

VAMMAISUUDEN DISKURSSIT VAMMAISPALVELU- LAIN UUDISTUKSESSA

Ville Keiski
Maisterintutkielma
Sosiaalityö
Kokkolan yliopistokeskus
Chydenius
Jyväskylän yliopisto
Syksy 2024

JYVÄSKYLÄN YLIOPISTO

Tiedekunta Humanistis-yhteiskuntatieteellinen	Laitos Kokkolan yliopistokeskus Chydenius
Tekijä Ville Keiski	
Työn nimi Vammaisuuden diskurssit vammaispalvelulain uudistuksessa	
Oppiaine Sosiaalityö	Työn laji Maisterintutkielma
Aika Marraskuu 2024	Sivumäärä 67 + 1 liite
<p>Tiivistelmä</p> <p>Tarkastelen tutkielmassa sitä, minkälaisia vammaisuutta määritteleviä diskursseja on tunnistettavissa vammaispalvelulain uudistukseen liittyvästä lausuntopalautteesta. Tämä lisäksi analysoin sitä, minkälaista kuvaa vammaisuudesta tunnistamani diskurssit tuottavat. Vammaissosiaalityössä vammaisuuden määritelmällä on keskeinen merkitys, kun arvioidaan vammaispalveluiden asiakkuuden kriteereitä. Vammaisuuden määritelmä vaikuttaa myös vammaisen minäkuvan ja identiteetin rakentumiseen.</p> <p>Tutkielman viitekehyksenä toimii foucault'lainen vallan, hallinnallisuuden ja biopolitiikan analyysi, jonka avulla voidaan tehdä näkyväksi sitä, minkälaisen tiedon ja hallinnan tekniikoiden ja teknologioiden avulla vammaisuutta tuotetaan ja hallitaan. Aineiston analyysi toteutetaan kriittisen diskurssianalyysin keinoin, jonka avulla voidaan tutkia sitä, miten vammaisuutta tuottavat diskurssit ovat suhteessa ympäröivään maailmaan, yhteiskunnan rakenteisiin ja käytänteisiin ja miten nämä muovautuvat valtakamppailuiden seurauksena.</p> <p>Tutkimuksen tuloksena tunnistettiin kolme keskeistä vammaisuutta määrittelevää diskurssia, jotka olivat biomedikaalinen diskurssi, oikeusdiskurssi ja talousdiskurssi. Biomedikaalisessa diskurssissa vammaisuutta tuotetaan biologisen, lääketieteellisen ja kehoon liittyvän tiedon avulla. Oikeusdiskurssissa keskiössä ovat vammaisten oikeudet ja niiden toteutuminen. Talousdiskurssi puolestaan osallistuu vammaisuuden määrittelyyn asettamalla sille taloudellisia ja resursseihin liittyviä rajoja.</p>	
Asiasanat biovalta, biopolitiikka, diskurssianalyysi, hallinnallisuus, vammaissosiaalityö, vammaisuus	
Säilytyspaikka Jyväskylän yliopisto	
Ohjaaja YTT Anu-Riina Svenlin	

TAULUKOT

TAULUKKO 1	Vammaisuuden mallien eroja	13
TAULUKKO 2	Vammaispalvelulain esitysluonnoksen lausuntotahot.	24
TAULUKKO 3	Tutkielman aineisto	25
TAULUKKO 4	Hakusanat aineiston koodauksessa	26

SISÄLLYS

1	JOHDANTO	1
2	TUTKIELMAN LÄHTÖKOHDAT	3
2.1	Vammaispalvelulain uudistus	3
2.2	Vammaissosiaalityö	4
2.3	Vammaisuuden määrittely aiemmissä tutkimuksissa.....	6
2.3.1	Vammaisuuden lääketieteellinen malli.....	9
2.3.2	Vammaisuuden sosiaalinen malli	10
2.3.3	Vammaisuuden poliittinen malli	12
2.3.4	Vammaisuuden diskursiivinen malli	14
3	TEOREETTINEN VIITEKEHYS	16
3.1	Foucault'lainen viitekehys	16
3.2	Diskurssi.....	17
3.3	Valta	17
3.4	Hallinnallisuus	18
3.5	Biovalta ja biopolitiikka.....	20
4	TUTKIMUKSEN TOTEUTTAMINEN	22
4.1	Tutkimuksen tavoite ja tutkimuskysymykset.....	22
4.2	Kriittinen diskurssianalyysi.....	22
4.3	Aineisto	23
4.4	Analyysiprosessi	26
4.5	Tutkimuseettinen pohdinta	27
5	TULOKSET	28
5.1	Diskurssit ja mallit	28
5.2	Biomedikaalinen diskurssi.....	29
5.2.1	Eroon diagnoosikeskeisyydestä?	29
5.2.2	Ongelmallinen ikääntyminen	34
5.2.3	Hengityshalvauspotilaat	37
5.3	Oikeusdiskurssi	39
5.3.1	Yhdenvertaisuus.....	39
5.3.2	Normaali ja epänormaali vammaisuus	43
5.3.3	Henkilökohtaisen avun voimavarat	46
5.4	Talousdiskurssi.....	50
5.4.1	Vammaisuuden määrittely menoeränä.....	50
5.4.2	Kustannusvaikutusten kritiikki.....	52

6	JOHTOPÄÄTÖKSET JA POHDINTA.....	55
6.1	Diskurssit ja vammaisuuden mallit.....	59
6.2	Diskurssien merkitys vammaissosiaalityölle.....	60
6.3	Tutkimuksen arviointi.....	60
	LÄHTEET.....	62

LIITTEET

1 JOHDANTO

Vammaisuuden käsitteen merkityksestä on kiistelty vähintään siitä lähtien kun vammaisuuden lääketieteellistä määrittelyä alettiin kyseenalaistaa 1970-luvulta alkaen vammaisaktivistien ja yhteiskuntatieteellisen vammaistutkimuksen piirissä (esim. Shakespeare 2013, 214–215). Se, miten vammaisuus määritellään ei ole merkitykseltään vähäpätöistä, koska se vaikuttaa esimerkiksi siihen, miten vammaissosiaalityössä asiakkuuden kriteereitä arvioidaan tai päätöksiä perustellaan. Se voi vaikuttaa keskeisesti myös vammaisen henkilön minäkuvan ja identiteetin rakentumiseen (esim. Reinikainen 2007, 49–50). Vammaisuuden käsitteestä ei kuitenkaan ole olemassa yksiselitteistä määritelmää, vaan se on aina sidoksissa siihen kontekstiin, jossa käsitettä käytetään.

