudessa tehdyissä tutkimusten perusteella autistit käyttävät ja suosittelevat identiteettiä painottavia (*identity first*) sanoituksia.<sup>182</sup> Suomen kielessä identiteettiä painottaa esimerkiksi sana ”*autisti*”. Tällöin autismia ei pidetä yksilöstä

<sup>181</sup> Natri – Mikkola 2024. Työryhmällä Natri ja Mikkola viittaavat ”autistisista ja allistisista genomiikan, bioetiikan ja autismin tutkijoista sekä klinikoista ja muista asianomaisista” muodostuvaan kansainväliseen, englanniksi julkaiseseeseen työryhmään. Allistinen tarkoittaa ei-autistista, ei-autistia.

irrationaalisena. Henkilöä painottaa esimerkiksi englanninkielisestä ilmauksesta suoraan käännetty ilmaisu ”*henkilö, jolla on autismi*”.

Suomen kielessä tulkinnanvaraisempia ilmaisutapoja ovat kaksiosaiset ilmaisut ”*autismikirjon henkilö*”, ”*autismikirjon lapsi*”, ”*neurokirjon opiskelija*”<sup>183</sup>, ”*vammainen henkilö*” ja muut samantyyppiset kaksiosaiset ilmaisut. Varsinkin ammatillisesti autistien kanssa toimimisen kontekstissa autismista ja autisteista puhuttaessa käytetään usein tätä ilmaisutapaa.<sup>184</sup>

Englannin ”*person first*”-ilmaisun sananmukaisella käännöksellä (henkilö ensin) tulkiten näissä henkilö ei ole ensin, joten kyse on identiteettipainotteisesta ilmaisutavasta, kuten Dindar ym. tulkitsivat.<sup>185</sup> Dindar ym. mukaan autistit itse suosivat ”*identiteetti ensin*”-termejä, joita ovat mm. ilmaukset ”*autismikirjon henkilö ja autistinen henkilö / Asperger-henkilö*.”<sup>186</sup>

Dindarin ym. tulkintaa voi kritisoida. Kaksiosaiset ilmaisut painottavat henkilöä, vaikka ilmauksessa henkilö, opiskelija tai muu määre ei olekaan sanajärjestyksessä ensimmäisenä. Kaikki tutkijoiden tutkimuksissaan vastaajille tarjoamat vaihtoehdot olivat kaksiosaisia ilmaisuja, joissa oli sekä sana henkilö että autismia kuvaava sana. Yksisanaista vaihtoehtoa identiteettipainotuksella kuten ”*autisti*” ei ollut. Autisti-sana tuli esiin avoimissa vastauksissa vastaajien esiin tuomana.<sup>187</sup> Dindarin ym. tutkimuksen kontekstissa tulkinta vastaajien identiteettipainotuksen suosimisesta nähdäkseni kuitenkin puoltaa paikkaansa. Moni vastaaja saattoi johdattaa ajattelemaan sanajärjestyksen määräävän painotuksen. Dindarin ym. tulokset identiteettipainotuksen suosimisesta ovat kansainvälisten tutkimustulosten kanssa samansuuntaisia. Näillä perusteilla Dindarin ym. tulokset ovat mielekkäitä, vaikka ajatus sanajärjestyksestä painotuksen määrääjänä ei nähdäkseni olekaan yleispätevä.

Poikkean saavutettavuuden vuoksi tavanomaisesta lainausten merkitsemistavasta käyttämällä lainausmerkkejä myös sisennetyissä sitaateissa.

Näen neurodiversiteetin ihmisyyteen kuuluvana monimuotoisuutena ja käytän tähän perustuvaa sanoitusta. Autismia ja siihen liittyviä asioita sanoitan huomioiden neurovähemmistöjen itsensä johtamien organisaatioiden ja autistitutkijoiden suosituksia. Näiden pohjalta käytän identiteettipainotteisia ilmauksia kuten ”*autisti*”.

<sup>182</sup> Kenny ym. 2016, s. 442; Bottema-Beutel ym. 2021, s. 22–23; Geelhand ym. 2023, s. 1; Taboas – Doepke – Zimmerman 2023, s. 565.

<sup>183</sup> Dindar ym. 2023, s. 2.

<sup>184</sup> Dindar ym. 2023.

<sup>185</sup> Dindar ym. 2023, s. 2.

<sup>186</sup> Dindar ym. 2023, s. 2.

<sup>187</sup> Dindar ym. 2023, s. 13.

Vammaisista ihmisistä puhuessani käytän lyhyttä muotoa ”vammainen”. Tämän ilmaisutavan suosimiselle minulla ei ole yhtä selviä perusteluja kuin autisti-sanan ja muiden identiteettipainotteisten ilmaisujen käytölle. On eri näkemyksiä siitä, mikä olisi vammaisuutta koskien ensisijainen yksilöä tarkoittava ilmaisu.<sup>188</sup> Vammainen-sanaa sellaisenaan pidetään käsitykseni mukaan vammaisten keskuudessa hyväksyttävänä, vaikka esimerkiksi oikeudellisissa teksteissä myös vammainen henkilö ja vammainen ihminen ovat yleisiä.<sup>189</sup>

### 3.4 Tutkimuksen toteutus

#### 3.4.1 Aineisto

Tutkimuksen aineiston olen valinnut kahta autistien asemaa koskevaa ajankohtaista kysymystä käsittelevistä teksteistä. Kyse on vammaispalvelulakiuudistuksesta ja sovelletusta käyttäytymisanalyysistä (ABA). Tutkin paradigmanmuutosten ilmenemistä.

Rajasin lainvalmisteluaineiston lain henkilöllisen soveltamisalan määrittelyyn. Ikääntymisrajausta ja niin sanottujen ensisijaisten lakien ja toissijaisena pidetyn vammaispalvelulain käsittelevän lainvalmisteluaineiston rajasin tutkielman ulkopuolella.<sup>190</sup>

Lausuntoja antoivat keskeiset intressi- ja sidosryhmät, jotka pyrkivät vaikuttamaan autistien ja vammaisten oikeuksien toteutumiseen ja ovat jako- ja tunnustuskamppailujen osapuolia. Näin ollen odotan lausunnoista löytyvän yhteiskunnassa vallitsevia neurodiversiteetin, autismin ja vammaisuuden määrittämis- ja konstruointitapoja.

Aineisto koostuu viidestä osasta: a) soveltamisalasäännökset lakiteksteissä, lakiehdotuksissa ja lakiluonnoksissa perusteluineen vuosilta 2004–2024 sekä vuoden 1977 kehitysvammalain ja vuoden 1987 vammaispalvelulain soveltamisalaa määrittävät säännökset b) lausunnot HE-luonnokseen vuodelta 2022, c) täysistuntopuheenvuorot vuosilta 2022 ja 2023 ja d) vammaispalvelulakia koskevat järjestökannanotot vuosilta 2023–2024 (luettelo taulukossa 10 liitteissä 1 sekä liitteessä 2), e) sovellettua käyttäytymisanalyysia (ABA) koskevat autismijärjestöjen kannanotot (luettelo verkko-osoitteineen liitteessä 3) vuodelta 2024.

<sup>188</sup> Titchkosky 2001, s. 125. ”Lopulta, esitykseni päättyy johtopäätökseen, että henkilöä painottava kieli on parhaiten ymmärrettävissä osana jatkuvaa prosessia joka poistaa mahdollisuuden ymmärtää vammaisuutta yhteiskunnallisena (sosiaalisena) ja siten monimutkaisena poliittisena ilmiönä”. Käännös JK, alkuteksti: ”Finally, the paper concludes that people-first language is best understood as part of an ongoing process that removes the possibility of understanding disability as a social, and thereby complex, political phenomenon”.

<sup>189</sup> Kumpuvuori 2004, s. 11.

<sup>190</sup> Ikääntymisrajaus on kysymys vammaispalvelulain soveltamisalaa rajaamisesta iän tai ikäryhmän mukaan. Ensisijaisuus- ja toissijaisuusrajauksessa taas on kysymys siitä, miten lainvalinta tapahtuu ensisijaisen lain (esimerkiksi sosiaalihuoltolaki tai perusopetuslaki) ja vammaispalvelulain välillä.

Perusteluilla viitataan tässä hallituksen esityksen julkaistuihin luonnoksiin ja hallituksen esityksiin sisältyviin perusteluihin, jotka muiden heikosti velvoittavien oikeuslähteiden ohella ohjaavat vammaispalvelulain tulkintaa. Aineiston esittely on taulukossa 2.

Taulukko 2: Aineiston osat jaoteltuina hallituksen esityksen luonnoksiin, hallituksen esityksiin tai lakeihin sekä lausuntoihin ja kannanottoihin

Ajankohta ja mahdollinen huomautus	HE-luonnos	HE ja/tai hyväksytty laki	Lausunnot ja täysistunto-puheenvuorot	Järjestökannanotot
1977		Kehitysvammalaki 519/1977		
1987		VpL 380/1987		
2004	STM:n esiselvityksen HE-luonnos			
2015	HE-luonnos työryhmän loppuraportissa			
2018		HE 159/2018		
2022 kevät	HE-luonnos			
2022 kevät			Lausunnot HE-luonnokseen (n = 237)	
2023		HE 191/2022, VpL 675/2023		Vammaispalvelulakia koskevat järjestökannanotot (n = 10)
2023 kevät Marinin hallitus			Täysistuntokeskustelun puheenvuorot (n = 5)	2023:
2023 syyskuu Orpon hallitus			Täysistuntokeskustelun puheenvuorot (n = 182)	26.1., 1.2., 8.2., 22.2., 23.2., 26.5., 2.6., 1.12.
2024 kevät	HE-luonnos lausuntokierrokselle			2024:
2024 syyskuu		HE 122/2024, laki VpL muuttamisesta 750/2024		4.9., 5.9.
2024 kevät	Sovellettua käyttäytymisanalyysia (ABA) koskevat autismijärjestöjen järjestökannanotot (n = 3) 7.4.2024, 10.4.2024, 4.6.2024			

Lausuntoaineisto (b) sisältää hallituksen esitysluonnokseen vuonna 2022 annetut lausunnot (n = 237). Lausuntopalvelu.fi -palvelusta olen ottanut 214 ja sosiaali- ja terveysministeriön hankesivulta 23 lausuntoa. Lukumäärä poikkeaa sosiaali- ja terveysministeriön lausuntoyhteenvedossa julkaistusta lukumäärästä 223 lausuntoa.<sup>191</sup> Eroavuuden syytä en

<sup>191</sup> STM 2024.

selvittänyt, sillä pidin tarkoituksenmukaisena analysoida käytettävissäni olevat lausunnot, eivätkä lainvalmistelijan toiminnan yksityiskohdat kuulu tutkittaviin asioihin. Lausuntokierros oli avoin ja kenellä tahansa oli mahdollisuus antaa lausunto lausuntopalvelussa. Aineistona ovat lausuntojen soveltamisalaa koskevat kohdat.<sup>192</sup> Soveltamisalaa koskevia perusteluja lausuntolomakkeella antoi 71 % (n = 152) kaikista lausuntopalvelu.fi:ssä lausujista.

Täysistuntopuheenvuorot (c) otin osaksi aineistoa, koska eduskuntakeskustelusta saan tietoa autisteja koskevien paradigmojen esiintymisestä eduskuntakeskustelussa, joka määrittää ja heijastaa autistien yhteiskunnallista ja oikeudellista asemaa. Tämä aineiston osa koostuu vammaispalvelulakia käsitelleistä puheenvuoroista vuosina 2022 ja 2023.<sup>193</sup>

Alustavassa vammaispalvelulakia koskevan aineiston luennassa havaitsin, että syksyn 2022 hallituksen esityksessä ollen sosiaalisen toimintarajoitteen lakiin lisäämisehdotuksen vastareaktiot puuttuivat kevään 2022 lausunnoista. Tämä johtui siitä, että lausuntokierroksella olleessa soveltamisalasäännöksen luonnoksessa ei sosiaalista toimintarajoitetta ollut. Sosiaalinen toimintarajoite ehdotettiin lisättäväksi lausuntokierroksella. Laajensin aineistoa vammaispalvelulakia koskevilla järjestökannanotoilla. (d) Vammaispalvelulakia koskevat järjestökannanotot valitsin vammaispalvelulakiin autistien asioihin vaikuttaen kantaa ottaneiden järjestöjen verkkosivuilta. Järjestökannanottoaineisto sisältää vammais- ja ihmisoikeusjärjestöjen verkkosivuillaan julkaisemia vammaispalvelulain sisältöä koskevia eri järjestöryhmien välistä vuoropuhelua ilmentäviä kannanottoja (n = 14) ajalla 26.1.2023–5.9.2024 (taulukko 10). Valitsin tutkimuskysymysten ja järjestöjen välisen vuoropuhelun kannalta relevantit kannanotot. Liitteessä 1 (taulukko 10) on luettelo aineistoon sisältyvistä vammaispalvelulakia koskevista järjestökannanotoista ja liitteessä 2 näiden kannanottojen verkko-osoitteet.

Päätutkimuskysymykseni sisältää kysymyksen paradigmanmuutoksesta vajemallista neurodiversiteettiparadigmaan. Alustavassa vammaispalvelulakiuudistuksen lainvalmisteluaineiston luennassa havaitsin, että aineistossa ei juurikaan esiintynyt neurodiversiteettiparadigmaa ilmentäviä kohtia. Tämän vuoksi etsin paradigmaa käsitteleviä

<sup>192</sup> Soveltamisalan koskevia perusteluja edeltävän monivalintakysymyksen otsikko oli ”Onko lain soveltamisala tarkoituksenmukainen?” ja tekstikysymyksen ”Perustele tarvittaessa kantasi”. Sisällyttääkseni myös lausuntolomakkeen eri kohtiin vastatut soveltamisalaa koskevat kohdat aineistoon poimin soveltamisalan perustelukohdaltaan tyhjiä lausunnoista relevantit tiedot muista kentistä. Tämän toteutin ohjelmallisesti haulla, joka poimi lausunnon muista kentistä sanat tai sanojen osat ”sosiaalinen|vammaisyleis|vammaissop|YK|soveltamisala|autismi|neuro” (tai-operatio).

<sup>193</sup> Marinin hallituskauden kolme käsittelypäivää: lähetekeskustelu 4.10.2022, ensimmäinen käsittely 21. ja toinen käsittely 24. helmikuuta 2023; Orpon hallituskauden kolme päivää: 5., 21. ja 29. syyskuuta 2023.

järjestökannanottoja täydentääkseni aineistoa neurodiversiteettiparadigman suhteen. Havaittiin, että eri järjestöiltä löytyi neurodiversiteettiparadigman kannalta relevantteja kannanottoja sovellettua käyttäytymisanalyysia (ABA, tarkemmin luvussa 2.6.5) koskien. Täydensin aineistoa sovellettua käyttäytymisanalyysia koskevilla autismijärjestöjen järjestökannanotoilla (e). Poimin kannanotot (n = 3) verkkohauulla.<sup>194</sup> Liitteessä 3 on luettelo näistä kannanotoista.

Taulukko 3: Tutkimuskysymykset ja tutkimusaineistot

Tutkimuskysymys	Tutkimusaineisto
Pääkysymys: Miten autistien asemaa koskevat paradigmuutokset vajemallista neurodiversiteettiparadigmaan ja vajemallista vammaisuuden yhteiskunnalliseen malliin ovat tunnistettavissa vammaispalvelulakiuudistuksessa ja sovellettua käyttäytymisanalyysia koskevissa autismijärjestöjen kannanotoissa?	Kaikki alla mainitut vammaispalvelulakiuudistusta koskevat aineistot (a)–(d) ja sovellettua käyttäytymisanalyysia (ABA) koskevat autismijärjestöjen järjestökannanotot 2024 (e)
Alakysymys: Miten vammaisuuden yhteiskunnallisen mallin ja vajemallin paradigmakamppailu ilmeni lakien ja lakiluonnosten soveltamisalasäännöksissä ja säännösten perusteluissa 2004–2024?	Kehitysvammalaki 1977 1 §, VpL 1987 1 ja 2 §, STM:n esiselvityksen VpL-luonnos 2004, VpL HE-luonnos 2015, VpL HE 159/2018, VpL HE-luonnos 2022, VpL HE 191/2022, VpL HE-luonnos kevät 2024 ja VpL HE 122/2024 (a)
Alakysymys: Miten autistien sisällyttämistä vammaispalvelulain soveltamisalaan perusteltiin vuosina 2015–2024?	VpL HE-luonnos 2015, VpL HE 159/2018, VpL HE-luonnos 2022, VpL HE 191/2022, VpL HE-luonnos kevät 2024 ja VpL HE 122/2024 - osa (a)-aineistosta  Lausunnot VpL HE-luonnoksen soveltamisalasäännökseen kevät 2022 (b)  Täysistuntokeskustelut vammaispalvelulain käsittelyissä eduskunnassa 2022 ja 2023 (c)  Vammaispalvelulakia koskevat kahden vammaisjärjestöryhmittymän järjestökannanotot 2023–2024 (d)
Alakysymys: Miten neurodiversiteettiparadigman ja vajemallin paradigmakamppailu ilmeni sovellettua käyttäytymisanalyysia (ABA) koskevissa autismijärjestöjen järjestökannanotoissa?	Lausunnot VpL HE-luonnoksen soveltamisalasäännökseen kevät 2022 (b)  Täysistuntokeskustelut vammaispalvelulain käsittelyissä eduskunnassa 2022 ja 2023 (c)  Sovellettua käyttäytymisanalyysia (ABA) koskevat autismijärjestöjen järjestökannanotot 2024 (e)

<sup>194</sup> Poimin ABA-menetelmiä (luku 2.6.5) koskevat relevantit kannanotot aineistoon Google-hakulauskeulla (aba OR käyttäytymisanalyysi) AND kannanotto AND (yhdistys OR yhdistyksen OR hallitus) haun ja poimin tuloksista aineistoon yhdistyksen, yhdistyksen hallituksen tai puheenjohtajan ABAA käsitteleviä kannanottoja.

