

Yhteiskuntatieteellisen vammaistutkimuksen työryhmä

Koordinaattori

Simo Vehmas, Helsingin yliopisto

simo.vehmas@helsinki.fi

Yhteiskuntatieteellinen vammaistutkimus tarkoittaa vammaisuuden tutkimista yhteiskunnallisena, kulttuurisena ja poliittisena ilmiönä. Se erottautuu perinteisestä lääketieteellis-kliinisestä näkökulmasta, jossa huomio on kiinnittynyt yksilön vammojen tunnistamiseen sekä yksilön toimintakyvyn parantamiseen erilaisten hoidollisten, kuntoutuksellisten tai pedagogisten interventioiden avulla. Yhteiskuntatieteellisessä vammaistutkimuksessa sanoudutaan irti käsityksestä, jonka mukaan vammaisuus selittyy ensisijaisesti yksilön ominaisuuksilla. Pikemminkin vammaisuus on sukupuoleen, seksuaaliseen suuntautuneisuuteen tai etnisyyteen verrattavissa oleva sosiaalinen ilmiö. Vammaisuudessa on siis kysymys laajasti ottaen vammaiseksi määritellyn ihmisen tarpeiden sekä yhteiskunnallisten olosuhteiden ja käytäntöjen yhteentörmäyksestä.

Reducing inequalities in development practice: a case study of water and sanitation sector

Authors: Hisayo Katsui and Nathaly Guzmán Figueroa

This research aims at reducing inequalities through research process particularly for persons with disabilities (PWDs) in the Global South.

We focus on water and sanitation sector which is fundamentally important for any human being. However, even when one of the Millennium Development Goals of access to clean water has been achieved in time, the need of such access for PWDs in the Global South is paid little attention to.

When it comes to development cooperation, disability mainstreaming has been challenged in most development practices. The UN Convention on the Rights of Persons with Disabilities has been ratified by 150 countries. However, even after the era of the Convention, PWDs in the global South

have often been left behind from practice of development efforts. For instance, less than 1% of the Finnish Official Development Aid goes for disability-specific projects and programmes, while 99% of mainstream development activities rarely include those at the risk of inequalities such as PWDs. Therefore, the research investigates on disability mainstreaming in water and sanitation sector.

Continuous personal interviews to stakeholders, focus group discussion and observation are essential methods in comprehending the complexity of both mainstreaming and disability-specific development practices and their impact to each other. In Tanzania, a slum was visited to interview PWDs and stakeholders on their experiences on water and sanitation. In Nepal, a Finnish-Nepalese bilateral development cooperation project on water and sanitation was visited to clarify challenges and opportunities for PWDs in participating in water management. The paper presents preliminary findings from these fieldworks.

Neuvottelu kehitysvammaisuuden kategoriasta

Jukka Kaukola jukka.kaukola@wippies.fi

Jatko-opiskelija, Yhteiskunta- ja kulttuuritieteiden yksikkö, Tampereen yliopisto

Kehitysvammaisuus on kategoria, joka pitää sisällään monenlaisia ihmisiä. Kehitysvammaiseksi määrittäminen häivyttää kuitenkin helposti yksilöllisyyden ja erot, ja kategoriaan varastoitunut tieto saa kaikki kategoriaan liitetyt henkilöt näyttämään samanlaisilta, kasvottomilta. Kulttuurisiin käsityksiin varastoitunut tieto kehitysvammaisuudesta ohjaa sitä tapaa, jolla näemme nämä ihmiset, joita eri tilanteissa kohtaamme. Nämä käsitykset uuttuvat myös vammaisten käsityksiin itsestään ja rakentavat omalta osaltaan henkilöiden identiteettiä. He kokevat luokittelujen marginalisoivan voiman eri tavoin ja heillä on myös erilaisia tapoja ja mahdollisuuksia neuvotella suhdettaan näihin kategorisointeihin.

Alustukseni pohjautuu valmisteilla olevaan väitöskirjatyöhöni, jonka aineiston muodostaa kahdeksan Me Itse ry:n pitkäaikaisen vammaisaktiivin elämäkerrallista haastattelua. Olen kiinnostunut siitä, mitä ja miten haastateltavani puhuvat itsestään suhteessa yhteiskunnan heille ulkoapäin antamaan kehitysvammaisen kategoriaan. Tarkastelen, miten haastateltavani purkavat tai uudistavat jäsenyyttään tähän kategoriaan. Kiinnitän huomioni siihen, millaisia uusia identiteettejä

haastattelun synnyttämässä vuorovaikutustilanteessa tuotetaan ja mitä tarkoitusta varten nämä uudet kategoriat rakentuvat.

Pohdin, käyttävätkö vammaiset ihmiset oman identiteettinsä rakentamisessa ulkopuolelta annettuja vahvoja määrittäjäkategorioita. Kun kategorisointi koetaan negatiivisena, oleellista on kysyä, miten henkilöt kamppailevat näitä ulkopuolelta tulevia kategorisointeja vastaan ja mitä nämä ulkopuolelta tulevat määrittelyt merkitsevät näille ihmisille ja mitä seurauksia niistä on heille? Haastateltavani ovat monella tavalla kamppaileet määrittelyn tuomaa leimaa vastaan ja pyrkineet neuvottelemaan asemastaan ja omasta toimijuudestaan arjen eri kentillä. He ovat olleet mukana politisoimassa toimintaansa perustamalla oman yhdistyksen, Me Itse ry:n, ajamaan omia asioitaan. He eivät kiellä vammaisuuttaan, mutta esittävät vastarintaa vammaisuuteensa liittyviä ennakkoluuloja ja alistavia yhteiskunnallisia käytäntöjä vastaan. Koen tärkeänä selvittää, mitä kehitysvammaisuuden kategoriaan liitetyt ihmiset itse ajattelevat tästä kategoriasta. Tuon alustuksessani esille heidän vastapuheensa erilaisia strategioita, joita he käyttävät kokiessaan tullessa kohdelluiksi enemmän tietyn kategorian edustajana kuin kansalaisena ja ainutkertaisena persoonana.