Tässä tutkielmassa kontekstina on vammaispalvelulain uudistus Suomessa. Uutta vammaispalvelulakia on valmisteltu 2000-luvun alusta saakka sosiaali- ja terveysministeriön ja eri hallitusten toimesta, ja se on astumassa voimaan 1.1.2025. Tutkin sitä, minkälaisen vammaisuutta määrittelevien diskurssien varaan käsitystä vammaisuudesta on pyritty lain uudistuksen yhteydessä rakentamaan, ja miten nämä diskurssit määrittelevät vammaisuutta. Tarkastelun kohteena on vammaispalvelulain uudistukseen liittyvä lausuntopalaute. Nojaan tutkielmassa foucault'laiseen vallan, hallinnallisuuden ja biopolitiikan analyysiin. Tästä näkökulmasta katsottuna käsitteiden merkityksiin ja diskurssien hegemoniaan liittyvät kamppailut ovat yksi keskeinen vallan ilmenemisen muoto, joka määrittelee sitä, miten ymmärrys asioista ja todellisuudesta rakentuu ja miten asioita hallitaan. Tarkoitukseni ei ole määritellä vammaisuutta "oikealla" tavalla, vaan tehdä näkyväksi se, miten kielen avulla pyritään lainvalmistelun yhteydessä rakentamaan ja tuottamaan ymmärrystä vammaisuudesta.

Tutkielman tavoitteena on tehdä näkyväksi se minkälaiset diskurssit, järkeilyt ja tieto vaikuttavat siihen minkälaiseksi käsityksemme vammaisuudesta rakentuu. Tämä on sosiaalityön, mutta myös laajemmin yhteiskunnan, kannalta tärkeää ja vaikuttaa konkreettisesti vammaisten asemaan ja oikeuksiin yhteiskunnassa. Vammaispalvelulaissa säädetään monien vammaisten kannalta keskeisistä palveluista, jotka

mahdollistavat muun muassa osallisuuden, osallistumisen työelämään ja harrastuksiin sekä joillekin ylipäänsä liikkumisen kodin ulkopuolella. Vammaisuuden määrittely vaikuttaa keskeisesti siihen, ketkä kuuluvat näiden palveluiden piiriin.

Tutkielman näkökulma on teoreettis-käsitteellinen, eikä se siten edusta tyyppilistä käytännönläheistä sosiaalityön tutkimusotetta. Pidän kuitenkin tutkimusta relevanttina myös käytännön vammaissosiaalityön näkökulmasta. Vammaissosiaalityössä sosiaalityöntekijän täytyy jatkuvasti arvioida sitä, kenet määritellään vammaiseksi ja kuka suljetaan vammaispalveluiden ulkopuolelle. Tämä arviointi perustuu ennen kaikkea lakien ja asetusten tulkitsemiseen, mutta myös esimerkiksi oikeuskäytäntöön, viranomaisohjeisiin ja työskentelykulttuuriin. Voidaan siis sanoa, että sosiaalityöntekijä käyttää työssään merkittävää määrittelyvaltaa, jolla voi olla hyvinkin kauaskantoisia seurauksia yksilön elämään. Näkemykseni mukaan on sosiaalityöntekijän työn kannalta tärkeää ymmärtää, minkälaisen diskurssien varaan käsitystä vammaisuudesta rakennetaan, ja minkälaisia reunaehtoja nämä diskurssit asettavat vammaisuudelle.

Idea tutkielmaan syntyi käytännön työkokemuksen kautta, sillä olen työskennellyt vammaissosiaalityössä sosiaalityöntekijä viransijaisena vuoden 2023 alusta alkaen. Koko työskentelyni ajan vammaispalvelulain uudistus on ollut tuloillaan, minä vuoksi se on herättänyt myös paljon keskustelua lain oletettavasta sisällöstä ja tulkinnaista. Lisäksi, kuten aiemmin tuli ilmi, vammaisuuden määritelmä on työssä jatkuvasti läsnä, kun arvioidaan sitä, kuka täyttää asiakkuuden kriteerit. Näistä lähtökohdista koin kiinnostavaksi lähteä selvittämään sitä, minkälaista keskustelua vammaisuuden määritelmästä on lain säätämisen yhteydessä käyty. Lisäksi koen työn kannalta tärkeäksi oman asiantuntijuuteni lisäämisen aiheeseen perehtymällä.

Tutkielman toisessa luvussa esittelen tutkielman lähtökohtia. Käyn tiiviisti läpi vammaispalvelulain uudistuksen historian, vammaisuuden ja vammaispalvelulain suhteen sosiaalityöhön sekä kuvaan vammaissosiaalityön sisältöä. Lisäksi alaluvussa 2.3 käsittelen vammaisuuden määrittelyä aiemman tutkimuskirjallisuuden pohjalta ja esittelen tämän tutkielman kannalta keskeisimmät vammaisuuden mallit. Kolmannessa luvussa esittelen tutkielman teoreettisen viitekehyksen, joka foucault'laiseen käsitykseen diskurssista, vallasta, hallinnallisuudesta ja biovallasta. Neljäs luku keskittyy tutkielman toteutuksen esittelyyn. Käyn läpi metodologiana toimivan kriittisen diskurssianalyysin, esittelen aineiston, ja sen rajaamisen liittyvät valinnat sekä sen, miten analyysiprosessi on käytännössä toteutettu. Luvun päättää tutkimuseettinen pohdinta, jossa tuon esiin myös oman asemani suhteessa tutkittavaan aiheeseen. Viidennessä luvussa esittelen tutkielman keskeiset tulokset. Työn päättävässä kuu-
dennessä luvussa esittelen johtopäätökset ja pohdin tulosten merkitystä vammaisuuden määrittelyyn ja vammaissosiaalityön kannalta.

2 TUTKIELMAN LÄHTÖKOHDAT

2.1 Vammaispalvelulain uudistus

Nykyinen voimassa oleva *vammaispalvelulaki* (380/1987) on säädetty vuonna 1987. Lain uudistamisen tarpeet ovat nousseet esiin jo 1990-luvulla, ja lakiin onkin tehty vuosien varrella lukuisia muutoksia, jotta se esimerkiksi täyttäisi vuonna 2016 voimaan astuneen YK:n vammaissopimuksen määräykset (YK:n vammaissopimus 2016). Sosiaali- ja terveysministeriö on aloittanut lain uudistamisen tavoitteellisen valmistelun 2000-luvun alussa, jolloin tavoitteeksi on otettu muun muassa vammaispalvelulain ja kehitysvammalain yhteensovittaminen. (Vammaislainsäädännön uudistamistyöryhmän loppuraportti 2015, 9.) 2000-luvun lopulta alkaen lakia on täydennetty ja uudistettu useita kertoja. Vammaispalvelulain uudistaminen oli mukana Jyrki Kataisen ja Alexander Stubbin hallitusohjelmassa (2011–2015). Juha Sipilän hallitus (2015–2019) ehti viedä lakiehdotuksen eduskunnan käsittelyyn, mutta sitä ei ehditty käsitellä, jolloin lakiehdotus raukesi vaalikauden päättyessä. Sanna Marinin hallitus (2019–2023) sai lopulta säädettyä uuden vammaispalvelulain, jonka eduskunta hyväksyi 1.3.2023. Lain oli määrä astua voimaan 1.10.2023. Petteri Orpon hallitus (2023–) päätti kuitenkin lykätä lain voimaantuloa 1.1.2025 saakka ja otti lain uudestaan valmisteluun.