### 3.4.2 Analyysi

Analyysissä tarkastelin vammaispalvelulakiuudistuksen lainvalmisteluaineistosta erikseen soveltamisalasäännöksen sisältöä ja hallituksen esityksen tai sen luonnoksen perusteluja. Lain sanamuoto on oikeuslähdeopillisesti vahvasti velvoittava ja esitöitä painavampana ohittaa perustelut, jos näiden välillä vallitsee ristiriitatilanne. Siksi säännökset ja lain perustelut on syytä erottaa. Esitöihin turvaudutaan jos lain sanamuodosta ei saada suoraa ohjetta.<sup>195</sup>

Päätutkimuskysymykseni oli tarkastella kahden paradigmanmuutoksen ilmenemistä vammaispalvelulakiuudistuksessa ja sovellettua käyttäytymisanalyysia koskevissa autismijärjestöjen kannanotoissa. Aloitin analyysin luokittelemalla aineiston osat (a), (b) ja (c) eli vammaispalvelulain soveltamisalasäännökset ja niiden luonnokset perusteluineen, niihin annetut lausunnot teorian ja aineiston pohjalta ja täysistuntopuheenvuorot. Paradigmat olivat vajemalli, neurodiversiteettiparadigma ja vammaisuuden yhteiskunnallinen malli. Paradigmoja koskevien luokkien lisäksi muodostin Fraserin oikeudenmukaisuusteorian jako-oikeudenmukaisuuskamppailua (eli resurssikamppailua) ja tunnustuskamppailua koskevat luokat sekä aineistosta nousevat autistien lain soveltamisalaan sisällyttämistä ja soveltamisalan laajuutta koskevat luokat.

Esimerkkinä vuoden 2022 hallituksen esityksen luonnoksen perustelujen otteet:

”Myös autismin kirjoon kuuluvilla henkilöillä ja neuropsykiatrista oireyhtymistä kärsivillä henkilöillä on vaikeuksia saada tarvitsemiaan palveluita vammaispalveluita koskevien erityislakien perusteella.”

”Henkilöt, joilla on esimerkiksi kognitiivinen, neurologinen tai kommunikaatioon liittyvä toimintarajoite ovat jääneet väliinputoajiksi. Yhtenä syynä on voinut olla ajatus siitä, että on olemassa helposti erotettavissa oleva, tiettyihin diagnooseihin tai vamma laatuun perustuva erityisryhmä, jolla on oikeus säädettyihin erityispalveluihin. Vammaispalvelulain soveltamista ovat [ ... ] pitkälti ohjanneet laissa määritellyt palvelut ja tukitoimet. Tämä on osaltaan johtanut siihen, että laissa olevat palvelut on nähty pääosin vaikeasti liikuntavammaisille ja aistivammaisille henkilöille kuuluvina palveluina. Muun muassa neurologisista ja psyykkisistä sairauksista sekä kognitiivisista ongelmista johtuva palvelutarve on usein sivuutettu vammaispalvelulain soveltamisessa.”

”Uuden lain soveltamisalan piiriin tulee kuitenkin pieni määrä vammaisia henkilöitä, jotka ovat nykyisin väliinputoajia (muun muassa ne autismin kirjon henkilöt, joilla ei ole diagnosoitu kehitysvammaa). Tämä laajentaa joidenkin palveluiden kohderyhmää.”

---

<sup>195</sup> Määttä 2024, s. 31.

Näiden kolmen kohdan perusteella olen luokitellut tämän hallituksen esitysluonnoksen kolmeen luokkaan, kuvaukseltaan ”*Autisteja ei saa jättää väliinpuotajiksi*” (tunnustuskamppailu ja resurssikamppailu), ”*Autismi nimenomaisesti mainittu*” (aineistosta nouseva luokka, tunnustuskamppailu) ja ”*Autismin sisällyttämistä soveltamisalaan on puollettu*” (tunnustuskamppailu ja resurssikamppailu).

Yksityiskohtaisissa perusteluissa on soveltamisalasäännöstä kommentoitu näin:

”vammaisella henkilöllä tarkoitetaan tässä laissa henkilöä, jonka fyysinen, kognitiivinen tai psyykkinen toimintakyky on pitkäaikaisesti heikentynyt. [...] Oikeus palvelun saamiseen ei enää perustuisi diagnoosiin, vaan vamman aiheuttamaan toimintakyvyn heikentymiseen ja siitä johtuvaan avun ja tuen tarpeeseen.”

Tämän kohdan olen luokitellut vajemalli-paradigman esiintymäksi, koska se viittaa puhtaasti vamman aiheuttamaan asiaan.

Yksityiskohtaiset perustelut jatkuvat viittauksella YK:n vammaissopimukseen:

”Vammaissopimuksen 1 artiklan 2 kohdan mukaan ”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”. Myös ehdotetussa laissa vammaisuuden määrittelyn lähtökohtana olisi henkilön suhde ja mahdollisuudet osallistua ympäröivään yhteiskuntaan, ei lääketieteellinen diagnoosipohjainen määrittely.”

Tämän kohdan olen luokitellut yhteiskunnallisen mallin esiintymäksi, koska siinä mainitaan YK:n vammaissopimus ja ympäröivään yhteiskuntaan osallistuminen.

Lausunnoissa esitettiin myös kritiikkiä YK:n vammaissopimuksen huomiotta jättämisestä:

”Määritelmä ei vastaa YK:n vammaissopimusta ja rajaa todennäköisesti soveltamisalan ulkopuolelle eräitä kehitysvammaisia ihmisiä.”

Tämä kohta on saanut luokat ”*Yhteiskunnallinen malli mainittu, esim. sisältää viittausten YK:n vammaissopimuksen yhteiskunnallisen malliin*” ja ”*Kritisoitu sitä, että lainlaatija ei ole huomioinut yhteiskunnallista mallia ollenkaan tai tarpeeksi tai muutoin aineistoyksikössä ilmaistu kannatus yhteiskunnalliselle mallille.*”

Lausunnoissa lain soveltamisalasäännöksestä esitetään huomioita muun muassa soveltamisalan laajenemisesta ja vammaispalvelulain pitämisestä erityispalveluina, esimerkki:

”On siis oikeudellisesti, mutta myös niiden toteuttamisen näkökulmasta tarpeellista pitää palvelut erityispalveluna, mitä kuvaa myös niiden maksuttomuus.”

Tämän ja muut vastaavat kohdat olen luokitellut luokkaan ”*Täytyy pitää erityispalveluina*”.

Toinen lainaus sisältää ehdotuksen soveltamisalan muuttamisesta:

”Lisäksi esitämme, että esityksen 2 §:n 1 momentissa kohdassa 1 tulee toimintakyvyn pitkäaikainen heikentyminen korvata toimintakyvyn pysyväksi heikentymiseksi.”

Tämä ehdotus kuuluu luokkaan ”*Ehdotus kaventaa soveltamisalaa jollakin tavalla*”.

Luokittelun tarkoituksena oli valikoida tarkempaan analyysiin poimittavat aineiston osat, saada lausuntoaineistosta määrällistä tietoa lausunnonantajien vaikuttamispyrkimysten arvioimiseksi lausunnonantajaryhmittäin ja muodostaa yleiskuva siitä, kuinka laajasti tutkielmani kannalta relevantit asiat olivat tulleet lausunnoissa kommentoiduiksi.

Teknisesti toteutin luokittelun niin, että käsittelin lausuntopalvelussa annetut soveltamisalaa koskevat lausunnon osat ilman lausunnonantajan tunnistetietoja eli en tiennyt lukiessani lausunnonantajaa, paitsi niissä tapauksissa kun se mainittiin tekstissä.<sup>196</sup> Luokittelin lausuntopalvelussa annetut ja erilliset lausunnot huomioiden lausunnoissa mahdollisesti olleet viittaukset muihin lausunnon kohtiin ja muiden lausunnonantajien lausuntoihin. Luokittelun toteutin teknisesti maalaamalla tekstikohdan ja merkitsemällä luokan taguette-ohjelmistolla.<sup>197</sup> Siirsin kunkin aineiston luokitellun osan eli soveltamisalasäännöksen tai soveltamisalasäännöksen luonnoksen tai näiden perustelun, lausunnon kohdan tai täysistuntopuheenvuoron luokkineen taulukkolaskentaohjelmaan, ja sieltä edelleen ryhmittelevää analyysia varten R-ohjelmistoon.

Luokkia muodostui 13, jotka sijoittuvat kolmeen eri ryhmään: kuusi (6) autismiin liittyvää luokkaa, kolme (3) vammaisuuden malleihin liittyvää luokkaa sekä neljä (4) soveltamisalan laajuusluokkaa. Kuvaan luokittelun tarkemmin liitteessä 4.<sup>198</sup>

<sup>196</sup> Hankesivuston 23 lausuntoa oli kirjoitettu vapaamuotoiseksi tekstiksi, joten niissä nimettömyys ei toteutunut.

<sup>197</sup> Taguette, the free and open-source qualitative data analysis tool n.d.

<sup>198</sup> Luokat ovat kuvailevia eli sama aineistoyksikkö voi saada useita luokkia koska saman lausunnon tai puheenvuoron eri tekstikohdat tunnistuivat usein eri luokkina. Soveltamisalaa koskeva lausunto tai puheenvuoro kuuluu tyypillisesti useaan eri luokkaan. Tekstikohta, jonka perusteella tunnistin luokan, oli tyypillisesti virkkeen tai kahden pituinen.

Lausunnonantajien ryhmittelemiseksi käytin laatimaani lausunnonantajaryhmittelyä (liite 5). R-ohjelmistolla ristiintaulukoin lausunnonantajaryhmittelyä suhteessa luokkiin sen havainnoimiseksi, miten lausunnonantajaryhmien esittämät näkemykset erosivat toisistaan.

Etenin vammaispalvelulakiuudistusta koskevan ja sovellettua käyttäytymisanalyysia koskevien aineiston osien sisällönanalyysiin paradigmanmuutoksen ja paradigmatkamppailun teorian pohjalta. Käytin työkaluna Fraserin oikeudenmukaisuusteorian kolmea ulottuvuutta.

## 4 Tulokset

### 4.1 Paradigmat näkyivät autistien asemaan vaikuttamisessa

Tarkastelen päätutkimuskysymyksessä kahta paradigmanmuutosta, jotka voi jäsentää myös paradigmakamppailuina – muutokset eivät aina etene suoraviivaisesti. Ensimmäinen paradigmanmuutos on autistien aseman hahmottamisen muutos vajemallista neurodiversiteettiparadigmaan, toinen vammaisuuden mallin muutos vajemallista vammaisuuden yhteiskunnallisen malliin.

Vammaispalvelulakia koskevassa aineistossa oli neurodiversiteettiparadigmaa edustavia kannanottoja muutamassa soveltamisalaan annetussa lausunnossa vuonna 2022 ja täysistuntopuheenvuorossa vuonna 2023.

Sovellettua käyttäytymisanalyysia (ABA) koskevissa autismijärjestöjen järjestökannanotoissa neurodiversiteettiparadigma esiintyi vuonna 2024. Autismijärjestöjen kannat olivat keskenään samansuuntaisia, kaikkien lausunnoissa esiintyi neurodiversiteettiparadigmaa edustavia näkemyksiä.

Vajemallin ja vammaisuuden yhteiskunnallisen mallin välinen paradigmakamppailu ilmeni vammaispalvelulain soveltamisalasäännöksen ja autistien sisällyttämisen perusteluissa vuosina 2022–2024. Autismi- ja kehitysvammajärjestöt perustelivat autistien väliinpuotoamisen ehkäisyä yhteiskunnallisella mallilla ja kritisoivat yhteiskunnallisen mallin puuttumista soveltamisalasäännöksestä. Resurssikamppailussa fyysisesti vammaisten asemaa puolustaneiden järjestöjen perusteluissa ei tällaista kritiikkiä esiintynyt.

Vammaisuuden mallien paradigmakamppailu näyttäytyi vuorosuuntiin liikkuvana köydenvetona – vuoden 2004 vammaispalvelulain soveltamisalasäännöksen luonnos oli puhtaimmin yhteiskunnallisen mallin mukainen, ja vuonna 2023 hyväksytty soveltamisalasäännös oli enemmän yhteiskunnallisen mallin mukainen kuin vuoden 2024 lopussa muutettu vuoden 2025 alussa voimaan tullut soveltamisalasäännös.

Lausuntokierroksella olleet luonnokset vuosina 2022 ja 2024 ovat hallituksen esityksiksi edetessään muuttuneet kohti yhteiskunnallista mallia samansuuntaisesti annetuissa lausunnoissa (2022) ja järjestökannanotoissa (2023–2024) esitettyjen näkemysten kanssa.

Tutkimuskysymysten kannalta relevantiksi osoittautui vammaispalvelulain lainvalmisteluaineistosta 51 prosentin osuus aineistoyksiköistä,<sup>199</sup> eli tutkielmani kiinnostuksen kohteina olevat teemat kiinnostivat varsin laajasti myös lausunnonantajia ja eduskunnan täysistuntojen puheenvuorojen käyttäjiä uudistusprosessin aikana.

#### 4.2 Vammaisuuden paradigmat säännöksissä ja säännösluonnoksissa

Yksinomaan vajemallia on varhaisimmissa, vuoden 1977 ja 1987 laeissa. Vuoden 1977 kehitysvammalain 1 § 1 momentissa määritetään henkilöllisen soveltamisalan ja lain tarkoituksen vajemallin mukaisesti (korostetut kohdat) viittaamatta ympäristön esteisiin:

”Tässä laissa säädetään erityishuollon antamisesta henkilölle, jonka kehitys tai henkinen toiminta on **estynyt tai häiriintynyt synnynnäisen tai kehitysiässä saadun sairauden, vian tai vamman vuoksi** ja joka ei muun lain nojalla voi saada tarvitsemiaan palveluksia.” (korostus JK)

Vuoden 1987 vammaispalvelulain soveltamisalasäännöksessä määritetään vammaisen henkilö niinkään vajemallin mukaisesti (korostetut kohdat) mainitsematta esteitä:

”Vammaisella henkilöllä tarkoitetaan tässä laissa henkilöä, jolla **vamman tai sairauden johdosta** on pitkäaikaisesti erityisiä vaikeuksia suoriutua tavanomaisista elämän toiminnoista.” (korostus JK)

Vuoden 2004 STM:n esiselvitykseen sisältyvä soveltamisalasäännöksen luonnos on ainoa, joka edustaa pelkästään vammaisuuden yhteiskunnallista mallia kuvaamalla ympäristön esteitä ja yhdenvertaisuutta (korostetut kohdat):

”Tässä laissa säädetään palvelujen ja tukitoimien antamisesta vammaiselle henkilölle, jolla tarkoitetaan tässä laissa henkilöä, jolla on fyysinen, aistimiskyvyllinen, mielenterveydellinen, kehityksellinen, oppimiseen liittyvä, neurologinen tai muu toimintarajoite ja jonka **mahdollisuus osallistua yhteiskunnan toimintoihin yhdenvertaisesti muiden kanssa** on olennaisesti rajoittunut tai estynyt toimintarajoitteeseen merkityksellisessä yhteydessä olevien **fyysisten, sosiaalisten, asenteellisten tai kulttuurillisten esteiden vuoksi**.

<sup>199</sup> Luokittelussa sisällyttiin 5 + 6 + 121 + 89 = 221 aineistoyksikköä yhteensä 435 aineistoyksiköstä vähintään yhteen luokkaan. Luokiteltavia aineistoyksiköitä (suluissa n = kunkin osan aineistoyksiköiden määrä) olivat lain, lakiehdotusluonnoksen ja lakiehdotuksen soveltamisalasäännökset (n = 6), HE-luonnoksen soveltamisalasäännöksen perustelut (n = 5), lausunnot (n = 237, joista luokkia sai 121) ja täysistuntopuheenvuorot (n = 187, joista luokkia sai 89). Vammaispalvelulakia koskevat järjestökannanotot (n = 10) ja sovellettuun käyttäytymisanalyysiin (ABA) liittyvät kannanotot (n = 3) eivät ole mukana tässä luokittelussa.

Toimintarajoitteella tarkoitetaan tässä laissa joko pysyvää, pitkäaikaista, tilapäistä, kausiluontoista tai muuntuvaa toimintarajoitetta, joka on luonteeltaan muuta kuin normaalista ikääntymisestä johtuvaa.” (korostus JK)

Vajemallia ei tässä soveltamisalasäännöksen luonnoksessa tule esille.

Tämän jälkeen muissa soveltamisalasäännöksen luonnoksissa vajemallin ja yhteiskunnallisen mallin paradigmat olivat edustettuina vaihtelevasti eri ajankohtina soveltamisalasäännöksissä ja soveltamisalasäännösten perusteluissa. Yhteiskunnallista mallia on viime vuosien hallituksen esityksissä ja laeissa enemmän kuin hallituksen esityksen luonnoksissa.