Tutkimuseettisistä periaatteista eettiseen tutkimuskäytäntöön: etnografista tutkimusta vaikeasti kehitysvammaisten henkilöiden elämästä

Reetta Mietola & Sonja Miettinen, Helsingin yliopisto, sosiaalitieteiden laitos

Keskustelemme esityksessämme tutkimuseetiikasta ja tätä koskevista haasteista tutkittaessa vaikeimmin kehitysvammaisia henkilöitä. Esitys pohjautuu 'Vaikea kehitysvammaisuus ja hyvä elämä' -hankkeeseen (SA 275988). Hankkeen empiirinen aineisto tuotetaan etnografisin menetelmin: hankkeessa haastatellaan vaikeimmin kehitysvammaisten henkilöiden lähiomaisia ja lähityöntekijöitä, sekä havainnoidaan vaikeasti kehitysvammaisten henkilöiden arkea eri toimintaympäristöissä. Erityisesti vaikeimmin kehitysvammaisten henkilöiden kanssa tehtävä kenttätyö on näyttäytynyt haasteellisena sekä sosiaalitutkimuksen yleisten tutkimuseettisten säännösten että inklusiivisen vammaistutkimuksen tutkimuseettisten kriteerien näkökulmasta. Esityksessämme keskustelemme siitä, millaisia tutkimuseettisiä periaatteita olemme kenttätyöllemme muotoilleet hyödyntäen tutkimuseetiikkaa ja etnografista metodologiaa koskevaa

tutkimuskirjallisuutta, sekä tuomme esiin esimerkkejä näiden periaatteiden toteuttamisesta kenttätöitä edeltävissä neuvotteluissa ja parhaillaan käynnissä olevassa kenttätöissä.

Henkilökohtainen apu – orjatyövoimaako?

Henkilökohtaisten avustajien kokemuksia työstään sekä yhteiskunnallisesta asiayhteydestä

Päivi Siironen

Pro gradu maisteritutkielmani on tutkimusluvan hakuvaiheessa. Tutkimus on kvalitatiivinen, aineistolähtöinen tutkimus, teoria rakennetaan aineisto lähtökohtana. Tutkimusaineisto kerätään henkilökohtaisilta avustajilta postitse lähetettävän kyselylomakkeen avulla, jossa on avoimia kysymyksiä. Lisäksi tarvittaessa haastatellaan henkilökohtaisia avustajia. Tutkimuksen aineiston analysointi tehdään aineistolähtöisen sisällönanalyysin pohjalta.

Tutkimuksen kohderyhmänä ovat henkilökohtaiset avustajat. Tutkimuksessa kuvataan vammaispalvelulain mukaista työnantajamallia, jossa henkilökohtaisten avustajien työnantajina toimivat vaikeavammaiset henkilöt. Henkilökohtainen apu työnantajamallilla on vammaispalvelulain mukainen taloudellinen tukitoimi, jota kunta rahoittaa, mutta työnantajana henkilökohtaiselle avustajalle toimii vaikeavammaisen. Avustajien näkökulmasta aihetta on tutkittu vähän, jonka vuoksi aikaisempia tutkimuksia ja aiheeseen liittyvää teoriaa on käytettävissä vähäisesti. Tutkimusaiheen yhteys on yhteiskunnallinen, poliittinen ja ajankohtainen ilmiö.

Tutkimuksen tavoitteena on saada tietoa henkilökohtaisten avustajien tilanteista, heidän kokemuksiaan työstään, taustalla keitä he ovat ja miksi he ovat henkilökohtaisen avustajan työssä. Tutkimuksen tavoitteena on myös saada vastauksia siihen, minkälaisia kokemuksia avustajilla on henkilökohtaisen avun työnantajamallista. Tarkoitus on tutkia työhyvinvointia, joka liittyy myös yhteiskunnalliseen kontekstiin. Henkilökohtaisen avustajan työtä tarkastellaan yhteiskunnallisena ilmiönä, liittyen vammais-, sosiaali- ja työpolitiikkaan.

Tutkimusaineisto tullaan keräämään kyselylomakkeen avulla 15–20 henkilökohtaiselta avustajalta. Lisäksi tarvittaessa haastatellaan henkilökohtaisia avustajia. Tutkimuksen aineiston analysointi tehdään aineistolähtöisen sisällönanalyysin pohjalta. Tutkimuslupaa anotaan useammasta erikokoisesta kaupungista ja mahdollisesti myös Heta-liitosta, henkilökohtaisten avustajien työnantajien liitto ry:stä. Tutkimuksessa ei kerrota avustajien yksittäisiä kotikuntia. Tavoitteena on suojata tutkittavien anonymiteettiä siten, että kysymyslomakkeisiin vastaajat eivät ole tunnistettavissa. Eettisyys huomioidaan koko tutkimusprosessin ajan. Koska ko. aineistoa ei ole aiemmin kerätty Suomessa, sitä tarjotaan mahdollisesti Yhteiskuntatieteelliselle arkistolle muidenkin tutkijoiden käyttöön.