Voimaantulon lykkäys johtui siitä, että alkuperäisessä lakiehdotuksessa oli mukana ikääntymisrajaus. Se tarkoittaa sitä, että vammaisen henkilön ”avun, tuen tai huolenpidon tarve johtuu pääasiassa muusta kuin iäkkäänä alkaneesta ja tyypillisesti iäkkäillä henkilöillä esiintyvistä sairaudesta tai yleisestä vanhuudesta johtuvasta rappeutumisesta taikka heikkoudesta” (HE 191/2022, 264). Vastaava ikääntymisrajaus on myös nykyisen *vammaispalvelulain* (380/1987) 8 c §:ssä, ja se koskee henkilökohtaisen avun palvelua. Perustuslakivaliokunta kuitenkin katsoi, että ikääntymisrajaus siinä muodossa kuin se on lakiesitykseen kirjattu, on perustuslain vastainen, joten rajausta jäi

lopullisesta laista kokonaan pois. Valmisteilla olevan lain säädösvalmisteluasiakirjoissa todetaan, että ikääntymisrajausten tarkoitus on säilyttää vammaispalvelulaki vammaisille henkilöille tarkoitettuna erityislakina ja korostaa sosiaalihuoltolain merkitystä yleislakina, jolla vastataan muun muassa ikääntyneen väestön tarpeisiin. Tällöin vammaispalvelulailla pystyttäisiin turvaamaan vammaisten henkilöiden palvelut. Lisäksi edellisen hallituksen hyväksymän lain kustannusvaikutuksista ei ollut olemassa selkeää arviota, kun ikääntymisrajaus jäi laista pois. Valmisteluasiakirjoissa todetaan, että Orpon hallitusohjelmassa vammaispalvelulain kustannusvaikutus saa kasvattaa vuosittaisia menoja 100 miljoonalla eurolla nykytilanteeseen verrattuna. (STM 2023.)

Marinin hallituksen lakiuudistusta varten sosiaali- ja terveysministeriö asetti osallisuustyöryhmän arvioimaan ja valmistelemaan säännösehdotuksia vammaisten henkilöiden osallisuuden turvaamiseksi palveluihin liittyvissä asiakasprosesseissa (Sivula 2020). Lain valmistelussa on käytetty myös edellisen hallituksen rauennutta lakiesitystä sekä siitä annettuja lausuntoja. Ministeriö pyysi lakiehdotuksesta myös uusia lausuntoja aikavälillä 17.2.–4.4.2022. Nämä uudet lausunnot ovat tämän tutkielman aineistona.

2.2 Vammaissosiaalityö

Vammaissosiaalityöllä tarkoitetaan tavallisesti hyvinvointialueen vammaispalveluissa tai kehitysvammahuollossa järjestettävää sosiaalityötä (Autio ja Niemelä 2017). Vammaispalvelulla tarkoitetaan puolestaan laajemmin sosiaalihuollon palvelutehtävää, ”jonka tavoitteena on edistää ja tukea vammaisten henkilöiden yhdenvertaisuutta, osallisuutta ja osallistumista yhteiskunnassa, itsenäistä elämää ja itsemääräämisoikeutta sekä ehkäistä ja poistaa niiden toteutumisen esteitä” (THL 2024).

Vammaispalveluita ohjaa kaksi keskeistä lakia, jotka ovat vammaispalvelulaki (380/1987) sekä kehitysvammalaki (519/1977). Kehitysvammalain on säädetty erityishuollon ja siihen liittyvien palveluiden antamisesta henkilöille, joiden kehitys tai henkinen toiminta on estynyt tai häiriintynyt synnynnäisen tai kehitysiässä saadun sairauden tai vamman vuoksi. Vammaispalvelulaissa on puolestaan säädetty vammaisille tarjottavista palveluista ja tukitoimista sekä määritelty se, ketä lain silmissä pidetään vammaisena henkilönä. Vuoden 2025 alussa voimaan astuvan uuden vammaispalvelulain (675/2023) myötä suurin osa kehitysvammalain pykälästä kumotaan ja jäljelle jäävät vain itsemääräämisoikeuden vahvistamista, perusoikeuksien rajoittamista sekä tahdosta riippumatonta erityishuoltoa koskevat pykälät. Uudessa vammaispalvelulaissa säädetään vastaisuudessa kaikista vammaisille annettavista palveluista ja tukitoimista. Muita työtä ohjaavia lakeja ja sopimuksia ovat YK:n

vammaissopimus (2016), perustuslaki (731/1999) sekä muut sosiaali- ja terveyspalveluita koskevat lait, kuten sosiaalihuoltolaki (1303/2014) ja asiakaslaki (812/2000). Tämän lisäksi vammaispalvelulakia täydentää vammaispalveluasetus (759/1987). Lakien lisäksi hallinto-oikeudet, oikeuskäytäntö, viranomaisohjeet sekä sosiaali- ja terveydenhuollon jaostot ohjaavat lakien tulkinnassa.

Vammaispalvelulaki ja kehitysvammalaki ovat erityislakeja, joita sovelletaan silloin, jos palveluita ei pystytä järjestämään muiden lakien kuten yleislakina toimivan sosiaalihuoltolain keinoin. Lisäksi vammaispalvelulain uudistuksen myötä kehitysvammalaki on erityislain asemassa suhteessa vammaispalvelulakiin. Asiakkaalla on lähes kaikkiin vammaispalvelulain mukaisiin palveluihin subjektiivinen oikeus, mikä tarkoittaa sitä, että hyvinvointialueella on ehdoton velvollisuus järjestää palvelu, eikä sitä voi sitoa esimerkiksi määrärahoihin.