Paradigmakamppailun ääripäät näyttäytyivät 20 vuoden aikavälillä niin, että vanhin eli vuoden 2004 soveltamisalasäännöksen luonnos edustaa puhtaimmin yhteiskunnallista mallia, vuoden 2024 soveltamisalasäännöksen luonnos taas uudistuksen soveltamisalasäännöksistä ja luonnoksista puhtaimmin vajemallia. Siirtymä vajemallista vammaisuuden yhteiskunnallista mallia kohti ei siis edennyt suoraviivaisesti. Kyse oli pitkäaikaisesta ja jatkuvasta paradigmatkamppailusta.

Taulukko 4: Vammaisuuden yhteiskunnallisen mallin ja vajemallin paradigmojen edustus soveltamisalasäännösluonnoksissa ja soveltamisalasäännöksissä sekä näiden perusteluissa

	Vajemalli säännöksessä	Vajemalli hallituksen esityksen tai esitysluonnoksen perusteluissa	Yhteiskunnallinen malli säännöksessä	Yhteiskunnallinen malli hallituksen esityksen tai esitysluonnoksen perusteluissa
V. 1977 kehitysvammalaki	Edustettuna	Perustelut eivät sisälly aineistoon	Puuttuu	Perustelut eivät sisälly aineistoon
V. 1987 VpL 2 § vammaisen henkilö	Edustettuna	Perustelut eivät sisälly aineistoon	Puuttuu	Perustelut eivät sisälly aineistoon
STM esiselvitys 2004 X §	Puuttuu	Perusteluja ei esiselvityksessä	Edustettuna	Perusteluja ei esiselvityksessä
Valas-työryhmän 2015 loppuraportti	Edustettuna	Edustettuna	Puuttuu	Edustettuna
HE 159/2018	Edustettuna	Edustettuna	Puuttuu	Edustettuna
HE-luonnos 2022	Edustettuna	Edustettuna	Puuttuu	Edustettuna
HE 191/2022 (V. 2023 hyväksytty laki VpL 675/2023)	Edustettuna	Edustettuna	Edustettuna	Edustettuna
HE-luonnos kevät 2024	Edustettuna	Edustettuna	Puuttuu	Edustettuna
HE 122/2024 (lakimuutos 1075/2024)	Edustettuna	Edustettuna	Edustettuna	Edustettuna

Sekä vuonna 2022 että vuonna 2024 hallituksen esityksen luonnoksissa painottui vajemalli. Hallituksen esityksiin oli noussut rinnalle yhteiskunnallinen malli. Tämä sopii ajatukseen, että lausunnoissa ja vammaispalvelulakia koskevissa järjestökannanotoissa esitetty kritiikki vammaisuuden yhteiskunnallisen mallin puuttumisesta on vaikuttanut lakiin (Taulukko 4).

Vuoden 2024 lausuntokierroksen jälkeen annetussa hallituksen esityksessä 122/2024 olivat edustettuina sekä vajemalli että yhteiskunnallinen malli. Yhteiskunnallinen malli on edustettuna heikommin kuin vuonna 2023 hyväksytyssä laissa, sillä vuoden 2024 hallituksen esityksestä maininnat yhteiskunnassa esiintyvistä esteistä ja yhdenvertaisesta osallistumisesta oli poistettu. Tämä vuoden 2024 hallituksen esityksen soveltamisalasäännös päättyi 1.1.2025 voimaantulleeseen lakiin.

Hallituksen esityksessä 191/2022 vajemallia edustaa sanoitus, että henkilön vamma tai sairaus estää osallistumista yhteiskuntaan. YK:n vammaissopimuksen mukaista vammaisuuden

yhteiskunnallista mallia edustaa laaja vammaisuuden kuvaus, joka sisältää muun muassa sosiaalisen toimintarajoitteen. Yhteiskunnallista mallia edustaa lisäksi se, että soveltamisala määritellään huomioiden yhteiskunnassa esiintyvät esteet osallistumisen esteinä:

”Tätä lakia sovelletaan henkilöön (vammainen henkilö), jonka:

- 1) vamman tai sairauden aiheuttama fyysinen, kognitiivinen, psyykkinen, sosiaalinen tai aisteihin liittyvä toimintarajoite on pitkäaikainen tai pysyvä;
- 2) **vamma tai sairaus yhdessä yhteiskunnassa esiintyvien esteiden kanssa estää osallistumisen yhteiskuntaan yhdenvertaisesti muiden kanssa;** ja
- 3) itsenäisen elämän, osallisuuden tai yhdenvertaisuuden toteutuminen edellyttää välttämättä tämän lain mukaisia palveluita.” (korostus JK)

Hallituksen esityksessä 122/2024 vajeallia edustaa se, että esteitä ei huomioida ja toimintarajoite katsotaan henkilön vamman tai sairauden aiheuttamaksi. Toimintarajoitteiden laaja kuvaus edustaa YK:n vammaissopimuksen mukaista yhteiskunnallista mallia:

”Tätä lakia sovelletaan erityispalveluiden järjestämiseen niille vammaisille henkilöille, jotka tarvitsevat **vamman tai sairauden aiheuttaman** pitkäaikaisen **fyysisen, kognitiivisen, psyykkisen, sosiaalisen tai aisteihin liittyvän toimintarajoitteen johdosta** välttämättä apua tai tukea tavanomaisessa elämässä.” (korostukset JK)

Tämä soveltamisalasäännös tuli voimaan vammaispalvelulakina vuoden 2025 alusta.

### 4.3 Kamppailut autistien sisällyttämisestä vammaispalvelulain soveltamisalaan

#### 4.3.1 Autistien väliinpuotoamisen ehkäiseminen ja resurssien riittävyys vastakkain

Jako-oikeudenmukaisuus tarkoittaa vammaispalvelulain soveltamisalan kontekstissa kysymystä siitä, miten vammaispalveluihin osoitettuja resursseja jaetaan, kuinka paljon resursseja vammaispalveluihin on osoitettu ja tulee osoittaa sekä mihin resurssit riittävät. Lain henkilöllinen soveltamisala ohjaa resurssien jakoa. Jako-oikeudenmukaisuuskamppailuissa on kyse siitä, mitkä intressitahot ja millä perusteilla pyrkivät vaikuttamaan jakoa määrittäviin säännöksiin ja siten resurssien myöntämiseen.

Vammaispalvelulakiuudistuksella oli useita tavoitteita. Autistien väliinpuotoamisen ehkäiseminen oli tavoitteena vuosien 2015–2022 hallituksen esitysten luonnosten ja hallituksen esitysten perusteluissa. Tavoitteena oli myös pitää vammaispalvelut

erityispalveluina, jotta lain soveltamisala ei laajene liikaa. Näin pyrittiin varmistamaan, että resurssien käyttö ei kasva liikaa ja pystytään turvaamaan vammaispalvelut niitä tarvitseville. Autistien väliinpuotoamisen ehkäiseminen vaati lisäresursseja. Lain tavoitteiden välille syntyi jännite ja resursseja koskeva kamppailuasetelma.

#### 4.3.2 Resurssikamppailuun kietoutuvat paradigma- ja tunnustuskamppailut

Tarkastelen autistien vammaispalvelulakiin sisällyttämisen kiistaa Fraserin oikeudenmukaisuusteorian jako-oikeudenmukaisuuskamppailuna (resurssikamppailu). Jako-oikeudenmukaisuuskamppailu nivoutuu paradigmatkamppailuun vammaisuuden malleista ja Fraserin teorian mukaiseen tunnustuskamppailuun autistien asemasta vammaisuuden piiriin luettavana ryhmänä.

Vammaisuuden yhteiskunnallista mallia käytettiin perusteena autistien väliinpuotoamisen ehkäisyä koskevan resurssikamppailun molemmilla puolilla. Resurssikamppailu ilmeni soveltamisalaa koskevin argumentteina, joissa vedottiin vammaisuuden yhteiskunnallisen mallin toteuttamiseen ja YK:n vammaissopimuksen laajaan vammaisuuden määritelmään tai muuhun vammaissopimuksen velvoitteeseen. Puoltajat ja vastustajat käyttivät molemmat myös vammaisten keskinäistä yhdenvertaisuutta perusteena.

Sekä hallitus- että oppositiopuolueissa esiintyi laajaa kannatusta autistien väliinpuotoamisen ehkäisemiselle Orpon hallituksen aikana syksyllä 2023. Hallituspuolueiden kansanedustajien puheenvuoroissa otettiin autistien väliinpuotoamisen ehkäiseminen oppositiota useammin esille. Hallituspuolueiden edustajien puheenvuoroissa korostettiin lain pitämistä erityislakina ja esitettiin soveltamisalan laajenemista koskevaa huolta (Taulukko 5).

Taulukko 5: Eduskunnan täysistuntopuheenvuorot Orpon hallituksen kaudelta vuodelta 2023 jaoteltuna hallitus- ja oppositiopuolueisiin

	Autistien väliinpuotoamisen ehkäisemistä kannatettu	Soveltamisala laajenee tai täytyy pitää erityispalveluna
Hallituspuolueet (n = 30)	26	11
Oppositiopuolueet (n = 55)	34	0
Yhteensä (n = 85)	60	11

Lakiluonnokseen vuonna 2022 annetuissa lausunnoissa jako-oikeudenmukaisuuskamppailu asettui lausunnonantajryhmien välille niin, että erityisesti vammaisjärjestöjen enemmistö ja yksityishenkilöt puolsivat autistien väliinpuotoamisen ehkäisemistä. Vammaisjärjestöistä

kolme neljäsosaa (30/40) ja yksityishenkilöistä kaikki kannattivat joko autistien väliinpuotoamisen ehkäisemistavoitetta tai sosiaalisen toimintarajoitteen lisäämistä lakiin tai molempia. (Taulukko 6)

Autistien soveltamisalaan sisällyttämisen tarvetta puolustettiin väliinpuotoamisen ehkäisemisen tarpeella ja yhdenvertaisuudella:

”Tarvelähtöisyyden varmistamiseksi laissa tulee vahvemmin huomioida se, ettei vammasta johtuvien toimintarajoitteidensa vuoksi laissa tarkoitettuja erityispalveluita välttämättä tarvitsevia vammaisia ihmisiä jää käytännössä lain soveltamisen ulkopuolelle. Nykyisin vammaispalveluiden väliinpuotoajia ovat usein esimerkiksi sellaiset autismi- ja neurokirjon ihmiset, joilla ei ole diagnosoitu kehitysvammaa, mutta joilla on toimintarajoitteidensa johdosta välttämätön tarve saada nimenomaan vammaislainsäädännön mukaisia erityispalveluita suoriutuakseen yhdenvertaisesti muiden ihmisten kanssa tavanomaisessa elämässä.”<sup>200</sup>

Jako-oikeudenmukaisuuskamppailussa lausunnonantajaryhmistä julkishallinto ja muut ilmaisivat vähemmän kannatusta autistien väliinpuotoamisen ehkäisemiselle tai sosiaalisen toimintarajoitteen lisäämiselle kuin vammaisjärjestöt ja yksityishenkilöt (Taulukko 6).

Taulukko 6: Autistien väliinpuotoamisen ehkäisemisen kannatus ja sosiaalisen toimintarajoitteen lisäämisen kannatus 2022 lausujaryhmittäin

	Sosiaalinen toimintarajoite lisättävä	Autistien väliinpuotoamisen ehkäisemistä kannatettu	Kannatus autistien väliinpuotoamisen ehkäisemiselle tai sosiaalisen toimintarajoitteen lisäämiselle tai molemmille
Julkishallinto (n = 31)	5	7	10
Vammaisjärjestöt (n = 40)	27	24	30
Muut järjestöt (n = 18)	7	7	10
Yksityishenkilöt (n = 14)	12	12	14
Muut (n = 18)	5	6	9
Yhteensä (n = 121)	56	56	73

Ryhyiin julkishallinto ja muut kuuluvat lausunnonantajat kiinnittivät huomiota soveltamisalan laajenemiseen ja vammaispalveluiden pitämiseen erityispalveluina:

”Soveltamisala tulee lakiesityksen mukaisesti laajentumaan myös neuron kirjon ihmisiin. Tähän asti neuron kirjon asiakkaat ovat saaneet vammaispalveluista

<sup>200</sup> Tampereen Kehitysvammaisten Tuki ry.

tyypillisesti vain määräaikaista valmentavia palveluja, nyt heille tulee oikeus esimerkiksi henkilökohtaiseen apuun ja asunnon muutostöihin.”<sup>201</sup>

”Lain soveltamisala on laaja ja tuo palvelun piiriin uusia asiakkaita. Lain tarkoittaman vammaisen henkilön määrittely tulee olemaan ongelmallista. [...] Psykkisen toimintakyvyn pitkäaikaisen heikentymisen määritelmän sisältyminen vammaispalvelulakiin ilman kehitysvammaisuuden diagnoosipohjaisuutta, voi johtaa mm. psykiatristen kroonikkopotilaiden ohjautumista merkittävässä määrin vammaispalveluiden piiriin”<sup>202</sup>

#### 4.3.3 Vammaisuuden paradigmat lausunnoissa ja eduskuntakeskusteluissa

Yhteiskunnallisen mallin puuttumista kritisoitiin vuoden 2022 lausunnoissa:

”YK:n vammaissopimus pyrkii laajempaan vammaisuuden määritelmään, eikä käytä enää lääketieteellistä diagnoosia vammaisuuden määrittelijänä. Samaan ilmoittaa pyrkivänsä nyt kommentoitava lakiesitys. Pidämme tätä kehitystä erittäin kannatettavana, mutta samaan aikaan esitys kuitenkin käytännössä nojaa pitkälti vammaisuuden ns. medikaaliseen malliin. Vammaisuus määritellään siinä edelleen yksinomaan yksilön toiminnanvajavuuksien kautta huomioimatta mitenkään sosiaalista ja fyysistä ympäristöä. Lakiesitys ei siten toteuta vammaisuuden ns. sosiaalista mallia, joka on YK:n vammaissopimuksen perustana.”<sup>203</sup>

”Soveltamisalan tulisi vastata YK:n vammaissopimuksen soveltamisalaa. Toimintakyvyn arvioimisessa tulee huomioida myös sosiaalinen toimintakyky, ja arvio tulee tehdä toimintakyvyn kokonaisarviona.”<sup>204</sup>

Kevään 2022 lausunnoissa yhteiskunnallisen mallin puuttumista kritisoivat lausunnonantajaryhmistä erityisesti aistivammajärjestöt, yksityishenkilöt sekä autismi- ja kehitysvammajärjestöt. Sosiaalisen toimintarajoitteen lisäämistä kannattivat paljolti samat lausunnonantajaryhmät, jotka kritisoivat yhteiskunnallisen mallin puuttumista. (Taulukko 7).

<sup>201</sup> Espoo, Hyvinvoinnin ja terveyden toimiala.

<sup>202</sup> Pirkanmaan sairaanhoitopiiri.

<sup>203</sup> Ikääntymisen ja hoivan tutkimuksen huippuyksikkö (CoE AgeCare).

<sup>204</sup> Eijsveikeet, Pohjois-Savon ADHD-, Autismi- ja kielihäiriöyhdistys ry.

Taulukko 7: Yhteiskunnallisen mallin puuttumisen kritisointi ja sosiaalisen toimintarajoitteen lisäämisen kannatus kevään 2022 lausunnoissa lausujaryhmittäin

	Yhteiskunnallisen mallin puuttumista kritisoitu	Sosiaalinen toimintarajoite lisättävä
Julkishallinto (n = 31)	6	5
Vammaisjärjestöt (n = 40), joista	24	27
* aistivammajärjestöt (n = 7)	6	0
* fyysisesti vammaisten järjestöt (n = 3)	0	0
* kehitysvamma- tai autismijärjestöt (n = 24)	16	22
* muut vammaisjärjestöt (n = 6)	2	5
Muut järjestöt (n = 18)	9	7
Yksityishenkilöt (n = 14)	10	12
Muut (n = 18)	11	5
Yhteensä (n = 121)	60	56

Yhteiskunnallisen mallin puuttumista kritisoivat erityisesti ne vammaisjärjestöt, jotka kannattivat autistien sisällyttämistä lakiin. Tämä sopii yhteen ajatuksen kanssa, että yhteiskunnallisen mallin puuttumista olisi kritisoitu osana jako-oikeudenmukaisuuskamppailua. Täysistuntopuheenvuoroissa yhteiskunnallisen mallin puuttumista kritisoitiin myös hallituspuolueista. Tämä viittaa siihen, että täysistuntopuheenvuoroissa kritiikki yhteiskunnallisen mallin puuttumisesta ei ole yhtä paljon kytköksissä resurssikamppailuun kuin vammaispalvelulakiin annetuissa lausunnoissa.

Orpon hallituksen aikaan yhteiskunnallisen mallin puuttumista kritisoitiin yhdessä (1) hallituspuolueen täysistuntopuheenvuorossa (n = 30) ja 33 opposition edustajan puheenvuorossa (n = 55).

#### 4.3.4 Sosiaalinen toimintarajoite polarisoi vammaisjärjestökentän

Lain laatimisperiaatteina on tarveperusteisuus ja diagnoosiriippumattomuus. Suoria autismin tai muiden diagnoosien mainintoja soveltamisalasäännöksissä ei ole, vaan soveltamisala määrittyy muiden sanoitusten kuten sosiaalisen toimintarajoitteen kautta. Autistien asemaa koskeva jako-oikeudenmukaisuuskamppailu ilmenee selvimmin siinä, kannatetaanko sosiaalisen toimintarajoitteen sisällyttämistä lain soveltamisalaan.

Kevään 2022 lausunnoissaan autismi- ja kehitysvammajärjestöt perustelivat sosiaalisen toimintarajoitteen lisäämistä soveltamisalasäännökseen muun muassa YK:n vammaissopimuksen mukaisella vammaisuuden laajalla määritelmällä sekä sillä, että autistit ovat oikeutettuja palveluihin, mutta soveltamiskäytäntöjen vuoksi ovat käytännössä usein jääneet väliinputoajiksi.

Autistien väliinputoamisen ehkäiseminen oli tavoitteena vuosien 2015–2022 HE-luonnoksissa. Lausuntokierroksen jälkeen hallituksen esityksessä HE 191/2022 autistien väliinputoamista pyrittiin ehkäisemään lisäämällä soveltamisalasäännökseen sosiaalinen toimintarajoite. Sosiaalinen toimintarajoite väliinputoamisen ehkäisyn keinona tuli siis soveltamisalasäännökseen vasta hallituksen esityksessä:

”2 §

Lain soveltamisala ja suhde muuhun lainsäädäntöön

Tätä lakia sovelletaan henkilöön (vammainen henkilö), jonka:

1) vamman tai sairauden aiheuttama fyysinen, kognitiivinen, psyykinen, sosiaalinen tai aisteihin liittyvä toimintarajoite on pitkäaikainen tai pysyvä;”

Sosiaalinen toimintarajoite ja autistien väliinputoamisen ehkäisemisen tavoite puuttuvat kevään 2024 hallituksen esityksen luonnoksesta. Vuoden 2024 hallituksen esitykseen 122/2024 molemmat palautettiin. Jako-oikeudenmukaisuuskamppailu eteni siis vuosina 2022 ja 2024 lakiluonnosten jälkeen niin, että HE-luonnoksissa sosiaalista toimintarajoitetta ei soveltamisalasäännökseen ehdotettu, mutta hallituksen esityksissä se oli mukana.

Fyysisesti vammaisten järjestöjen joukoista sosiaalista toimintarajoitetta ei ehdotettu, ja myöhemmissä järjestökannanotoissa asetuttiin sitä vastaan. Soveltamisalan laajentamista kritisoitiin lausunnoissa. Kriittistä suhtautumista laajentamiseen perusteltiin resurssien riittämättömyydellä. Autistien väliinputoamisen ehkäisemisen kannatusta ja sosiaalisen toimintarajoitteen tarpeellisuutta perusteltiin mm. YK:n vammaissopimuksen vammaisuuden laajalla merkityksellä (kts. paradigmatkamppailu yhteiskunnallisen mallin ja vajemallin välillä 4.2).<sup>205</sup> Fyysisesti vammaisten järjestöjen joukoissa oli painotusta erityislakina pitämiselle:

<sup>205</sup> Kolmas vammaispalvelulain kannalta keskeinen jako-oikeudenmukaisuuskamppailu on ikääntymisrajauksen kysymyksen käsittely, jonka olen rajannut tämän tutkielman ulkopuolelle.

”Vammaisella henkilöllä on oltava mahdollisuus päättää itse omista asioistaan ja osallistua yhdenvertaisesti muiden kanssa yhteiskunnan toimintaan. Esitetty lain soveltamisala on perusteltu. On tarpeellista turvata ne vammaispalvelut, joilla on kytkös edellä mainittuihin perustuslain 19 §:n 1 ja 3 momentin suojaan kuuluviin perusoikeuksiin edelleen subjektiivisina oikeuksina, mitä tukee erityislainsäädäntö. Lain toissijaisuus tulee selkeästi esille.”<sup>206</sup>

Samassa lausunnossa myös kritisoidaan luonnosta liiasta painotuksesta kehitysvammaisiin ja autisteihin, ja yhdistetään tähän kritiikkiin näkemys, jonka mukaan luonnos painottaisi sosiaalisia suhteita ja vapaa-aikaa:

”Perustelut ja esimerkit on hyvin vahvasti kirjoitettu siten, että ne koskettavat pääasiallisesti vammaisia henkilöitä, joilla on taustalla kehitysvamma tai autismikirjon häiriö. [ ... ] Perusteluissa tulee näkyä myös ne vammaiset henkilöt, jotka opiskelevat, käyvät töissä, ovat perheellisiä, huoltajia ja osallistuvat aktiivisesti yhteiskunnalliseen elämään sen kaikilla eri sektoreilla elämään kuuluvine velvoitteineen, joiden toteuttaminen on riippuvainen vammaispalveluista. Nyt esityksessä vallitsee stereotypia vammaisesta henkilöstä vammaispalveluiden käyttäjinä, joiden avulla tuetaan lähinnä osallisuutta sosiaalisissa suhteissa tai vapaa-ajan toiminnoissa.”<sup>207</sup>

Taulukko 8: Erityispalveluita koskevana lakina pitämistä ja soveltamisalan laajenemista koskevat esiintymät 2022 lausujaryhmittäin

	Täytyy pitää erityis-palveluina	Soveltamis-ala laajenee	Sosiaalinen toiminta-rajoite lisättävä	Autistien väliin-putoamisen ehkäisemistä kannatettu
Julkishallinto (n = 31)	6	14	5	7
Vammaisjärjestöt (n = 40), joista	2	0	27	24
- aistivammajärjestöt (n = 7)	0	0	0	0
- fyysisesti vammaisten järjestöt (n = 3)	2	0	0	1
- kehitysvamma- tai autismijärjestöt (n = 24)	0	0	22	19
- muut vammaisjärjestöt (n = 6)	0	0	5	4
Muut järjestöt (n = 18)	0	3	7	7
Yksityishenkilöt (n = 14)	1	0	12	12
Muut (n = 18)	1	1	5	6
Yhteensä (n = 121)	10	18	56	56

<sup>206</sup> Invalidiliitto.

<sup>207</sup> Invalidiliitto.

Muilla vammaisjärjestöillä painotusta erityislakina pitämiselle ei esiintynyt (Taulukko 8). Tämä tukee ajatusta siitä, että näissä perusteluissa oli kyse jako-oikeudenmukaisuuskamppailusta.

Keskustelu jatkui eduskuntakäsittelyn aikana järjestökannanotoissa vuosina 2023 ja 2024. Polarisaatio säilyi – sosiaalista toimintarajoitetta perustellaan autistien väliinpuotoamisen ehkäisemisellä ja YK:n vammaissopimuksella. Sosiaalisen toimintarajoitteen lisäämistä kritisoivissa järjestökannanotossa perusteltiin budjetoitujen resurssien vähäisyydellä sitä, että vammaispalvelulain soveltamisalaa ei tule laajentaa liikaa:

"Vammaispalvelulaki on vammaisten ihmisten erityislaki, mutta nyt ehdotetuilla muutoksilla siitä on tulossa entistä enemmän yleislaki. Lakiin kaavailtu termi 'sosiaalinen vamma' avaa portit lähes kaikille. Jos tämä on tahtotila, sen pitää näkyä resursseissa [...]"<sup>208</sup>

Sosiaalinen toimintarajoite kuvataan autismi- ja kehitysvammajärjestöjen järjestökannanotoissa perustuvaksi YK:n vammaissopimuksessa hyväksytyyn vammaisuuden laajaan merkitykseen ja YK:n vammaisten henkilöiden oikeuksien komitean (CRPD-komitea) ratkaisukäytäntöön:

"Sosiaalisen toimintakyvyn rajoitteet kuuluvat CRPD-komitean soveltamiskäytännön perusteella vammaisuuden määritelmän piiriin. Psykkisten ja sosiaalisten toimintarajoitteiden huomiointi erikseen soveltamisalassa on perusteltua ja selkeyttää lain soveltamista. Nämä toimintarajoitteet eroavat luonteeltaan toisistaan."<sup>209</sup>

Vuosina 2022 ja 2024 hallituksen esityksen soveltamisalasäännös hyväksyttiin laiksi. Sekä autistien väliinpuotoamisen ehkäisemisen tavoite että keino eli sosiaalinen toimintarajoite päätyivät lakiin.

#### 4.3.5 Tunnustus vammaispalveluiden piiriin pääsemisen edellytyksenä

Arvioin autistien vammaispalvelulain soveltamisalaan sisällyttämistä myös Fraserin oikeudenmukaisuusteorian tunnustuksen ulottuvuuden kannalta. Keväällä 2022 lausuntokierroksella olleessa hallituksen esitysluonnoksessa arvioidaan yhtenä syynä autistien väliinpuotoamiseen mahdollisesti olevan autistien ryhmän muita vammaisryhmiä heikompi tunnistettavuus:

<sup>208</sup> Invalidiliitto 8.2.2023.

<sup>209</sup> Tukiliitto 1.12.2023.

”Henkilöt, joilla on esimerkiksi kognitiivinen, neurologinen tai kommunikaatioon liittyvä toimintarajoite ovat jääneet väliinpuotoajiksi. Yhtenä syynä on voinut olla ajatus siitä, että on olemassa helposti erotettavissa oleva, tiettyihin diagnooseihin tai vamma laatuun perustuva erityisryhmä, jolla on oikeus säädettyihin erityispalveluihin. Vammaispalvelulain soveltamista ovat pitkälti ohjanneet laissa määritellyt palvelut ja tukitoimet. Tämä on osaltaan johtanut siihen, että laissa olevat palvelut on nähty pääosin vaikeasti liikuntavammaisille ja aistivammaisille henkilöille kuuluvina palveluina. Muun muassa neurologisista ja psyykkisistä sairauksista sekä kognitiivisista ongelmista johtuva palvelutarve on usein sivuutettu vammaispalvelulain soveltamisessa. Laissa oleva vammaisen henkilön määritelmä vamman tai sairauden pitkäaikaisesti aiheuttamista erityisistä vaikeuksista suoriutua tavanomaisista elämän toiminnoista ei sinänsä estä laajempaakaan lain soveltamista.”<sup>210</sup>

Vammaispalvelulain mukaisten palveluiden piiriin pääsy edellyttää yksilöllistä tarveharkintaa. Autistit ovat hallituksen esitysten, esitysluonnosten ja lausuntojen mukaan jääneet vammaispalveluissa väliinpuotoajiksi, eivätkä ole päässeet palveluihin tarpeensa mukaan.

Vammaispalvelulain soveltamisalan kontekstissa on kyse siitä, tunnustetaanko ja tunnistetaanko autistit niin lakitekstin perusteella kuin lain arkisessa soveltamiskäytännössäkin vammaisuuden piiriin kuuluvina vammaispalveluihin oikeutettuina. Silloin kun ryhmän tunnustus toteutuu, päästään tarkastelemaan yksilön oikeutta tarvitsemiinsa vammaispalveluihin. Jos ryhmää ei lakitekstin perusteella tai käytännön tilanteessa tunnusteta vammaispalveluihin oikeutetuksi, vammaispalvelut jäävät saamatta. Jos yksilö ei saa tarvitsemiaan palveluita muutakaan kautta, yksilöstä tulee väliinpuotoaja.

Tunnustuskamppailu autistien asemasta ilmeni aineistossa esimerkiksi niin, että sosiaalisen toimintarajoitteen lisäämisen kritisoimisessa autistien ryhmä jätetään mainitsematta. Fyysisesti vammaisten asiaa ajavan järjestön tiedotteessa puhutaan autistien ryhmän sijasta subjektiivisesti vammaisuutta kokevista:

”Näyttääkin siltä, että sosiaalipalveluiden erityislaki on liukumassa yleislainsäädännöksi kaikkien hiukankin vammaisuutta subjektiivisesti kokevien ihmisten osalta, taaten hyvin laajalle ja ennakoimattomalle joukolle subjektiivisia oikeuksia. Tämä ei ole yhteiskunnan kantokyvyn, palvelujärjestelmän eikä hyvinvointivaltion rakenteidenkaan näkökulmasta mahdollinen yhtälö. Vammaispalvelulakia on ainakin aiemmin voinut nimittää vammaisten ihmisten perustuslaiksi.”<sup>211</sup>

<sup>210</sup> Hallituksen esityksen luonnos uudeksi vammaispalvelulaiksi, kevät 2022, s. 48.

<sup>211</sup> Invalidiliitto 26.1.2023.

Tämä soveltamisalan kaventamista kannattava kannanotto esittää sosiaalisen toimintarajoitteen tai sen vaikutukset subjektiivisena kokemuksena. Kannanotto epää autistien ryhmän tunnustuksen vammaispalveluihin oikeutettuna ryhmänä ja korostaa samalla vammaisten ihmisten ryhmän tunnustusta puhumalla vammaispalvelulaista vammaisten perustuslakina. Autistit kuitenkin jäävät tässä argumentoinnissa sisällyttämättä vammaisten ryhmään. Järjestö jatkoi kontrastin luomista tunnustettujen ryhmien ja tunnustuksen epäämisen kohteeksi joutuvien ryhmien välillä aivovammaisten ryhmään kohdistuvalla tunnustuksella ja jätti samalla kehitysvammaisten ja neurovähemmistöjen ryhmät ilman tunnustusta:

”Valiokunnan mietintöluonnoksen sivulla viisi on hämmentävä muotoilu, jossa todetaan, että ”lain piiriin tulee uusia kohderyhmiä, kuten kehitysvammaiset, aivovammaiset ja neurokirjon henkilöt”. Esimerkiksi aivovammaiset ovat tälläkin hetkellä vammaispalvelulain piirissä. Tällaiset epätarkkuudet eivät lisää luottamusta asian valiokuntakäsittelyä kohtaan.”<sup>212</sup>

Samassa kannanotossa järjestö painotti fyysisesti vammaisia ja toimintarajoitteisia. Järjestö näki vammaisuuden näyttäytyvän valiokunnan mietintöluonnoksessa hoitopainotteisena vammaisuuden yhteiskunnallisen mallin mukaisen vammaisuuden käsittelyn sijaan. Kannanoton tämä kärki kohdistui autistien ja kehitysvammaisten tunnustukseen painottamalla fyysisesti vammaisten ja toimintarajoitteisten palveluita. Järjestö kritisoi lakia siitä että vammaisuus näyttäytyy kognitiivisena ilmiönä:

”Sosiaali- ja terveysvaliokunnan julkistama mietintöluonnos menee seuraavaksi perustuslakivaliokunnan käsiteltäväksi. Mietintöluonnoksessa on huomattavan paljon muutosehdotuksia koskien sellaisia palveluita, jotka kohdentuvat pääosin muille kuin fyysisesti vammaisille ja toimintarajoitteisille ihmisille, ja jotka kuitenkin vaikuttavat kaikkien esitettyjen palveluiden saatavuuteen riippumatta vammaisuuden perusteesta.

’Vammaisuus näyttäytyy sosiaali- ja terveysvaliokunnan mietintöluonnoksessa vielä lakiesitystäkin painokkaammin kognitiivisena ilmiönä, jossa kaikki vammaiset ihmiset nähdään tuen kohteina ja objekteina. Invalidiliitto ei voi hyväksyä suuntausta, jonka mukaan vammaispoliittinen paradigma muuttuisi nykyisestä sosiaalisesta määritelmästä. Sosiaalisen mallin mukaan vammaiset ihmiset ovat aktiivisia ja yhdenvertaisia yhteiskunnan toimijoita ja vastuunkantajia, eivät vastuunkantoon kykenemättömiä hoidon kohteita’ [...]”

Tukiliitto puolestaan puolsi ja selvensi sosiaalisen toimintarajoitteen merkitystä autistien ja muiden neurovähemmistöjen väliinpuotoamisen ehkäisemisessä kannanotossaan 1.2.2023:

<sup>212</sup> Invalidiliitto 26.1.2023.

”Sosiaalisen toimintarajoitteen huomioiminen soveltamisalasäännöksessä toisi palvelut esimerkiksi autismi- ja neurokirjon ihmisten saataville nykyistä paremmin.”<sup>213</sup>

Invalidiliitto kommentoi 8.2.2023 sosiaalisen toimintarajoitteen sisällyttämistä ja resursointia niin, että autistien sisällyttämiseen tähtäävän sosiaalisen toimintarajoitteen lisääminen soveltamisalaan avaisi lain lähes kaikille:

”Vammaispalvelulaki on vammaisten ihmisten erityislaki, mutta nyt ehdotetuilla muutoksilla siitä on tulossa entistä enemmän yleislaki. Lakiin kaavailtu termi 'sosiaalinen vamma' avaa portit lähes kaikille. Jos tämä on tahtotila, sen pitää näkyä resursseissa”<sup>214,215</sup>

Invalidiliitto yhdessä 11 muun järjestön kanssa vaati lakiesityksen hylkäämistä 22.2.2023:

”Eduskunnan täysistunnossa on perjantaina 24.2.2023 hallituksen esitys uudeksi vammaispalvelulaiksi. Sosiaali- ja terveystieteiden valiokunnan käsittelyssä lain sisältöä on muutettu olennaisesti. Siksi allekirjoittaneet vammaisjärjestöt ja ihmisoikeusjärjestö vaativat, että esitys on hylättävä.”<sup>216</sup>

Tiedotteen omassa osuudessaan Invalidiliitto perusteli hylkäämisvaatimusta vammaisryhmien keskinäisellä yhdenvertaisuudella ja vammaisten roolin muuttumisella:

”Invalidiliitto on pettynyt siihen, miten epätasapainoinen vammaispalvelulakiesitys täysistuntokäsittelyyn lopulta on tullut. Lakiesitys murentaa vammaisryhmien keskinäistä yhdenvertaisuutta, vaarantaa vammaisten ihmisten perusoikeuksien toteutumisen ja lisää epävarmuutta resurssien riittävydestä. Lue tekstin lopusta myös järjestöjen yhteinen kannanotto.