Sosiaalityön palveluiden järjestämisen tavat vaihtelevat hyvinvointialueittain, joten sosiaalityöntekijöillä ei ole olemassa yhteneväistä työnkuvaa. Varsin yleistä kuitenkin on, että vammaispalveluiden ja kehitysvammahuollon tehtäviä tekevät eri työntekijät. Lisäksi toisilla alueilla sosiaalityöntekijän työnkuvaan saattaa kuulua esimerkiksi vammaisen toimeentulotukeen liittyvien päätösten tekoa, kun toisilla alueilla tukipäätökset hoitaa aikuissosiaalityö. Vammaispalveluiden käytännöt keskittyvät erityisesti palveluohjaukseen ja vammaispalveluiden järjestämiseen, joista keskeisimpiä ovat liikkumisen tuki, asumispalvelut ja henkilökohtainen apu (Kivistö ja Hokkanen 2023, 337–338).

Vammaissosiaalityön asiantuntijuus edellyttää vahvaa tietoa lainsäädännöstä ja palvelujärjestelmästä sekä sosiaaliturvasta ja -palveluista. Käytännön työssä korostuvat vuorovaikutustaidot. Lisäksi vammaissosiaalityön erityispiirteenä on kokonaisvaltaisuus, jossa täytyy huomioida ja arvioida asiakkaan fyysistä, psyykkistä ja sosiaalista toimintakykyä sekä ympäristöä. (Autio ja Niemelä 2017.) Vammaissosiaalityö poikkeaa muista sosiaalityön aloista siinä, että asiakkuus on lähtökohtaisesti pitkäaikaisista, eikä työn tavoitteena ole ”kuntouttaa” asiakasta. Sen sijaan päämääränä on tarjota pitkäaikaisia palveluita ja tukea, joiden avulla asiakas voi elää mahdollisimman itsenäistä elämää.

Oman kokemukseni mukaan työn ytimen muodostaa vammaispalveluhakemusten käsittely, siihen liittyvä palvelutarpeen arviointi sekä päätöksenteko. Yleisesti voidaan sanoa, että asiakkuuden arviointi alkaa siitä, kun asiakas lähettää viranomaiselle vammaispalveluhakemuksen tarvittavine liitteineen (mm. lääkärinlausunto). Hakemuksen saavuttua sosiaalityöntekijä tai muu sosiaalialan ammattilainen käsittelee hakemuksen ja yleensä tapaa asiakasta ja tekee palvelutarpeen arvioinnin. Saadun tiedon pohjalta viranomaisen arvioi täyttääkö asiakas vammaisuuden kriteerit, ja saako hän hakemiaan vammaispalveluita. On varsin tavallista, että vammaispalveluiden asiakkuudesta huolimatta asiakkaan saatua päätöksen, hänen kanssaan ei

työskennellä aktiivisesti, ellei hän hae uusia palveluita tai ellei hänen elämäntilanteensa vaadi sitä. Tosin kehitysvammahuollon asiakkaiden kanssa työskentely on yleensä aktiivisempaa.

Vammaisuuden kriteereiden arvioiminen ei ole useinkaan yksiselitteistä ja on paljon hakijoita, jotka ovat kriteereiden perusteella rajatapauksia tai harmaalla vyöhykkeellä. Vammaispalveluiden asiakkuus ei lain tulkinnan mukaan edellytä lääketieteellistä diagnoosia ja viime kädessä tulisi aina tarkastella kunkin henkilön yksilöllistä tarvetta palveluihin (esim. THL 2023a). Käytännössä terveydenhuollon ammattilaisen lausunto on kuitenkin pakollinen ja palveluiden saaminen ilman selkeää diagnoosia on hyvin vaikeaa, ellei mahdotonta (ks. Kivistö, Kuusikko ja Sivonen 2021, 190). Yksinkertaisinta arviointi on silloin, kun asiakkaalla on selkeä toimintakykyä alentava diagnoosi, kuten näkö- tai kuulovaurio tai etenevä neurologinen sairaus. Vaikeampaa arviointi on silloin, kun diagnoosi on epämääräinen tai sellainen, jonka perusteella ei ole aiemmin myönnetty vammaispalveluita.

Tässä vammaisuuden arviointiprosessissa sosiaalityöntekijä käyttää merkittävää *harkintavaltaa* päättäessään siitä, kenet katsotaan vammaiseksi (Kivistö ja Hokkanen 2023, 337–338). Prosessissa vammaisen odotetaan myös todistavan vammaisuutensa. Shildrickin ja Pricen (1996) mukaan terveydenhuollon ja vammaispalveluiden käytännöissä palvelun hakijaan kohdistuu jatkuvaa tutkintaa, häntä mitataan kontrolloiduilla mittareilla, ja häneltä vaaditaan jatkuvaa omaan ruumiiseen kohdistuvaa tarkkailua ja raportointia. Samalla vammaisen tuottaa tietynlaista subjektiivista ja käsitystä itsestään. Vammoista voi tulla ihmisen koko identiteettiä hallitsevia piirteitä (Miettinen 2010, 48). Aution ja Niemelän (2017) mukaan arviointiprosessissa sosiaalityöntekijä luo samalla myös kuvaa vammaisuudesta ja vaikuttaa toiminnallaan siihen, millaisen kuvan ihminen muodostaa itsestään vammaisena.

Merkittävä osa sosiaalityöntekijän työstä tehdään hakijoiden kanssa, joista ei hylkäävän päätöksen myötä tule vammaispalveluiden asiakkaita, koska he eivät täytä lain määrittelemiä vammaisuuden kriteereitä. Monet näistä ihmisistä ovat sellaisia, joiden toimintakyky on heikko, mutta heillä ei ole vaadittavaa tai riittävää diagnoosia. Nämä ihmiset jäävät usein katveeseen myös vammaissosiaalityön tutkimuksessa, jossa tutkimuksen aineisto kerätään ihmisiltä, jotka jo ovat vammaissosiaalityön asiakkaita (ks. esim. Tarvainen 2024; Kivistö ja Hautala 2020).

2.3 Vammaisuuden määrittely aiemmissä tutkimuksissa

Vammaisuudesta ei ole olemassa mitään yksiselitteistä tai yhteisesti jaettua määritelmää, ja se voikin tarkoittaa eri ihmisille eri asioita. Vammaisuuden määrittely riippuukin aina kontekstista. Eran ym. (2020, 437–438) mukaan englannin kielessä

vammaisuus on tavallisesti eroteltu sosiaalisena (disability) sekä fyysisenä (impairment) ilmiönä toisistaan, jolloin edellinen on seurausta esteellisestä ympäristöstä ja jälkimmäisessä on kyse fyysisestä, kognitiivisesta tai muusta vammasta. Suomen kielessä tällaista erottelua ei ole ja vammaisuus käsittääkin molemmat merkitykset.