Sosiaali- ja terveystieteiden valiokunnan tapa laastaroida lakiesitystä murensi liiton mielestä vammaisryhmien keskinäistä yhdenvertaisuutta muutosehdotusten painottuessa tiettyihin vammaisryhmiin. Lisäksi alkoi näyttää siltä, että vammaisten henkilöiden rooli yhteiskunnan jäsenenä tulisi muuttumaan: lakikokonaisuus oli muotoutumassa sellaiseksi, jossa aktiivisesta kansalaisesta oli tulossa hoivan kohde.”<sup>217</sup>

Seuraavana päivänä 23.2.2024 toinen 12 järjestön ryhmä, jossa oli mukana muiden muassa autismi- ja kehitysvammajärjestöjä, vaati lain hyväksymistä:

<sup>213</sup> Kehitysvammaisten Tukiliitto 1.2.2023.

<sup>214</sup> Invalidiliitto 8.2.2023.

<sup>215</sup> Täsmennyksenä mainitsen, että hallituksen esityksessä tai 17.2.2023 sosiaali- ja terveystieteiden valiokunnan (StV) mietinnössä sanoitus ei ole sosiaalinen vamma, vaan sosiaalinen toimintarajoite. Ote StV:n mietinnöstä 17.2.2023, joka on tältä osin samansisältöinen hallituksen esityksen kanssa: ”Tätä lakia sovelletaan henkilöön (vammainen henkilö), jonka: 1) vamman tai sairauden aiheuttama fyysinen, kognitiivinen, psyykinen, sosiaalinen tai aisteihin liittyvä toimintarajoite on pitkäaikainen tai pysyvä;”

<sup>216</sup> Invalidiliitto ym. 24.2.2023.

<sup>217</sup> Invalidiliitto ym. 22.2.2023.

”Me allekirjoittajajärjestöt haluamme tuoda esiin, että lakiesitystä on eduskunnan sosiaali- ja terveysvaliokunnassa ja perustuslakivaliokunnassa (PeV) kehitetty hyvään suuntaan, ja laki tulee hyväksyä nyt.

Vammaisen henkilön itsemääräämisoikeus on vahvasti esillä uudessa vammaispalvelulaissa, ja laki tarvitaan tuomaan YK:n vammaissopimuksen periaate itsenäisestä elämästä todellisuudeksi.”

Näkemyks lain merkityksestä itsemääräämisoikeuden ja hoivan painotuksista tässä järjestökannanotossa on siis liki päinvastainen kuin Invalidiliitolla. Tunnustuskamppailun osapuolet perustelevat vastakkaisia kantojaan samoilla asioilla kuten yhdenvertaisuudella ja itsemääräämisoikeudella.

Vaalien ja lain voimaantulon siirtämisen jälkeen THL järjesti kuulemistilaisuuksia lain soveltamisalan muuttamisesta. Kehitysvammaisten Tukiliitto tiedotti kuulemisen jälkeen 1.12.2023 kannastaan sosiaalisen toimintarajoitteen säilyttämisen välttämättömyydestä ja neljän järjestön julkaisusta, jossa määritetään sosiaalisen toimintarajoitteen käsitettä.

”Tukiliitto totesi lausunnossaan muun muassa, että sosiaalinen toimintarajoite on välttämätöntä säilyttää soveltamisalapykälässä ja että ikääntyneitä vammaisia ihmisiä ei saa jättää palveluiden ulkopuolelle. Kehitysvammajärjestöt, Autismiliitto ja ADHD-liitto julkaisivat lisäksi tarkemman kirjoituksen sosiaalisen toimintarajoitteen käsitteestä lainvalmistelun ja sen toimeenpanon tueksi.”<sup>218</sup>

Polarisaatio jatkui edelleen vuoden 2024 lausuntokierroksella soveltamisalan muutosluonnoksen käsittelyssä. Invalidiliitto kommentoi sosiaalista toimintarajoitetta kannanottonsa 30.5.2024 liitteenä olevassa HE-luonnokseen antamassaan lausunnossa näin:

”Invalidiliitto esittää poistettavaksi perusteluissa ja hyväksytyssä laissa esitetyn määritelmän, joka ei vastaa YK:n vammaissopimuksen vammaisuuden määritelmää. Sosiaalisen toimintakyvyn rajoitteen käsite on epämääräinen ja koettu vaikeaksi hahmottaa, joka vaikeuttaisi lain soveltamista.”<sup>219</sup>

Sosiaalisen toimintarajoituksen poistamista ja muita Orpon hallituksen ehdottamia muutoksia vastustaen 25 järjestöä (muiden muassa autismi- ja kehitysvammajärjestöjä) julkaisi yhteisen kannanoton ”Järjestöt eivät hyväksy vammaispalvelulain vesittämistä” soveltamisalan muuttamisen hylkäämiseksi kokonaan:

<sup>218</sup> Kehitysvammaisten Tukiliitto 1.12.2023.

<sup>219</sup> Invalidiliitto 30.5.2024. Lausunnolla tuolloin olevasta lakitekstistä soveltamisalan sosiaalinen toimintarajoite oli jo poistettu, joten ehdotus lienee tarkoitettu kommentoimaan myös kehitysvamma- ja autismijärjestöjen kantaa, jonka mukaan sosiaalinen toimintarajoite tuli säilyttää.

”Edellinen eduskunta hyväksyi 2023 vammaispalvelulain, joka on saatettava sellaisenaan voimaan ja otettava käyttöön vuoden 2025 alussa. Vuosikautia valmistellun vammaispalvelulain kantava ajatus on tarjota yksilöllisten tarpeiden mukaista tukea vammaisille ihmisille, diagnoosiin katsomatta. Kauan odotettua lakia ei saa nyt romuttaa ennen kuin sitä on edes sovellettu käytäntöön.”<sup>220</sup>

Invalidiliitto julkaisi seuraavana päivänä 5.9.2024 kannanoton ”Vammaispalvelulaki kaipaa vielä täsmentämistä”, jossa katsoi soveltamisalan kaipaavan työstämistä. Tiedotteessa painotettiin fyysisesti vammaisten tarpeita:

”Keväällä 2024 esitellyn lakiluonnoksen perusteella Invalidiliitto arvioi, että nyt valmistelussa oleva lakiesitys olisi vammaisten ihmisten perusoikeuksien ja välttämättömien vammaispalvelujen toteuttamisen näkökulmasta parempi kuin vuonna 2023 hyväksytty vammaispalvelulaki. Laki kaipaa kuitenkin vielä täsmentämistä.

Invalidiliitto muistuttaa, että fyysisesti vammaisten ihmisten on saatava myös jatkossa yksilöllisten tarpeiden mukaisia välttämättömiä vammaispalveluita itsenäisen elämän ja osallisuuden varmistamiseksi YK:n vammaissopimuksen edellyttämällä tavalla.”<sup>221</sup>

Tunnustuskamppailu autistien asemasta ilmeni painottamalla oman ryhmän – fyysisesti vammaisten tai autistien ja kehitysvammaisten – oikeuksia. Epäsuoria tapoja olivat vetoaminen vammaispalvelulain erityislakina pitämisen tärkeyteen tai yhdenvertaisuuteen eri vammaryhmien kesken tai sosiaalisen toimintarajoitteen, epämääräisyyteen.

Uudistetussa 1.1.2025 voimaan astuneessa vammaispalvelulaissa tunnustuskamppailussa autismi- ja kehitysvammajärjestöt saivat kantojaan läpi sosiaalisen toimintarajoitteen muodossa. Toisaalta yhteiskunnallisen mallin puuttumista koskeva kritiikki ei kaikin osin tuottanut tulosta. Yhteiskunnassa vallitsevia esteitä ei säännöksissä mainita. Tämä voi vaikuttaa autistien tunnustukseen lain soveltamisvaiheessa tehtävissä ratkaisuisissa.<sup>222</sup>

## **4.4 Neurodiversiteettiparadigma ja kysymys autistien edustuksesta**

### **4.4.1 Paradigmakamppailu: neurodiversiteettiparadigma ja vajemalli**

Neurodiversiteettiparadigman ja vajemallin paradigmatkamppailu koskee sitä, hahmotetaanko autistit vajemallin vai neurodiversiteettiparadigman mukaan. Keskeinen havainto on, että neurodiversiteettiparadigma näkyy aineistossa painottuen vuoteen 2024.

<sup>220</sup> Kehitysvammaisten Tukiliitto ym. (25 järjestöä) 4.9.2024.

<sup>221</sup> Invalidiliitto 5.9.2024.

<sup>222</sup> Kts. Koskisen ym. näkemys tunnustuksesta ennakkoehtona, Koskinen – Kauppila – Mietola 2024, s. 206.

Neurodiversiteettiä koskeva paradigmatamppailu ja neurodiversiteettiparadigma esiintyvät vuoden 2024sovellettua käyttäytymisanalyysia koskevissa autismitjärjestöjen järjestökannanotoissa, yhdessä vammaispalvelulakia koskevassa lausunnossa vuonna 2022 ja kahdessa vammaispalvelulakia koskevassa täysistuntopuheenvuorossa.

Neurodiversiteettiparadigmaa edustavia mainintoja vammaispalvelulakiuudistusta koskien oli yksi vuoden 2022 hallituksen esitysluonnokseen annetussa lausunnossa:

”Lisäksi toimintakyvyn ’heikentymisen’ sijasta tai lisäksi kriteerinä olisi myös toimintakyvyn erilaisuus tyyppilliseen nähden, tai muuten sisällytettäisiin esimerkiksi neuro- ja aistivähemmistöt ja muu yhdenvertaisuuspalvelujen tarpeen luova diversiteetti soveltamisalaan (2 §).”<sup>223</sup>

Täysistuntopuheenvuoroissa neurodiversiteettiparadigmaa esiintyi kahdessa maininnassa:

”Nyt meillä vähintäänkin tämän reilun vuoden ajan tulee olemaan ihmisryhmiä, jotka edelleen jäävät sinne palveluitten väliinputoajiksi, esimerkiksi neurovähemmistöön kuuluvat lapset ja nuoret.”

”Eduskunnan viime keväänä hyväksymä laki olisi korjannut tämän epäkohdan [ nykyinen laki ei kaikilta osin täytä perustuslain tai YK:n vammaissopimuksen edellytyksiä ]. Lisäksi se olisi varmistanut, että aiemman lain väliinputoajat, eli neurovähemmistöön kuuluvat lapset ja nuoret sekä heidän perheensä, saavat tarvitsemansa palvelut ja ansaitsemansa tuen. Hallituksen lykkäämispäätöksen johdosta nämä lapset, nuoret ja perheet joutuvat elämään vielä yli vuoden epätietoisuudessa vailla sitä tukea ja apua, joka heille ilman muuta kuuluisi.”<sup>224</sup>

Näissä kolmessa vammaispalvelulakia koskevassa esiintymässä neurodiversiteettiparadigma on edustettuna neurovähemmistö-termin käytöllä ja lausunnossa neurovähemmistön ominaispiirteiden huomioimisella. Suhteessa aineiston määrään esiintymiä vammaispalvelulakia koskevassa aineistossa oli varsin vähän, neurodiversiteettiparadigma ei noussut keskeiseksi.

Neurodiversiteettiparadigma tuli esiin sovellettua käyttäytymisanalyysia (ABA) koskevissa järjestökannanotoissa. Sovellettu käyttäytymisanalyysi (ABA) on Irlannin parlamentin vammaiskomitean raportin mukaan behaviorismiin pohjaava käyttäytymisen muokkaamisen menetelmä tai sellaisten joukko, jonka tavoitteena on ulkoisesti vahvistaa tai heikentää autistisen käyttäytymisen piirteitä ulkoisilla kannustimilla ja rangaistuksilla.

Vammaisoikeuksien komitea katsoo sovelletun käyttäytymisanalyysin loukkaavan YK:n

<sup>223</sup> #näeNepsy ry.

<sup>224</sup> Otteet eduskunnan täysistunnon pöytäkirjasta 26.9.2023.

vammaissopimuksen periaatteita useassa kohdassa. (Tarkemmin luvussa 2.6.5)<sup>225</sup> Sovelletun käyttäytymisanalyysin käyttöä on kritisoitu laajasti erityisesti autistien keskuudessa. Aineistooni otin sovellettua käyttäytymisanalyysia koskevat kolme järjestökannanottoa neurodiversiteettiparadigmaa koskevan tiedonhaun pohjalta havaittuani, että sovellettua käyttäytymisanalyysia koskevissa kannanotoissa esiintyi neurodiversiteettiparadigmaa edustavaa sisältöä. (Taulukko 9, kannanottojen osoitteet liitteessä 3)

Taulukko 9: Sovellettua käyttäytymisanalyysia koskevat järjestökannanotot

Päiväys	Kannanoton allekirjoittaja(t)	Otsikko
7.4.2024	Suomen Autismikirjon Yhdistyksen (ASY) hallituksen jäsenet (7)	Kannanotto soveltavan käyttäytymisanalyysin ja siitä johdettujen menetelmien käytöstä autististen ihmisten terapian, kuntoutuksen tai opetuksen yhteydessä
10.4.2024	Toiminnanjohtaja, Autismiliitto ry	Autismiliiton kannanotto Auta autistista lastasi -kirjaan
4.6.2024	Puheenjohtaja, Autismiyhdistys PAUT	Lisätietoa esityksestä erota Autismiliiton jäsenyydestä

Neurodiversiteettiparadigma on edustettuna näissä sovellettua käyttäytymisanalyysia koskevissa autismijärjestöjen järjestökannanotoissa:

”Autismiliitto on saanut lukuisia yhteydenottoja Mary Lynch Barberan syksyllä 2023 ilmestyneestä Tue & auta autistista lastasi -kirjasta. Tutustuttuamme kirjaan yhdymme yhteydenottajien huoleen siitä, että kirjassa korostuvat tavat, joilla pyritään peittämään ja piilottamaan autismia ja sen piirteitä.”<sup>226</sup>

Neurodiversiteettiparadigmaa edustaa tässä näkemys, että autismi ja sen piirteet ovat hyväksyttävä ominaisuus ja tapa toimia, eivät vaje tai vika, jota tulisi peittää ja piilottaa.

Järjestökannanotossa nousee esiin myös neurodiversiteettiparadigman viitekehystä kannanottajan tietoisesti esittämä argumentointi:

”[Autismiyhdistys] PAUTin visiona on rakentaa yhteiskunta, jossa jokaisella autismikirjioon tai muuhun neurovähemmistöön kuuluvalla lapsella, nuorella ja aikuisella läheisineen on yhdenvertaiset mahdollisuudet elää omia unelmiaan todeksi. Yhteiskunnan tulisi ymmärtää, että neurotyypillisten lisäksi on monia neuropoikkeavia, ja että neuromonimuotoisuus on erottamaton osa ihmisyyttä.

<sup>225</sup> Houses of the Oireachtas Joint Committee on Disability Matters, Aligning Disability Services with the United Nations Convention on the Rights of Persons with Disabilities helmikuu 2023, s. 24.

<sup>226</sup> Autismiliitto 10.4.2024.

Neuroenemmistön pystyttämien esteiden ei tulisi olla neurovähemmistöjen osallisuuden tiellä.”<sup>227</sup>

Järjestökannanotoissa neurodiversiteettiparadigma kietoutuu yhteen autistien edustuksen eli Fraserin oikeudenmukaisuusteorian edustuksen ulottuvuuden kanssa.

#### 4.4.2 Neurodiversiteettiparadigma ja tunnustus neurovähemmistönä

Neurodiversiteettiparadigman mukainen autistien Fraserin oikeudenmukaisuusteorian mukainen tunnustus neurovähemmistönä toteutuu silloin, kun autistit hahmottuvat neurodiversiteettiparadigman mukaisesti yhteiskunnassa. Vajemallin mukaisesti autistit hahmotetaan viallisina, joita otetaan muokkaamisen ja kontrollin, parantamisen tai kuntouttamisen kohteiksi. Fraserin oikeudenmukaisuusteorian sanoituksella vajemallissa on kyse tunnustuksen epäoikeudenmukaisuudesta.

Järjestökannanotoissa tunnustuskamppailu autistien tunnustamiseksi nousee esille kritiikissä autismin piirteiden peittämisen ja piilottamisen tavoitteelle ABA-menetelmiin ohjeistavassa kirjassa:

”Näemme ongelmallisena, että kirjassa puhutaan autismista parantumisesta. Myös useat autismipiirteet määritellään kirjassa ongelmakäyttäytymiseksi, muun muassa katsekontaktin välttäminen, itsestimulaatio (stimmaaminen), lelujen asettaminen riviin ja kaikupuhe.