Vammaisia koskevassa tutkimuksessa se, miten vammaisuus nähdään, vaikuttaa siihen, minkälaisia menetelmiä tai minkälainen tutkimusasetelma tutkimukselle valitaan (Kivistö 2014, 57). Toisaalta voidaan ajatella, että menetelmät ja tutkimusasetelma myös osaltaan määrittelevät sitä, miten vammaisuus tutkimuksen kontekstissa määritellään. Vammaisia koskevassa tutkimuksessa esitetään yleisesti, että vammaisuudesta on aikojen saatossa ollut vallalla erilaisia näkemyksiä, jotka ovat vaihdelleet yhteiskunnallisten muutosten myötä (esim. Kivistö 2014, 57–58). Tässä tutkielmassa tarkastelun kohteena on erityisesti vammaisuuden määrittely suomalaisessa kontekstissa. Vammaisuuteen liittyvä keskustelu on aina myös kansainvälistä ja uudet ajatukset ja ideat siirtyvät helposti maasta toiseen. Esimerkiksi YK:n vammaissopimus koskee suurinta osaa maailman maista ja määrittelee vammaisuutta ylikansallisella tasolla (YK:n vammaissopimus 2016; Human Rights 2024). Kansainvälisyydestä huolimatta vammaisuudesta käydyssä keskustelussa on kansallisia ominaispiirteitä. Tämä johtuu muun muassa kunkin maan poliittisen ja hallinnollisen järjestelmän, instituutioiden ja vammaistoimijoiden erityispiirteistä, jolloin vammaisuutta koskeva keskustelu ja politiikkatoimet mukautuvat kansallisen järjestelmän kontekstiin. Myös tämä asetelma kehystää vammaisuudesta käytävää keskustelua Suomessa.

Nurmi-Koikkalaisen (2017) mukaan vammaisuuden käsite on Suomessa alkanut vakiintua yleiseen käyttöön vasta 1970-luvulla. Tätä ennen nimityksinä on käytössä ollut muun muassa vaivainen, houru, mieletön, raajarikkoinen, heikkomielinen ja invalidi. (mt., 10.) Vaikka siis vammaisuus on käsitteenä ollut yleisesti käytössä vain noin 50 vuotta, on vammaisuuden ilmiöstä kuitenkin käyty aktiivista yhteiskunnallista keskustelua jo 1800-luvulta alkaen (ks. Harjula 1996).

Vammaisuuden tulkintatapojen muutos esitetään usein ajallisena jatkumona, jossa aiemman käsityksen tilalle tai rinnalle on tullut uudenlainen ymmärrys vammaisuudesta. Esimerkiksi Haarni (2006) erottelee viisi erilaista tapaa tarkastella tai selittää vammaisuutta. Perinteisessä *hyväntekeväisyysmallissa* ihmiset nähdään itsenäiseen elämään kykenemättöminä säälin ja avun kohteina. *Lääketieteellisessä mallissa* tarkastellaan yksilöä hänen toimintavajeidensa kautta. *Sosiaalisessa mallissa* huomiota kiinnitetään yhteiskunnan rakenteisiin, jotka ovat eriarvioistavia ja tuottavat vammaisuutta. *Moniulotteinen malli* perustuu WHO:n vuonna 2001 hyväksymään terveyden määrittelyn standardiin, ICF-luokitukseen. Siinä vammaisuuden luonnetta kuvataan usean eri ulottuvuuden avulla, joissa kiinnitetään huomiota muun muassa yksilön ruumiin, aistien tai rakenteen poikkeavuuteen ja niistä seuraaviin rajoitteisiin sekä ympäristön asettamiin toiminnan ja osallistumisen esteisiin. *Ihmisoikeusmallissa* puolestaan

kiinnitetään huomiota vammaisten ihmisoikeuksiin ja niiden toteutumiseen. (Haarni 2006, 11.) Haarnin jäsenitys kuvaa myös historiallista kehitystä, jossa vammaiset ovat aluksi olleet kontrollin ja toiminnan kohteina, mutta ajan saatossa heidät on yhä enemmän alettu nähdä ihmisinä, joiden tarpeet tulee ottaa yhteiskunnassa huomioon, ja joiden oikeuksia tulee suojata (Kivistö 2014, 58). Ansioistaan huolimatta Haarnin, kuten muidenkin tutkijoiden jäsenyykset, ovat kuitenkin vammaisuuden ilmiötä yksinkertaistavia.

Harjula (1996) on tutkinut vammaisuuden tulkintoja suomalaisessa huoltokeskustelussa 1800-lopulta 1930-luvun lopulle. Tuolta ajanjaksolta Harjula on hahmottanut viisi erilaista tulkintaa vammaisuudesta. Vammaisuus näyttäytyi erilaisena riipuen instituutiosta, jonka kontekstissa vammaisuutta käsiteltiin. *Köyhäinhoidossa* vammaisuus nähtiin yhtenä köyhyyden osa-alueena ja suhtautuminen vammaisiin vaihteli sen mukaan, nähtiinkö vammaisuuden johtuvan omasta vai ulkoisesta syystä. *Aistivalliskoulujen piirissä* vammaiset nähtiin kehityskykyisinä ja tavoitteena oli parantaa vammaisten toimintamahdollisuuksia yhteiskunnassa. Samalla myös määriteltiin raja kehityskelpoisten ja -kelvottomien välille. Jos vammaainen oli sellainen, jonka uskottiin olevan parannettavissa, häntä tarkasteltiin *lääketieteen näkökulmasta* ja hänestä pyrittiin tekemään normaalin näköinen ja normaalisti toimiva yksilö. Uhkana vammaiset nähtiin, kun heitä tarkasteltiin *rotuhygieenisten oppien näkökulmasta*. Tällöin katsottiin, että vammaisten perimä rappeuttaa yhteiskuntaa ja lisää degeneroitumista. Niitä fyysisesti viallisia, jotka olivat tapaturman tai sodassa vammautumisen jälkeen edelleen yhteiskuntakelpoisia tarkasteltiin *invalidi-käsitteen* kautta. Heidät nähtiin olosuhteiden uhrina ja heidän ansiokyvyn menetystään pyrittiin korvaamaan avustuksilla tai eläkkeellä. Tällöin vammautumisen alettiin mieltää sosiaalisesti riskiksi, joka saattoi kohdata ketä tahansa. Vaikka eri vammaistulkintojen näkyvyys ja painopisteet saattoivat vaihdella eri aikoina, niin kaikki tulkinnat esiintyivät kuitenkin ajallisesti rinnakkain. (Harjula 1996, 195–197.)