Edellä mainitut eivät ole ongelmia vaan autismin tunnusomaisia piirteitä. Neurotyypillisestä käyttäytymisestä eroavaa tapaa toimia ei pidä nähdä ongelmana eikä syynä siihen, että se pitäisi peittää tai poistaa. Esimerkiksi stimmaaminen on autismikirjon ihmisen hyvinvointia lisäävä ja lähtökohtaisesti harmitonta toimintaa. Se on tapa säädellä hermostoa ja tunteita, hakea mielihyvää ja tukea oppimista.”<sup>228</sup>

”Siinä [ kirjassa ] keskitytään siihen, miten lapsen autismipiirteitä voi muokata, sen sijaan että kerrottaisiin, miten aikuiset voivat mukauttaa omaa toimintaansa ja ympäristöä lapselle sopivaksi. Vanhemmille annetaan kuva, että autismi on jotain pahaa, josta pitäisi päästä eroon, sen sijaan että heitä ohjattaisiin tukemaan lasta olemaan oma autistinen itsensä.”<sup>229</sup>

Kannanotot edustavat neurodiversiteettiparadigmaa. Niiden sisältämä kritiikki kohdistuu vajemallin mukaiseen autismin hahmottamiseen ja autismin piirteiden poistamiseen tai piilottamiseen. Kannanotot vaativat tunnustusta sille, että autistit nähdään tavanomaisesta

<sup>227</sup> Autismiyhdistys PAUTin puheenjohtaja 4.6.2024.

<sup>228</sup> Autismiliitto 10.4.2024.

<sup>229</sup> Autismiliiton järjestökannanotto 10.4.2024.

eroavasta toimintatavastaan huolimatta hyväksytyinä ihmisinä, joiden toimintaa ei pidä ulkoisista syistä muokata enemmistön toimintatapojen mukaiseksi.

#### 4.4.3 Kuka puhuu ja tulee kuulluksi

Kuulemisen ja kuulluksi tulemisen näkökulmasta sovellettua käyttäytymisanalyysia (ABA) koskevissa autismijärjestöjen järjestökannanotoissa on kyse autistien näkemysten huomioimisesta suhteessa lääkintäalalla toimivien, järjestöammattilaisten tai muiden alojen ammattilaisten asiantuntijänäkemyksiin. Kannanotoissa peräänkuulutetaan autistien keskuudessa tehtyjen kartoitusten ja tutkimusten tulosten ja autistien omien järjestöjen näkemysten huomiointia. Kannanotoissa kiinnitetään huomiota autistien näkemysten huomiointiin esimerkiksi lääketieteellisessä *Käypä hoito* -suosituksessa ja ABA-menetelmien (luku 2.6.5) käyttöä koskevassa päätöksenteossa ja suosituksissa. Kaikki kolme eri autismijärjestöä toivat esille keskenään samansuuntaista kritiikkiä ABA-menetelmiä kohtaan ja kritiikkiä, että autistien näkemyksiä ei ole huomioitu:

”Monet autismikirjon ihmiset ovat viestineet, että ABA-menetelmien käytöllä on usein kielteisiä vaikutuksia. Tätä tukevat myös autismikirjon ihmisten ryhmien ja järjestöjen eurooppalaisen kattojärjestön EUCAPin tuoreen kartoituskyselyn tulokset. Enemmistö vastaajista suhtautui jyrkän kielteisesti ABAn ja sen johdannaisten soveltamiseen autistisiin ihmisiin.”<sup>230</sup>

”ABA on todennäköisesti jäsentemme keskuudessa yksi eniten keskustelua herättävä aihe. ABA, eli Applied Behavioral Analysis, on behavioristinen kuntoutusmuoto, jonka tavoitteena on muokata autistin (usein pienen lapsen) toimintaa niin, että se vastaisi mahdollisimman paljon ei-autistien (eli neurotyypillisten) toimintaa. ABA:an kuuluu laaja valikoima erilaisia terapia- ja kuntoutusmuotoja, joista osa on suunnattu ”autististen piirteiden” piilottamiseen tai peräti hävittämiseen esimerkiksi silloin, kun terapian tavoitteena on silmiin katsominen.”<sup>231</sup>

”Lukuisat autismikirjon ihmiset eri maista ovat viestineet, että näiden menetelmien käytöllä on usein kielteisiä vaikutuksia. Havaintoja ja keskustelua tästä on kertynyt jo parin vuosikymmenen ajan. Sama viesti on toistunut vuonna 2022 tehdystä kansainvälisessä kartoituksessa (1) sekä autististen ihmisten järjestöjen yhteisissä maailmanlaajuisissa kannanotoissa, joilla on vastustettu resurssien keskittämistä käyttäytymistieteellisiin menetelmiin autismitutkimuksessa (2, 3). Useat viimeaikaiset tutkimukset tukevat monia autismikirjon ihmisten ilmaisemia huolenaiheita, kuten kokemuksia tehottomuudesta ja havaintoja tutkimusnäytön heikkoudesta (4,5), harmittoman ulospäin näkyvän erilaisuuden valikoitumista muokkaamisen kohteeksi (6),

<sup>230</sup> Autismiliiton järjestökannanotto 10.4.2024.

<sup>231</sup> PAUTin puheenjohtajan järjestökannanotto 4.6.2024.

taloudellisista intresseistä johtuvia eturistiriitoja tutkimuksessa sekä muita eettisiä kysymyksiä, mukaan lukien useat mahdolliset haitalliset vaikutukset (7,8).

Kartoituksen tulokset sekä muu järjestökentän tieto viittaavat siihen, että useimmat autistiset ihmiset valitsevat muita menetelmiä ja tukimuotoja itselleen ja autistisille perheenjäsenilleen, jos heillä on mahdollisuus valita. Suurin osa kartoitukseen vastanneista vastusti jyrkästi ABA:n ja sen johdannaisten soveltamista autistisiin ihmisiin. Siitä huolimatta näiden menetelmien tarjonta on Euroopassa kasvussa (9), kun taas autististen ihmisten ääni on jätetty jatkuvasti huomiotta tutkimusta ja palvelutarjontaa koskevassa päätöksenteossa. Uusi huolenaihe tällä hetkellä on esimerkiksi EU:n rahoitus hankkeille, joiden tavoitteena on tuoda ABA-menetelmiä autististen lasten opettajien käyttöön useissa maissa (10,11).<sup>232</sup>

ABA-menetelmistä sekä kuulluksi tulemisesta järjestöt viestivät keskenään varsin samansuuntaista viestiä autistien näkemysten ja kokemusten kuulemisesta: autisteja tulee kuulla ja heidän näkemyksensä huomioida. Tässä edustuskamppailussa autismijärjestöt asettuvat aineistossa ilmaisemissaan näkemyksissä samalle puolelle. Vastapuoleksi kannanottojen perusteella asemoituvat toisaalta lääketieteellisen alan toimijat *Käypä hoito* -suositusten laatijoina sekä autisteihin kohdistuvasta hoidosta, terapiasta, kuntoutuksesta ja opetuksesta päättävät tahot sekä yksi autismijärjestöistä sen toiminnassa ja kannanotoissa nähtyjen epäkohtien vuoksi.

#### 4.4.4 Järjestöjen päätökset: päättäjinä ”neurotyypilliset asiantuntijat” vai autistit itse

Fraserin oikeudenmukaisuusteorian kolmas ulottuvuus jako-oikeudenmukaisuuden ja tunnustuksen lisäksi on edustus, jossa autisteja koskien on kyse siitä, ketkä autistien asioissa puhuvat, keitä kuunnellaan ja kuka tekee päätökset. Aineistossa edustuksen ulottuvuus oli esillä esimerkiksi näin:

”Vaikuttajaryhmä perustettiin toukokuussa 2023 nuorten omasta toimesta. Nuoret ovat vahvasti esillä somessa ja he ovat tuoneet PAUTille paljon näkyvyyttä. Nuorten toiminta vie meitä kohti visiotamme yhteiskunnasta, jossa neurovähemmistöön kuuluvilla ihmisillä on yhdenvertaiset mahdollisuudet elää omia unelmiaan todeksi. Autismiliitolta olemme saaneet seuraavaa palautetta Nuorten Aktivistien toiminnasta: nuorten ääni on vain heidän äänensä, eikä edusta autisteja laajemmin. Ja pitäisi ajatella myös ’vahvaa tukea’ tarvitsevia, joita nuoret eivät pystyisi mitenkään edustamaan omalla toiminnallaan.”<sup>233</sup>

”Tapahtuma meni hyvin, mutta valitettavasti Autismiliitto ei pitänyt siitä, että nuoret toimivat kokemusasiantuntijuuden lisäksi myös autismiasiantuntijoina,

<sup>232</sup> Suomen Autismikirjon Yhdistyksen hallituksen järjestökannanotto 7.4.2024.

<sup>233</sup> PAUTin puheenjohtajan järjestökannanotto 4.6.2024.

onhan liitolla omia asiantuntijoita. Tämä toimintatapa on vastoin Autismiliiton omaa uutta strategiaa, sillä se ei edistä autistien osallisuutta ja valtaistumista. Nuorilla Aktivisteilla on kuitenkin paljon tietoa ja halua jakaa sitä. Herää myös kysymys, ovatko neurotyypilliset autismiasiantuntijat parempia edustamaan 'vahvaa tukea' tarvitsevia kuin autistit itse."<sup>234</sup>

Kannanotossa nousee esiin kiista edustuksesta ja asiantuntemuksen ja edustuksen tunnustuksesta – kannanotto heijastaa vastakkainasettelua vähemmistön itsensä ja asiantuntijaroolissa toimivien järjestöammattilaisten (joista käytetään ilmausta ”neurotyypilliset asiantuntijat”) välillä siitä, kenellä on oikeus edustaa autisteja esimerkiksi yleisö- tai koulutustilaisuuksissa.

Järjestökannanotto käsittelee myös neurovähemmistön tai neurovähemmistöjen edustusta järjestöjen päätöksenteossa ja työssä:

”Olemme myös kuulleet epäilyksiä siitä, että PAUTissa toimivat henkilöt olisivat lähinnä neurotyypillisiä. Yli puolet hallituksen jäsenistä ja työntekijöistä kuuluvat neurovähemmistöön. Koemme, että juuri tästä toiminnassamme on kyse: osallisuutta ei voi edistää näyttämättä itse mallia.”<sup>235</sup>

Jakolinjana näyttäytyy se, toteutuuko neurovähemmistön edustus jos järjestössä toimivat ja päätöksiä tekevät ovat neurotyypillisiä, itse neurovähemmistöön kuulumattomia. Toinen näkemys on, että edustus edellyttää, että järjestöjen toiminnassa neurovähemmistöihin itse kuuluvien osuus on merkittävä.

Järjestökannanotossa arvioidaan autistien toteutuneita vaikutusmahdollisuuksia neurotyypillisestä asiantuntijapositiona toimivaksi koetun kattojärjestön toiminnassa:

”Useampi PAUTin hallituksen jäsen on ollut myös Autismiliiton hallituksessa. Tällä hetkellä yksi PAUTin jäsenistä on liittohallituksessa, muut päättivät olla jatkamatta tai olla asettumatta ehdolle uudelle kaudelle. Hallitustyön toiveena meillä on ollut tuoda uusia ideoita liitolle ja aktiivisesti vaikuttaa liiton toimintaan.

Autismiliitto on äskettäin hyväksynyt liittokokouksessa uuden strategiansa, jonka kehittämisessä olimme vahvasti mukana. Saimme strategiaan paljon hyvää, mutta se jäi hyvin yleistasoiseksi, eikä konkreettisesti sido strategian tavoitteita liiton toimintaan. Lisäksi olemme saaneet vietyä läpi joitakin pieniä muutoksia viimeisen neljän vuoden aikana, mutta aitoihin muutoksiin ei ole ollut mahdollisuutta. Pikemminkin ehdotuksiimme on vuosien varrella suhtauduttu vähätellen. [ ... ] Autismiliiton hallituksen jäsenenä minulla ja muilla ei ole

<sup>234</sup> PAUTin puheenjohtajan järjestökannanotto 4.6.2024.

<sup>235</sup> PAUTin puheenjohtajan järjestökannanotto 4.6.2024.

myöskään ollut julkisesti mahdollista tuoda esille erimielisyyksiä, vaan meidän on tietenkin pitänyt seisoa Autismiliiton toiminnan takana.”<sup>236</sup>

Kannanotossa kerrotut kokemukset vahvistavat viestiä jakolinjasta vähemmistöön itse kuuluvien ja asiantuntijaroolissa toimivien välillä. Kannanoton mukaan merkittävältä osaltaan neurovähemmistöön kuuluvien hallituksen jäsenten pyrkimyksillä muutoksiin ei ole ollut mahdollisuutta toteutua. On kyse myös tunnustuksen ulottuvuudesta siltä osin, jos vähemmistöön kuuluvien näkökulmat eivät ole tulleet päätöksenteossa huomioiduksi siitä syystä että heidän ei ole nähty edustavan kaikkien autistien, myös ”vahvaa tukea” tarvitsevien asiaa.

Keskustelussa käsiteltiin myös vammaisuuden paradigmoja, autistien osallisuutta ja itsemääräämisoikeutta sekä autistien asemaa muiden toiminnan kohteina:

”Vammaisten ihmisten auttaminen vastaa vammaisuuden hyväntekeväisyysmallia, jossa vammaiset nähdään lähinnä heikossa asemassa olevina avustuskohteina. ’Vahvaa tukea’ tarvitsevien auttamiseen keskittyminen ylläpitää tätä hyväntekeväisyysmallia, eikä tuo tarvittavaa yhteiskunnallista muutosta, jota kaikki autistit tarvitsevat. Autistit nähdään tässä mallissa autettavina, hyväntekeväisyyden vastaanottajina. Auttajalle tulee hyvä mieli auttamisesta ja avun kohteen elämä voi tuki helpottua jonkin verran, mutta tähän malliin ei kuulu aitoa osallisuutta tai itsemääräämisoikeutta.”<sup>237</sup>

Tunnustuskamppailuja sivuaa edustuksellinen kysymys siitä, tulisiko autistien asioissa erotella autistit edustuksen suhteen eri ryhmiin esimerkiksi tuen tarpeen laajuuden perusteella:

”Autismiliitto erottaa toiminnassaan ja viestinnässään ’vahvaa tukea’ tarvitsevat autistit, mikä näkyy myös autismiin liittyvässä keskustelussa laajemmin. Me PAUTissa emme yhdy tähän tapaan mieltää autismia. Toivomme, että autistit nähdään yhtenäisenä vähemmistönä, ja pyrimme toiminnassamme sekä viestinnässämme tuomaan tätä näkemystä esille.”<sup>238</sup>

Kannanotto edustaa näkemystä autisteista yhtenäisenä vähemmistönä ja kritisoi toisen järjestön toimintaa jonka näkee tälle vastakkaisena. On kyse paradigmatkamppailusta, siitä, katsotaanko kaikkia autisteja neurodiversiteettiparadigman mukaisesti yhtenä neurovähemmistönä.

<sup>236</sup> PAUTin puheenjohtajan järjestökannanotto 4.6.2024.

<sup>237</sup> PAUTin puheenjohtajan järjestökannanotto 4.6.2024.

<sup>238</sup> PAUTin puheenjohtajan järjestökannanotto 4.6.2024.

## 5 Pohdinta

Tutkielmani tavoitteena oli selvittää, miten paradigmanmuutokset vajemallista vammaisuuden yhteiskunnallisen malliin ja neurodiversiteettiparadigmaan ilmenevät Suomessa autistien asemaan vaikuttamisessa. Käytin tutkimuksen aineistona vammaispalvelulakiuudistuksen esiselvityksen, hallituksen esitysten ja niiden luonnosten soveltamisalasäännöksiä sekä vammaispalvelulakiuudistusta koskevia lausuntoja, järjestökannanottoja ja täysistuntopuheenvuoroja sekä sovellettua käyttäytymisanalyysia (ABA) koskevia autismitietäjien järjestökannanottoja.

Vammaisuuden vajemallin ja yhteiskunnallisen mallin paradigmakamppailu ei näyttäytynyt aineistossa yhteen suuntaan etenevänä paradigmanmuutoksena vaan kamppailuna, köydenvetona, jossa vajemallin ja yhteiskunnallisen mallin esiintyminen ja vallitsevuus vaihtelivat. Paradigmakamppailussa lopputulema jäi välimaastoon, yhteiskunnallinen malli on vahvempi kuin ennen lakiuudistusta, mutta heikompi kuin vuonna 2023 hyväksytyssä laissa. Molemmat vammaisuuden mallit ovat edustettuina vuoden 2025 alusta voimaan astuneessa vammaispalvelulaissa.

Neurodiversiteettiparadigman suhteen keskeinen havainto vammaispalvelulakia käsittelevästä aineistosta on, että tässä aineistossa neurodiversiteettiparadigma nousi esiin muutamassa vammaispalvelulakia koskevassa lausunnossa ja puheenvuorossa vuosina 2022–2023.

Sovellettua käyttäytymisanalyysia (ABA) koskevissa kannanotoissa keskeinen havainto on, että näissä kannanotoissa neurodiversiteettiparadigma esiintyi aineiston kaikissa kolmessa järjestökannanotossa. Kaikki kolme olivat vuodelta 2024. Vajemallia ei näissä kannanotoissa esiintynyt.

Pellicano ja den Houting kuvaavat paradigmakamppailua vajemallin ja neurodiversiteettiparadigman välillä paradigmanmuutoksena, siirtymänä vajemalleista neurodiversiteettiparadigmaan.<sup>239</sup> Tuloksista ilmenee, että neurodiversiteettiparadigmaa oli edustettuna autistien asemaan vaikuttamisessa vuosina 2022–2024, tätä aiemmassa aineiston osassa ei. Tulokset ovat yhteensopivia Pellicanon ja den Houtingin kuvaaman paradigmanmuutoksen ajatuksen kanssa.