Harjulan tutkimus tuo esiin sen, kuinka vammaisuuden käsite on ollut hyvin monitulkintainen, ja vammaisuudesta on käyty monipuolista keskustelua jo siinä vaiheessa, kun asia on vasta noussut yhteiskunnalliseksi keskustelun aiheeksi. Erilaiset kilpailevat tulkinnat ja määrittelyt ovatkin aina olleet läsnä vammaisuuteen liittyvissä keskusteluissa. Ajattelen, että aiemmin esitellyn Haarnin (2006) ja muiden vastaavien (esim. Kivistö 2014, 57–68; Nurmi-Koikkalainen 2017, 10; Tarvainen ja Teittinen 2021) yksinkertaistavien kuvausten on tarkoitus tuoda esiin keskeisiä vammaisuudesta käytävään keskusteluun liittyviä diskursseja, jotka ovat merkittävällä tavalla vaikuttaneet käsityksiin vammaisuudesta.

Esittelen seuraavaksi neljä tämän työn kannalta keskeisintä vammaisuuden mallia, jotka ohjaavat vammaisuudesta nykyisin käytävää keskustelua. Esittelen aluksi vammaisuuden *lääketieteellisen mallin*, jota voidaan pitää yhtenä yleisimmistä tavoista

tarkastella vammaisuutta (Haarni 2006, 11). Lääketieteellinen malli on tunnistettavissa myös tämän työn aineistossa vammaisuuden määrittelystä käydyssä keskustelussa. Toisena esittelen *sosiaalisen mallin*, joka eri muotoineen on hyvin yleinen tapa tarkastella vammaisuutta (emt.). Sosiaalisen mallin esittelen siksi, koska se oli ensimmäinen malli, joka merkittävällä tavalla kykeni haastamaan lääketieteellisen mallin asemaa vammaisuuden tarkastelun tapana. Lisäksi kolmantena esiteltävää vammaisuuden poliittista mallia voidaan pitää yhtenä sosiaalisen mallin johdannaisena, jossa huomio kiinnittyy erityisesti vammaisten oikeuksiin. Myös tämä malli oli tunnistettavissa lausuntoaineistossa ja toimii yhtenä aineiston tulkinnan kiinnekohtana lääketieteellisen mallin ohella. Näiden lisäksi esittelen neljäntenä vammaisuuden *diskursiivisen mallin*. Siinä näkökulmana on aiemmista malleista poiketen se, ettei ole olemassa mitään yksittäistä oikeaa vammaisuuden mallia, vaan erilaiset mallit ovat jatkuvasti läsnä eri keskusteluissa ja tilanteissa. Tämä malli on yhteydessä foucault'laiseen ajatteluun, joka toimii tämän tutkielman teoreettisena viitekehyksenä.

2.3.1 Vammaisuuden lääketieteellinen malli

Lääketieteellisestä mallista käytetään usein myös nimitystä yksilökeskeinen malli, koska siinä vammaisuus mielletään yksilön ominaisuudeksi, joka johtuu hänen fyysisistä tai psyykkisistä vammoistaan. Lääketieteellinen malli on syntynyt 1800-luvulla, jolloin vammaisiin alettiin suhtautua medikalisaation, individualisaation ja kuntoutuksen kohteina. Tätä ennen vammaisia on pidetty osana muuta köyhälistöä, eikä heitä ole erotettu omaksi huono-osaisten ryhmäkseen. (Kivistö 2014, 58; Nurmi-Koikkalainen 2017, 10.) Leppälän (2014, 16) mukaan lääketieteellisessä mallissa katsotaan, että vamma rajoittaa yksilön kykyä suoriutua hänen päivittäisistä toimistaan, minkä vuoksi hän on myös kanssaihmisistä heikommassa asemassa.

WHO julkaisi vuonna 1980 vammaisuuden universaaliin määrittelyyn pyrkivän luokituksen. Luokituksessa vammaisuus jaetaan vamman (impairment), vajaatoiminnan (disability) ja haitan (handicaps) luokkiin, joiden alla on kuvattu kaikki mahdolliset kyseisiin luokkiin kuuluvat vammaisuuden määreet. (ICIDH 1980.) Barnesin (2011) mukaan luokituksessa oli kyse WHO:n kansainvälisen tautiluokituksen (ICD) laajennoksesta, ja se oli varsin puhdasoppinen lääketieteellinen kuvaus vammaisuudesta. Siinä vammaisuus määritellään peilaamalla sitä varsin kapeaan länsimaiseen käsitykseen normaaliudesta, eikä se siten ota huomioon sitä, kuinka myös länsimainen käsitys normaaliudesta muuttuu paikasta ja ajasta riippuen. Samalla kun ihminen määritellään epänormaaliksi, hänet myös arvotetaan vähemmän arvokkaaksi osaksi yhteisöä ja yhteiskuntaa. Luokitus myös vahvistaa käsitystä siitä, että vajaatoiminta tai haitta ovat pääosin seurausta vammasta, jolloin voidaan olettaa, että ihmiset ovat sopeutuvaisia ja joustavia, toisin kuin ihmisen sosiaaliset ympäristöt. Näin ollen jätetään huomiotta se, kuinka lainsäädännöllä ja politiikkatoimilla voitaisiin vaikuttaa

vammaisten kokemaan taloudelliseen ja yhteiskunnalliseen eriarvoisuuteen. (Barnes 2011, 57–58.) Lääketieteen tehtävänä onkin vammaisten tekeminen normaaleiksi väli-
neiden, teknologian ja kuntoutuksen avulla (Katsui 2005, 19).

Vaikka WHO:n malliin on kohdistunut huomattava määrä kritiikkiä erityisesti vammaisliikkeen keskuudessa, niin hyvänä voitiin pitää sitä, että mallissa vamma ja vammaisuus erotettiin toisistaan siten, että vammasta seurasi erilaisia toiminnallisia vaikeuksia ja vammaisuudesta puolestaan toiminnallisuuden ja osallistumisen vaikeuksia (Kivistö 2014, 59–60).

Vuonna 2001 WHO julkaisi uuden ICF-luokitukset (International Classification on Functioning, Disability and Health), joka korvasi aiemman ICIDH-luokituksen. ICF-luokitus on edelleen käytössä ja sitä on päivitetty viimeksi vuonna 2018 (ICF 2024). Uudessa luokituksessa vammaisuutta hahmotetaan ruumiin, suorituksen, osallistumisen ja ympäristön osatekijöiden kautta, jotka on pilkottu täsmällisempiin luokkiin. WHO kuvaa mallia ”biopsykososiaaliseksi” ja asemoi sen vammaisuuden lääketieteellisen mallin ja sosiaalisen mallin väliin. (Miettinen 2010, 50–52.) Siitä huolimatta, että malli ottaa ympäristön ja sosiaalisen ulottuvuuden entistä paremmin huomioon, niin sen perusta on edelleen lääketieteellinen ja sivuuttaa yhä yksilön kokemuksen (Kivistö 2014, 60.)