---

<sup>239</sup> Medikaalisen vajemallin (medical model, deficit model) korvautuminen neurodiversiteettiparadigmalla (neurodiversity paradigm), Pellicano – den Houting 2022.

Sovellettua käyttäytymisanalyysia koskevien kannanottojen sisällössä ei nouse vastakkainasettelua vajemallin ja neurodiversiteettiparadigman välillä eikä edestakaista liikettä näiden mallien välillä. Neurodiversiteettiparadigma on edustettuna kaikkien autismijärjestöjen kannanotoissa sovellettua käyttäytymisanalyysia (ABAa) koskevassa aineiston osassa. Tämä sopii yhteen sen ajatuksen kanssa, että tarkastelluissa autismijärjestöissä neurodiversiteettiparadigma olisi vallitseva paradigma.

Neurodiversiteettiparadigman asemaa koskevien havaintojen merkitystä arvioitaessa on hyvä muistaa, että aineisto ja neurodiversiteettiparadigman esiintymät siinä ovat varsin rajallinen näkymä paradigmanmuutokseen. Aineistossa neurodiversiteettiparadigmaa esiintyi vuosina 2022–2024. Järjestökannanottojen neurodiversiteettiparadigmaa edustavat esiintymät vuonna 2024 ovat yhteensopivia sen kanssa, että neurodiversiteettiparadigma olisi vallitseva näissä järjestöissä.

Neurodiversiteettiparadigman vallitsevuudesta esitetään yhdessä aineiston sovellettua käyttäytymisanalyysia koskevista järjestökannanotoista<sup>240</sup> toiseen suuntaan viittaava näkemys kuin edellämainittu havaintoni järjestökannanotoista. Näkemys koskee järjestön silloista kattojärjestöä. Esitetyn näkemyksen mukaan kattojärjestön toiminnassa neurodiversiteettiparadigma olisi vain yksi paradigma muiden joukossa. Tämä voisi viitata paradigmakamppailun olemassaoloon. Korostan, että tämä kannanotossa esitetty näkemys ei ole tutkimukseni tulos tai havainto vaan järjestökannanoton sisältämä näkemys, joka koskee kattojärjestön toimintaa laajemmin kuin mitä tutkielmani aineistoon sisältyy. Näkemyksessä saattaa olla kyse vaikkapa siitä, että kattojärjestön toiminnassa noudatettava paradigma on muuttumassa. Asiaa ei tämän tutkielman puitteissa ole mahdollista tarkemmin arvioida.

Autismin hahmottamisen eri paradigmat nousevat sovellettua käyttäytymisanalyysia koskevissa järjestökannanotoissa voimakkaammin kuin vammaispalvelulakia koskevassa keskustelussa. Tämä voi liittyä ainakin kahteen seikkaan. Ensinnäkin paradigmakamppailu tai paradigmanmuutos on aineiston perusteella painottunut järjestökannanotoissa vuoteen 2024. Neurodiversiteettiparadigma esiintyy ajallisesti myöhään. Tämä sopisi ajatukseen, että neurodiversiteettiparadigma ei ole vakiintunut mutta siirtymä siihen on käynnistynyt. Lainvalmisteluaineiston paradigmakamppailu painottuu tätä edeltävälle ajalle. Toiseksi vammaispalvelulaki on vammaispalveluiden sääntelyä koskevaa, ei vammaisten tai neurovähemmistöjen asemaa määrittävää yleislainsäädäntöä. Neurodiversiteettiparadigmaa ei

---

<sup>240</sup> Autismiyhdistys PAUTin puheenjohtaja 4.6.2024.

ehkä ole pidetty tarkoituksenmukaisena mainita perusteluissa, sillä paradigmaa koskien esiintyy väärinkäsitystä, että se jättäisi tuen ja palveluiden tarpeen huomiotta.

Tarkastelin Fraserin teoriaa soveltaen autistien sisällyttämistä vammaispalvelulain soveltamisalaan jako-oikeudenmukaisuuskamppailuna. Päädyin havaintoon, että autistien tunnustus vammaispalveluihin oikeutettujen ryhmänä on ennakkoehto autistien vammaispalveluihin sisällyttämiseksi. Tämä havainto vastaa Koskisen (2024) ym. näkemystä Fraserin oikeudenmukaisuusteoriaan perustuen. Koskinen ym. kuvaavat tunnustuksen ennakkoehdoksi vakiintuneesti tarjottavalle resurssille. Ilman ryhmän tunnustusta vakiintunut jako-oikeudenmukaisuuden puitteissa varattu resurssi, kuten vammaispalvelulain mukainen palvelu, voi jäädä saamatta.<sup>241</sup> Fraserin teorian viitekehyksessä aineistossa ja hallituksen esitysluonnoksissa, hallituksen esityksissä ja niihin annetuissa lausunnoissa kerrotussa autistien väliinpuutoamisessa on kyse autistien puuttuvasta tunnustuksesta vammaispalveluihin oikeutettujen ryhmänä, jos yksilöllinen tarve palveluita edellyttää.

Jako-oikeudenmukaisuus- ja tunnustuskamppailujen tuloksissa näkyi jakolinja autismi- ja kehitysvammajärjestöjen ja fyysisesti vammaisten järjestöjen välillä. Autismi- ja kehitysvammajärjestöt korostivat ja fyysisesti vammaisten järjestöt vastustivat sosiaalisen toimintarajoitteen sisällyttämistä vammaispalvelulakiin autistien väliinpuutoamisen ehkäisemiseksi. Myös Jauhiainen (2023) havaitsi vammaispalvelulain valmistelussa kehitysvammajärjestöjen ja fyysisesti vammaisten järjestöjen välisen jakolinjan.<sup>242</sup>

Sekä vuonna 2022 että vuonna 2024 hallituksen esityksen luonnokset ovat muuttuneet varsin samansuuntaisesti annetuissa lausunnoissa (2022) ja järjestökannanotoissa (2023–2024) esitettyjen näkemysten kanssa. Tämä vastaa Jauhiaisen tulosta, että vammaisjärjestöjen edustajat kokivat päässeensä vaikuttamaan vammaispalvelulain valmisteluun.<sup>243</sup>

Tutkielmani tekee näkyväksi paradigmoja ja paradigmakamppailuja sekä auttaa ymmärtämään niiden kautta muotoutuvaa asennoitumista ja yhteiskunnallista ja oikeudellista toimintaa. Paradigmojen tunnistaminen ja jäsentäminen voi auttaa ymmärtämään vähemmistöjen yhteiskunnallista ja oikeudellista asemaa, sen muokkaamiseen pyrkiviä vaikuttamistoimia ja eri ryhmien intressejä ja niiden välisiä keskusteluja. Lainsäädännön soveltamisalasäännöksen tasolla vammaispalvelulakiin vaikuttaminen näyttäytyi Fraserin

---

<sup>241</sup> Koskinen – Kauppila – Mietola 2024, s. 205.

<sup>242</sup> Jauhiainen 2023, s. 24.

<sup>243</sup> Jauhiainen 2023, s. 23.

teorian jako-oikeudenmukaisuuden ulottuvuutena. Fraserin teorian soveltaminen auttoi hahmottamaan jako-oikeudenmukaisuuskysymysten liittymistä tunnustuksen ja edustuksen ulottuvuuksien kautta vammaisuuden yhteiskunnalliseen malliin ja neurodiversiteettiparadigmaan.

Tutkielman tuloksia autistien asemasta ja yhteiskunnassa esiintyvistä paradigmoista voi hyödyntää oikeudenmukaisuuden ja neurovähemmistöjen yhdenvertaisuuden edistämisessä. Pyrkimys yhdenvertaisuuteen on keskeinen tavoite vammaispalvelulaissa, neurodiversiteettiliikkeen tavoitteissa ja Fraserin oikeudenmukaisuusteoriassa.

Yhdenvertaisuus on perusoikeus. Perustuslain 6 § 1 momentti kuuluu ”Ihmiset ovat yhdenvertaisia lain edessä.” Tämä kertoo yhdenvertaisuuden ytimen. Tätä ei kuitenkaan ole katsottu riittäväksi säännökseksi yhdenvertaisuudesta. Toisen momentin säännös sisältää eri asemaan asettamisen kiellon sukupuolen, iän, alkuperän, kielen, uskonnon, vakaumuksen, mielipiteen, terveydentilan, vammaisuuden tai muun henkilöön liittyvän syyn perusteella. Kolmas momentti koskee erityisesti lapsia ja neljäs sukupuolten tasa-arvoa. Nämä säännökset ohjaavat yhteiskunnassa sovellettavaksi erityistä kohtelua mainittujen ominaisuuksien perusteella ja näiden kautta määrittyville tai suoraan mainituille ihmisryhmille kuten lapset.

Fraserin oikeudenmukaisuusteorian normatiivisessa soveltamisessa tarkastellaan, milloin on tarpeen tunnistaa ja tunnustaa erillisiä ominaispiirteisiä ryhmiä ja ryhtyä erityisiin toimiin näiden ryhmien yhdenvertaisuuden edistämiseksi. Kun ryhmä saa tunnustuksen, yhteiskunnassa edistetään osallistumisen yhdenvertaisuutta soveltuvien keinoin myös jako-oikeudenmukaisuuden ja edustuksen ulottuvuuksissa. Fraserin oikeudenmukaisuusteoria tarjoaa kriteerejä sen arvioimiseksi, millä perusteilla ja mihin vähemmistöihin on syytä soveltaa erityisjärjestelyjä. Vammaispalvelulain soveltamisalasäännös määrittää kriteerit sille, ketkä ovat oikeutettuja vammaispalvelulain mukaisiin palveluihin. Fraserin teoria on laajasti eri vähemmistöjen ja ryhmien asemaa koskeva. Fraserin teorian erityisjärjestelyjen arviointitapa on samankaltainen kuin vammaisuuden yhteiskunnallista mallia soveltavassa vuonna 2023 hyväksytyssä vammaispalvelulaissa.<sup>244</sup>

Kiinnostukseni kohteena oli paradigmanmuutosten eteneminen Suomessa ja miten autistien asemaan vaikuttavat paradigmat muokkaavat autistien oikeudellista asemaa. Aihe johti tutustumaan neurodiversiteettitutkimukseen, jossa on määritelty neurodiversiteettiparadigma, tieteenfilosofiaan Kuhnin paradigmanmuutoksineen sekä yhteiskuntafilosofiaan, jossa Nancy

<sup>244</sup> ”vamma tai sairaus yhdessä yhteiskunnassa esiintyvien esteiden kanssa estää osallistumisen yhteiskuntaan yhdenvertaisesti muiden kanssa” Ote soveltamisalasäännöksestä VpL alkuperäinen säädös 675/2023.

Fraserin oikeudenmukaisteorialla voidaan tutkia osallistumisen yhdenvertaisuutta. Fraserin oikeudenmukaisuusteorian viitekehys tarjosi tutkielmalleni keinon jäsentää aineistossa esiintyvien autistien asemaan ja yhdenvertaisuuteen liittyvien kysymysten perusteluja.

Tutkielmaa tehdessä heräsi ajatus, että vammaisuutta koskevan keskustelun ja lainsäädännön käsitteiden selkeyttäminen auttaisi vammaisuuden oikeudellisessa tarkastelussa. Selkeämpi termistö voisi auttaa kiinnittämään huomiota vammaisuuden yhteiskunnallisen mallin huomioimiseen ja soveltamiseen lainsäädäntötyössä. Lainsäädäntötyö ja neurovähemmistöjen ja vammaisten yhteiskunnallisen aseman tutkiminen olisi paikallaan vammaisten ja neurovähemmistöjen yhdenvertaisuuden, osallisuuden, osallistumisen ja itsemääräämisoikeuden edistämiseksi vammaissopimuksen velvoittamalla tavalla.

## 6 Johtopäätökset

Autistit eivät ole ainoa ihmisryhmä, joiden asemasta vammaisina tai vähemmistönä on eri näkemyksiä. Teoriaosuudessa käytin homojen asemaa esimerkkinä yhteiskunnassa vallitsevien paradigmojen vaikutuksesta ryhmien oikeudelliseen asemaan. Muutama vuosikymmen sitten homot olivat rikoslain ja tautiluokituksen kontrollin kohteina. Nykyään yhdenvertaisuuslaki antaa suojaa seksuaalisen suuntautumisen perusteella tapahtuvaa syrjintää vastaan, seksuaalinen suuntautuminen on muun muassa syrjintäkiellon piirissä.

Kysymystä autismin ja vammaisuuden suhteesta voi valaista joidenkin muiden ryhmien aseman ja identiteetin tarkastelu. Syntymäkuuroista osa asemoi itsensä viittomakieliseksi kielivähemmistöksi eikä identifioitu vammaisiksi, vaikka yhteiskunta voi määrittää heidät aistivammaisiksi.<sup>245</sup> Lyhytkasvuiset voidaan tulkita vammaisiksi,<sup>246</sup> muun muassa koska he kohtaavat esteitä ja ongelmia pidemmille rakennetussa yhteiskunnassa. Enemmistölle rakennetussa yhteiskunnassa autistit altistuvat terveystriskeille ja -ongelmille muun muassa aistiympäristön kuormittavuuden ja vähemmistöstressin vuoksi.<sup>247</sup>

Autistien ryhmän sisällä on eroja identifioitumisessa. Ryhmään kuuluvista osa voi identifioitui vain erilaisiksi, osa vammaisiksi, osa joidenkin ominaisuuksiensa kannalta vain erilaisiksi ja toisten ominaisuuksien suhteen vammaisiksi.

Paradigma voi ohjata kontrollin kohdistuvaksi ominaisuuksien perusteella määritettyihin ihmisryhmiin. Jos yhteiskunnassa vallitsevassa paradigmassa jokin ominaisuus nähdään kielteisenä<sup>248</sup>, tämän ehkäisy ja kontrolli nähdään oikeutetuiksi. Kuurojen pakkosterilisaatio, avioliittokiello, viittomakielen kieltäminen ja puhumaan pakottaminen kouluissa<sup>249</sup> ovat esimerkkejä kuurojen oikeuksiin puuttuvasta kontrollista. HUSin vuonna 2023 raportoitu sukusolujen luovutusmahdollisuuden epääminen autisteilta ja ADHD-diagnosoiduilta on esimerkki neurovähemmistöihin kohdistuvasta kontrollista.<sup>250</sup> Neuronormatiivisesta odotuksesta poikkeavan neurovähemmistöön kuuluvan käyttäytymisen ohjaaminen neurotyypillisen kaltaiseen käyttäytymiseen behavioristisesti käyttäytymistä muokkaavalla

<sup>245</sup> Brandt – Järvi 2020.

<sup>246</sup> Tietoa: lyhytkasvuisuus n.d.

<sup>247</sup> Öhman 2021, s. 31.

<sup>248</sup> Ulkopuolelta kielteisenä näkemisen tapoja voivat olla esimerkiksi näkeminen vikana, sairautena, vajeena, kärsimyksenä, rikollisuutena tai oireiluna.

<sup>249</sup> Kuurojen Liiton liittokokouksen julkilausuma 2019.

<sup>250</sup> Erämaa 2023.

interventiolla (sovellettu käyttäytymisanalyysi ABA ja siihen pohjaavat ABA-menetelmät) on sekin yksi kontrollin muoto.

Tulosten ja teoriapohjan perusteella heräsi joitakin ajatuksia siitä, miten lainsäädäntöä voisi harkita muutettavaksi autistien yhdenvertaisuuden edistämiseksi. Pidän perusteltuna Lollinin (2018) oikeudellista näkemystä, jonka mukaan neurovähemmistöillä on kestävä perusteet vähemmistöasemalle. Hän puoltaa näkemystä, että neurovähemmistöjen asemalle on perusteltua antaa sama oikeudellinen tunnustus kuin kielivähemmistöille, etnisille vähemmistöille, vammaisille ja sukupuoli- ja seksuaalivähemmistöille.<sup>251</sup> Tämä näkemys vastaa neurodiversiteettiparadigmaan kuuluvaa ajattelua. Suomessa tämä voisi käytännössä tarkoittaa muutoksia yhdenvertaisuutta turvaavaan lainsäädäntöön kuten yhdenvertaisuuslakiin ja rikoslakiin<sup>252</sup> sekä mahdollisesti perustuslakiin muutoksia, joiden jälkeen muiden vähemmistöjen ohella neurovähemmistöt mainittaisiin lainsäädännössä.<sup>253</sup>

Paradigmamuutos neurodiversiteettiparadigmaan voi edetessään luoda vammaispalvelulain muutostarvetta. Tulosten perusteella autisteja koskeva paradigmuutos tai paradigmakamppailu yhteiskunnassa on edennyt vajemallista kohti neurodiversiteettimallia. Jos tämä kehitys jatkuu ja tavoite ja tulkinta autistien oikeudesta vammaispalveluihin säilyvät, vammaispalvelulain soveltamisalan sanoitus tarvinnee muokkaamista vamma- ja sairauskäsitteiden osalta, jotta varmistetaan autistien oikeus vammaispalveluihin jatkossakin. Muutosta voi kaivata myös esteen sisältymättömyys lakiin, koska autistien vammaisuus ilmenee paljolti yhteiskunnassa vallitsevien esteiden kautta.

Uudistetun vammaispalvelulain soveltamisala on määritetty vajemallin mukaisesti "tarvitsevat vamman tai sairauden [ ... ] johdosta välttämättä apua tai tukea tavanomaisessa elämässä" ilman mainintoja yhteiskunnassa olevia esteistä tai osallistumisen yhdenvertaisuudesta. Neurodiversiteettiparadigman mahdollisesti siirtyessä vallitsevaksi ei välttämättä ole selvää, että esimerkiksi autistien tuen tarve nähtäisiin vamman tai sairauden aiheuttamaksi, koska neurodiversiteettiparadigman ja vammaisuuden yhteiskunnallisen mallin mukaisesti jäsenettynä tuen tarvetta aiheuttavat ympäristön esteet, ei yksin vamma tai sairaus.

---

<sup>251</sup> Lollini 2018, s. 92–93.

<sup>252</sup> Rangaistusten koventamisperusteet vähemmistöominaisuuksilla motivoituneissa rikoksissa.

<sup>253</sup> Vrt. Chile Writes Neurodiversity Into the Constitutional Draft - Fr. Matthew P. Schneider 2022: Chilen perustuslakiuudistuksen luonnoksessa esitettiin neurodiversiteetin sisällyttämistä perustuslakiin 2020-luvulla.

Tutkielman myötä heräsi ajatuksia autistien yhteiskunnalliseen ja oikeudelliseen asemaan ja erityisesti yhdenvertaisuuskysymyksiin liittyvistä mahdollisista jatkotutkimuksista.

Tutkielmani aineistossa esitettiin laajasti, että autistien asemaa väliinpuotoajina on tarpeen korjata. Yksi jatkotutkimusaihe olisi selvittää, onko väliinpuotoaminen vähentynyt lain voimaantultua. Valtakunnalliset ja alueelliset vammaispalvelulain soveltamisohjeet ja voisivat olla kiinnostavaa aineistoa. Uudistetun vammaispalvelulain käytännön soveltamisen seuranta esimerkiksi oikeustapauksista tai haastatteluin tai järjestöjen saaman tiedon selvittämisen kautta voisi myös tuoda tietoa siitä, toteutuuko lain voimaantulon myötä autistien väliinpuotoamisen ehkäisyn tavoite.

Autistien asemaa vammaispalveluissa pyritään nyt turvaamaan muun muassa soveltamisalaan sisällytetyllä sanoituksella sosiaalisesta toimintarajoitteesta. Nähdäkseni tässä yleispätevän ja diagnoosiriippumattoman sanoituksen mielekäs tavoite näyttäytyi käytännössä ongelmallisena. Yhdenvertaisuuden turvaamiseksi selvempi neurovähemmistöjä koskeva sanoitus saattaisi edistää yhdenvertaisuutta. Lollinin ajatus neurovähemmistöjen nimenomaisesta maininnasta laissa yhdenvertaisuuden edistämiseksi voisi täydentää autistien yhdenvertaisuutta turvaavien keinojen käyttömahdollisuuksia..

Jatkotutkimuksena voisi olla kiinnostavaa soveltaa Fraserin teoriaa esimerkiksi siihen, miten autistien oikeus saada opetusta voitaisiin turvata. Tällä hetkellä koulut ovat usein ympäristöinä esteellisiä neurovähemmistöille, mikä yhdessä oppivelvollisuus- ja lastensuojelulainsäädännön kanssa myötävaikuttaa siihen, että neurovähemmistöihin kuuluvat lapset joutuvat merkittävässä määrin voimakkaan kontrollin kuten esimerkiksi lastensuojelun sijoituksen kohteiksi.

Muita jatkotutkimusaiheita Fraserin oikeudenmukaisuusteoriaa soveltaen voisivat olla miten esimerkiksi terveydenhuoltoa, koulutusta ja työelämää koskevassa lainsäädännössä voitaisiin huomioida autistien erityispiirteitä ja edistää autistien yhdenvertaisuutta ja ratkaista ongelmia, joita autistit ja muut neurovähemmistöt kohtaavat. Fraserin viitekehyksessä voidaan arvioida toimenpiteiden ja ratkaisujen normatiivista oikeudenmukaisuutta. Yksi esimerkki työelämään liittyvästä mahdollisesta yhdenvertaisuutta edistävästä käytännöstä on rekrytointikäytäntöjen monipuolistaminen. Työhaastattelut ovat usein autisteille syrjivä rekrytointitapa.

Paradigmakamppailujen ja erityisesti neurodiversiteettiparadigman osalta eri sidosryhmien<sup>254</sup> edustajien näkemysten ja kokemusten tutkiminen voisi antaa lisätietoa siitä, miten eri paradigmat ovat edustettuina eri ryhmien keskuudessa ja miten ryhmien tunnustus toteutuu.

Tutkielmaa tehdessä heräsi ajatuksia siitä, mikä asema vammaisuudelle yhteiskunnassa asetetaan teoriassa ja käytännössä, ja mitä asioita yhteiskunnassa pidetään tärkeinä ja priorisoidaan. Vammaispalvelulain uudistusprosessi on kestänyt huomattavan pitkään, laskentatavasta riippuen yli 20 tai yli 25 vuotta. Useammalla hallituskaudella lakihankkeen käsittely on jäänyt aivan hallituskauden loppuajkaan, ja osa eduskuntakeskusteluista on käyty yömyöhään tai muuten vaikeaan aikaan vain pienen joukon läsnäollessa.

Eduskunnan istuntosali on esteellinen. Kontrolli näyttäytyy täysistuntokeskustelussakin, ote kansanedustajan ja puhemiehen keskustelusta vammaispalvelulain toisessa käsittelyssä 24.2.2023:

”Avaan keskustelun. Edustaja Laukkanen, olkaa hyvä.

[Antero Laukkanen: Arvoisa puheenjohtaja! Pyydän lupaa saada puhua paikaltani ja istualtani.]

— Olkaa hyvä.

Keskustelu

14.36 Antero Laukkanen kd :

Kiitos. On hieman surullista, että tämä valtavan tärkeä vammaispalvelulaki tuotiin ensimmäiseen käsittelyyn suunnilleen keskellä yötä ja nyt toiseen käsittelyyn sitten täällä perjantai-iltapäivänä kaiken jälkeen, kun juuri kenelläkään ei ole oikein mahdollisuutta osallistua tähän.”<sup>255</sup>

<sup>254</sup> Neurovähemmistöt, työssään autistien asioita käsittelevät ammattilaiset, oikeudellisia kysymyksiä ratkovat tahot ym.

<sup>255</sup> Täysistuntokeskustelun pöytäkirja 24.2.2023.

## Liitteet

Liite 1: Taulukko 10: Vammaispalvelulakia koskevien järjestökannanottojen luettelo 2023–2024

Päiväys, järjestöt ja järjestöjen määrä		Otsikko
26.1.2023 Invalidiliitto	1	Vammaispalvelulain tilanne ongelmallinen
1.2.2023 Kehitysvammaisten Tukiliitto (jatkossa lyhyemmin Tukiliitto)	1	Kehitysvammaisten Tukiliitto vetoaa uuden vammaispalvelulain säätämisen puolesta
8.2.2023 Invalidiliitto	1	Invalidiliitto moittii lainvalmistelua
22.2.2023 Näkövammaisten liitto ry, Invalidiliitto ry, Ihmisoikeusliitto, Neuroliitto ry, Suomen Reumaliitto ry, Suomen Kuurosokeat ry, Förbundet Finlands Svenska Synskadade rf, Selkäydinvammaiset Akson ry, Lyhytkasvuiset - Kortväxta ry, ADHD-liitto ry, Vammaisten naisten valtakunnallinen yhdistys - Rusetti ry, Abilis rs	12	Esitys vammaispalvelulaiksi hylättävä
23.2.2023 Aivovammaliitto ry, Autismiliitto ry, FDUV rf, Hengitystuki ry, Heta – henkilökohtaisten avustajien työnantajien liitto ry, Tukiliitto, Kehitysvammaliitto ry, Kynnys ry, Lihastautiliitto ry, SAMS – Samarbetsförbundet kring funktionshinder rf, Suomen CP-liitto ry, Vammaisperheyhdistys Jaatinen ry	12	Järjestöjen kannanotto: Uusi vammaispalvelulaki tarvitaan turvaamaan eri ikäisten ja eri tavoin vammaisten ihmisten yhdenvertaiset palvelut
26.5.2023 Kehitysvammaliitto, Tukiliitto, FDUV, Autismiliitto	4	Vammaispalvelulain toimeenpano tulee turvata
2.6.2023 Autismiliitto, FDUV, Hengitystuki ry, Heta – henkilökohtaisten avustajien työnantajien liitto ry, Kehitysvammaisten tukiliitto, Kehitysvammaliitto, Kynnys ry, Mielen terveyden keskusliitto ry, Muistiliitto, SAMS – Samarbetsförbundet kring funktionshinder, Tukiliitto, Vammaisperheyhdistys Jaatinen ry	11	Vammaisjärjestöt: uusi vammaispalvelulaki on toimeenpantava suunnitellusti
1.12.2023 Autismiliitto, ADHD-liitto, Tukiliitto, Kehitysvammaliitto, FDUV (kirjoitus sosiaalisen toimintarajoitteen käsitteestä)	5	Tukiliitto antoi lausunnon uuden vammaispalvelulain soveltamisalan tarkentamisesta – Järjestöt vaativat sosiaalisen toimintarajoitteen huomioimista laissa ja sen soveltamisohjeissa
4.9.2024 ADHD-liitto, Aivoliitto, Autismiliitto, Diakonissalaitos, Downiaiset – Suomen Downin syndrooma ry, FDUV, Förbundet Finlands Svenska Synskadade (FSS), Hengitystuki ry, Heta – Henkilökohtaisten avustajien työnantajien liitto, Kehitysvammaliitto, Kuuloliitto, Kuurojen Liitto ry, Kynnys ry, Leijonaemot ry, Lihastautiliitto ry, Mannerheimin Lastensuojeluliitto, Muistiliitto, SAMS – Samarbetsförbundet kring funktionshinder, Suomen Psykologiliitto ry, Suomen Tourette- ja OCD-yhdistys ry, Tukiliitto, Tukena-säätiö, Vailla vakinaista asuntoa ry, Vamlas – Vammaisten lasten ja nuorten tukisäätiö, Vammaisperheyhdistys Jaatinen	25	Järjestöt eivät hyväksy vammaispalvelulain vesittämistä
5.9.2024 Invalidiliitto	1	Vammaispalvelulaki kaipaa vielä täsmentämistä

Liite 2: Vammaispalvelulakia koskevien järjestökannanottojen verkko-osoitteet

Invalidiliitto 26.1.2023 <https://www.invalidiliitto.fi/ajankohtaista/vammaispalvelulain-tilanne-ongelmallinen>

Tukiliitto 1.2.2023 <https://www.tukiliitto.fi/ajankohtaista/kehitysvammaisten-tukiliitto-vetoaa-uuden-vammaispalvelulain-saattamisen-puolesta/>

Invalidiliitto 8.2.2023 <https://www.invalidiliitto.fi/ajankohtaista/invalidiliitto-moittii-lainvalmistelua>

Invalidiliitto ym. 22.2.2023 <https://www.invalidiliitto.fi/ajankohtaista/esitys-vammaispalvelulaiksi-hylattava>

Kehitysvammaisten Tukiliitto ym. 23.2.2023 <https://www.tukiliitto.fi/ajankohtaista/uusi-vammaispalvelulaki-tarvitaan/>

Kehitysvammaisten Tukiliitto ym. 26.5.2023 <https://www.tukiliitto.fi/ajankohtaista/vammaispalvelulain-toimeenpano-tulee-turvata/>

Kehitysvammaisten Tukiliitto ym. 2.6.2023 <https://autismiliitto.fi/vammaisjarjestot-uusi-vammaispalvelulaki-on-toimeenpantava-suunnitellusti/>

Kehitysvammaisten Tukiliitto ym. 1.12.2023 <https://www.tukiliitto.fi/ajankohtaista/tukiliitto-antoi-lausunnon-uuden-vammaispalvelulain-soveltamisalan-tarkentamisesta-jarjestot-vaativat-sosiaalisen-toimintarajoitteen-huomioimista-laissa-ja-sen-soveltamisohjeissa/>

Kehitysvammaisten Tukiliitto ym. 4.9.2024 <https://www.tukiliitto.fi/ajankohtaista/jarjestot-eivat-hyvaksy-vammaispalvelulain-vesittamista/>

Invalidiliitto 5.9.2024 <https://www.invalidiliitto.fi/ajankohtaista/vammaispalvelulaki-kaipaa-viela-tasmentamista>

Liite 3: Sovellettua käyttäytymisanalyysia (ABA) koskevien järjestökannanottojen luettelo verkko-osoitteineen

Suomen Autismikirjon Yhdistyksen hallitus 7.4.2024 ”*Kannanotto soveltavan käyttäytymisanalyysin ja siitä johdettujen menetelmien käytöstä autististen ihmisten terapian, kuntoutuksen tai opetuksen yhteydessä*” <https://asy.fi/aba/>

Autismiliitto 10.4.2024 ”*Autismiliiton kannanotto Auta autistista lastasi -kirjaan*”  
<https://autismiliitto.fi/autismiliiton-kannanotto-auta-autistista-lastasi-kirjaan/>

Autismiyhdistys PAUTin puheenjohtaja 4.6.2024 ”*Lisätietoa esityksestä erota Autismiliiton jäsenyydestä*” <https://paut.fi/viesti-jasenillemme>

## Liite 4: Aineiston luokittelu

Luokat muodostin taulukon 11 mukaisiksi. Taulukossa kirjaimet kuvaavat luokkien ensisijaista luonnetta. Luokan merkintä P tarkoittaa että luokka kuvaa paradigmaa edustavaa esiintymää, T että kyseessä on tunnustuskamppailuun liittyvä luokka ja R että kyse on resursseista, resurssien riittävyden ja jako-oikeudenmukaisuuden alaan kuuluvasta luokasta. A on aineistosta tunnistettu luokka.

Taulukko 11: Aineiston luokittelussa muodostuneet luokat

Luokan nimi	P=paradigma, T=tunnustuskamppailu, R=resurssikamppailu eli jako-oikeudenmukaisuuskamppailu, A=aineistosta tunnistettu	Kuvaus
1. Autismia ja neurodiversiteettiparadigmaa koskevia luokkia tunnistin kuusi:		
AutismEiVp	T,R	Autisteja ei saa jättää väliinputoajiksi
AutismiMainittu	A,T	Autismi nimenomaisesti mainittu
AutismiPuollettu	T,R	Autismin sisällyttämistä soveltamisalaan on puollettu
NdPuollettu	P	Neurodiversiteettimallia puollettu, esim. neurovähemmistömaininta
LiikaaAutismiPainotusta	T,R	Painotetaan liikaa autismia
SosiaalinenToimintakyky	T,R	Huomautus että sosiaalinen toimintakyky puuttuu tai ehdotus sos. toimintakyvyn lisäämiseksi
2. Vammaisuuden yhteiskunnallista mallia koskevat kolme luokkaa:		
YhtMalliMainittu	P	Yhteiskunnallinen malli mainittu, esim. sisältää viittausten YK:n vammaissopimuksen yhteiskunnallisen malliin
YhtMalliPuuttuu	P	Kritisoitu sitä, että lainlaatija ei ole huomionnut yhteiskunnallista mallia ollenkaan tai tarpeeksi tai muutoin aineistoyksikössä ilmaistu kannatus yhteiskunnalliselle mallille
VajeMalli	P	1) Lakiluonnoksessa tai lakiehdotuksessa: Vajemallin mukaista argumentointia. 2) Lausunnoissa: lakiehdotus on vain vajemalliin pitäytyvää.
3. Soveltamisalan laajuuteen liittyen tunnistin neljä luokkaa:		
TäytyyPitääErityispalveluina	R	Täytyy pitää erityispalveluina / erityislakina
Laajenee	R	Soveltamisala laajenee
LaajeneeLiikaa	R	Soveltamisala laajenee liikaa
SoveltamisalaaKavennettava	R	Ehdotus kaventaa soveltamisalaa jollakin tavalla

Liite 5: Taulukko 12: Kevään 2022 hallituksen esitysluonnoksen lausuntokierroksen lausunnonantajien ryhmittely

Julkishallinto (n = 31)	Muut järjestöt (n = 17)	Vammaisjärjestöt (n = 40)	Muut (n = 18)
Erityishuoltopiiri (n = 3)	Etu- ja asiantuntija-järjestö (n = 8)	Aistivammajärjestö (n = 7)	Säätiö (n = 3)
Hyvinvointialue (n = 2)	Puolue (n = 2)	Fyysisesti vammaisten järjestö (n = 3)	Yhteisorganisaatiot, mm. vammais-neuvostoja (n = 9)
Julkisyhteisö (n = 1)	Työmarkkina järjestö (n = 3)	Kehitysvamma- tai autismijärjestö (n = 24)	Yksityinen palveluntuottaja (n = 5)
Kunta (n = 7)	Urheilu- ja liikuntajärjestö (n = 1)	Muu vammaisjärjestö (n = 6)	Yliopisto (n = 1)
Muu sosiaali- ja terveydenhuollon kuntayhtymä tai yhteistoiminta-alue (n = 5)	Hermoston toimintaan liittyvä järjestö (n = 3)		
Muu valtion viranomainen (n = 6)			
Sairaanhoitopiiri (n = 2)			
Valvontaviranomainen (n = 5)			

Taulukon ryhmittelyyn eivät sisälly yksityishenkilöt (n = 14).