Koska lääketieteellisessä mallissa huomion keskipisteenä on vamma tai vaurio, ymmärretään vammaisuus samalla myös henkilökohtaisena tragediana. Tässä tragedia-mallissa on kyse erityisesti siitä, miten vammaisuutta representoidaan mediassa, ja millaisena se näyttäytyy vammattomien silmissä. Vammaiset nähdään tyypillisesti heikkoina ja riippuvaisina säälin kohteina sekä samalla myös sosiaalisesti ei-hyväksytyinä henkilöinä. (Heiskanen 2008, 40–41.) Esimerkiksi Gill (2001, 352, 361) katsoo, että vammattomien ihmisten suhtautuminen vammaisiin traagisina aiheuttaa vammaisten todellisen tragedian, joka ei ole itse vamma vaan eristäytyneisyys, yksinäisyys ja kanssakäymisen ja vuorovaikutuksen vaikeutuminen muiden ihmisten kanssa. Vammaiset eivät itse välttämättä koe tilannettaan traagisena, vaan vamman kanssa eläminen on osa normaalia arkea, eivätkä he rakenna identiteettiään sen ympärille (Watson 2002, 524).

2.3.2 Vammaisuuden sosiaalinen malli

Vammaisuuden sosiaalisen mallin¹ juuret ovat Isossa-Britanniassa ja Union of Physically Impaired Against Segregation -järjestön (UPIAS) vuonna 1975 julkaisemassa julistuksessa. Sen mukaan vammaiset ovat sorretti ryhmä, jolle yhteiskunta asettaa erilaisia esteitä, minkä vuoksi he eivät voi elää itsenäisinä ja täysivaltaisina yhteiskunnan jäseninä. Vammaisuus on siten jotain, jonka yhteiskunta langettaa fyysisesti

¹ Mallista on käytetty myös nimitystä yhteiskunnallinen malli (esim. Reinikainen 2007)

vammautuneiden ihmisten ylle. (Shakespeare 2013, 214–215; Kivistö 2014, 61; UPIAS 1975). UPIAS erotti vammaisuuden ja vamman toisistaan ja määritteli vammaisuuden rakenteelliseksi yhteiskunnalliseksi asiaksi, joka voidaan poistaa yhteiskunnallisen muutoksen avulla. Päämääränä ei siten ole lääketieteellisen mallin tapaan vamman parantaminen vaan sen hyväksyminen. Parantamisen ja kuntoutuksen sijaan huomiota kiinnitetään esteiden poistamiseen, itsenäisen asumisen edellytyksiin ja syrjimättömyyden edistämiseen. (Shakespeare 2013, 216.) Varsinaisen nimen sosiaaliselle mallille antoi sosiologi Michael Oliver vuonna 1981 (Oliver 1981, 20). UPIAS:n määrittelyn ottivat käyttöön erilaiset kansalliset ja kansainväliset vammaisjärjestöt, jotka pyrkivät edistämään vammaisten asemaa yhteiskunnissa, minkä lisäksi siitä tuli myös brittiläisen vammaistutkimuksen perusta. (Barnes 2011, 60–62; Kivistö 2014, 61.) Sosiaalisessa mallissa vammaisuus ymmärretään yksilön suhteena ympäröivään yhteiskuntaan (Nurmi-Koikkalainen 2017, 10). Mallissa korostuu ympäristön ja kontekstin merkitys: vammaisuus syntyy ihmisten asenteiden ja uskomusten, instituutioiden, rakennetun ympäristön sekä yhteiskunnan rakenteiden ja käytäntöjen seurauksena (Kivistö 2014, 61–62).

Myös sosiaalinen malli on saanut osakseen paljon kritiikkiä. Shakespeare (2013, 217–220) on koonnut mallin neljä keskeistä heikkoutta. Ensinnäkin mallia on kritisoitu siitä, ettei se ota huomioon vammaisen yksilön omia kokemuksia tai vamman kehollisuutta väittäessään, että vammaisuus on ympäristön tuottamaa. Tällöin seurauksena on muun muassa se, ettei vammojen ehkäisyllä, kuntoutuksella tai parantamisella nähdä olevan mitään merkitystä. Toiseksi ongelmana on vamman ja vammaisuuden jyrkkä erottaminen toisistaan. Jokapäiväisessä elämässä on hyvin hankalaa tehdä eroa sen välille, mikä johtuu vammasta ja mikä taas sosiaalisista esteistä. Käytännössä ruumiin ja ympäristön välinen vuorovaikutus on se, mikä tuottaa vammaisuuden. Kolmanneksi malliin on sisäankirjoitettuna utopia täysin esteettömästä ympäristöstä. Sellaisen toteuttaminen ei käytännössä ole kuitenkaan mahdollista. Erilaiset vammat vaativat erilaisia muutostöitä, jotta paikoista ja asioista voidaan tehdä esteettömiä. Muutostöitä ei ole mahdollista toteuttaa joka paikkaan, eikä varsinkaan kaikkia rinnakkain. Esimerkiksi monet luontokohteet ovat lähtökohtaisesti monien vammaisten tavoittamattomissa ja myös vanhojen rakennusten muuttaminen esteettömiksi voi olla hyvin vaikeaa. Neljänneksi malli määrittelee vammaisuuden lähtökohtaisesti syrjinnäksi, josta seuraavan logiikan mukaan ei-syrjivä vammaisuus ei ole mahdollista. Kivistön (2014, 62) mukaan mallia on myös kritisoitu siitä, että se on liian maskuliininen, patriarkaalinen, poliittinen ja keskittyy fyysisesti vammaisiin tai aistivammaisiin ihmisiin ja jättää huomiotta esimerkiksi kehitysvammaiset.

Puutteistaan huolimatta sosiaalinen malli on hyvin tehokkaasti tuonut näkyviin vammaisten yhteiskunnassa kokemia syrjintää ja onnistunut mobilisoimaan vammaisliikkeen ajamaan ja saavuttamaan muutoksia tilanteen parantamiseksi. Lisäksi se

on auttanut myös vammaisia itseään ymmärtämään, että he eivät ole "viallisia". (Shakespeare 2013, 216–217.)

Heiskasen (2008) mukaan nykyisen vammaispalvelulain (380/1987) voidaan katsoa perustuvan vammaisuuden sosiaaliseen malliin, vaikka käsitettä ei laissa tai sen perusteluissa mainitakaan. Lain perusteluissa vammaisuus kuitenkin määritellään yksilön rajoitusten ja ympäristön suhteesta syntyvänä tilana. Lisäksi elin- ja toimintaympäristöön kohdistuviin toimenpiteisiin kiinnitetään erityistä huomiota. Laissa myös kunnan (ja hyvinvointialueen) täytyy – yksilöllisten palveluiden turvaamisen lisäksi – kiinnittää huomiota elinolojen ja yleisten palveluiden kehittämiseen epäkohtien ehkäisemiseksi ja haittojen poistamiseksi. (Heiskanen 2008, 45.) Vammaispalvelulain tultua voimaan vuonna 1988 vammaisuutta ei enää määritelty diagnoosin perusteella samaan tapaan kuin aiemmassa invalidihuoltolaissa (907/1946) (emt., 12). Kuten olen selvittänyt luvussa 2.2 lain intentiosta huolimatta vamman diagnosointi on silti käytännössä edellytyksenä silloin, kun arvioidaan sitä, kuka saa vammaispalveluita ja kenet jätetään niiden ulkopuolelle.

2.3.3 Vammaisuuden poliittinen malli

Jos vammaisuuden sosiaalinen malli oli lähtöisin Isosta-Britanniasta ja on leimannut siellä käytävää keskustelua vammaisuudesta, ovat poliittisen mallin juuret vahvemmin Yhdysvalloissa, jossa vammaisten poliittinen herääminen alkoi 1960-luvulla. Keskeinen toimija oli 1960-luvulla perustettu Independent Living Movement eli itsenäisen elämän liike, jossa toimintaa ohjaavana ajatuksena oli vammaisten ihmisten yhtäläiset oikeudet, oikeudet valintoihin sekä oman elämän kontrolloimiseen. Suomessa keskeisenä toimijana ja liikkeen edustajana on ollut vuonna 1973 perustettu Kynnys ry. (Kivistö 2014, 64.) Kivistön (emt., 64) mukaan vammaispalvelulain (380/1987) ja vammaispalveluasetuksen (759/1987) säätäminen olivat merkittävä vammaisten oikeuksiin liittyvä muutos Suomessa ja vammaispalvelulaissa korostuu vammaisen rooli aktiivisena toimijana.

Vammaisuuden poliittisessa mallissa vammaisuus ymmärretään oikeuksien puuttumisena, ja sitä tarkastellaan ihmisoikeuskysymyksenä. Malli perustuu ihmisoikeuksia korostavaan ideologiaan, jossa vammaa, vammaisuutta tai muitakaan ihmisen ominaisuuksia ei tarkastella hänestä erillisenä osana. Vammaisten henkilökohtaisen ongelmat johtuvat yhteiskunnan rakenteista, jotka eivät ota heidän oikeuksiaan huomioon. Myös ratkaisut ongelmiin ovat siten yhteiskunnallisia eivätkä henkilökohtaisia. Poliittisen mallin heikkoutena voidaan pitää sitä, ettei se välttämättä ota riittäväällä tavalla huomioon yksilöiden perus- ja materiaalisia tarpeita, kuten ruokaa ja vaatteita. (Katsui 2005, 16, 20; Heiskanen 2008, 9.) Poliittisen mallin erot lääketieteelliseen ja sosiaaliseen malliin tulevat esiin TAULUKKO 1.

TAULUKKO 1 Vammaisuuden mallien eroja Katsuin (2005,16) mukaan

Vammaisuuden malli	Lääketeieteellinen	Sosiaalinen	Poliittinen
Paradigma	positivistinen	tulkitseva	emansipatorinen
Vammaisen henkilön rooli	potilas	asiakas	kansalainen
Vammaisen henkilön asema	objekti	subjekti	toiminnallinen subjekti
Ongelma	henkilökohtainen	sosiaalinen	poliittinen
Ratkaisu	lääketeieteellinen hoito	esteettömyys, saavutettavuus	ihmisoikeudet
Suhde valtavirtaan	ulosulkeminen	mukaan ottaminen	osallistuminen

Kuten taulukosta käy ilmi, lääketieteellinen malli poikkeaa merkittäväällä tavalla kahdesta muusta mallista. Lääketieteellisessä mallissa vammaisen on objekti, kun taas kahdessa muussa subjekti, joka pystyy itse vaikuttamaan omaan toimijuuteensa sen sijaan, että se määriteltäisiin ulkoa käsin. Sen sijaan, että sosiaalinen ja poliittinen malli nähtäisiin täysin erillisinä malleina, voidaan ne pikemmin nähdä toistensa jatkeena, vaikka tarkastelunäkökulma ja tavoitteet poikkeavat toisistaan. (Katsui 2005, 16–17.)

Poliittisen mallin kannalta keskeinen virstanpylväs on ollut YK:n vammaissopimus, joka hyväksyttiin YK:n yleiskokouksessa vuonna 2006. Suomi allekirjoitti sopimuksen vuonna 2007 ja ratifioi sen 2016. Sopimuksessa vammaisuus määritellään sen 1 artiklassa seuraavasti:

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 (YK:n vammaissopimus 2016).

Kuten lainauksesta ilmenee määritelmä korostaa yhdenvertaisuutta ja osallistumista. Lisäksi sopimuksessa korostuu vammaisten ihmisten kansalaisuus sekä oikeus ”syrjimättömään yhdenvertaiseen sekä saavutettavaan osallisuuteen yhteiskunnan kaikilla areenoilla ja kaikissa itseä koskevissa asioissa” (Kivistö ja Hokkanen 2021).

Poliittisen mallin puitteissa vammaisuutta voidaan tarkastella myös kansalaisuuden näkökulmasta, mikä on nykyisin keskeinen tema vammaistutkimuksen kansainvälisessä valtavirrassa (esim. Lister 2007). Kansalainen on poliittisen yhteisön jäsen, jolloin käsite liittyy aina myös keskusteluun sosiaalisesta ja poliittisesta osallistumisesta. Samalla siihen liittyy myös idealisoitu normi siitä, millainen kansalaisen pitäisi olla. Kansalaisuutta ovat määrittäneet ja määrittävät edelleen esimerkiksi käsitteet palkkatyöstä, aktiivisuudesta, osallistumisesta, autonomiasta ja itsemääräämisestä. (Tarvainen ja Teittinen 2021.) Nämä kaikki käsitteet voivat olla vammaisten

kannalta ongelmallisia ja ulossulkevia, jos ne toimivat kansalaisuuden ehtoina ja jos yhteiskunta ei mahdollista niiden toteutumista riittävin rakenteellisin keinoin tai tukitoimin. Tarvainen ja Teittisen (2021) mukaan kansalaisuutta voidaankin käsitteellä käyttää kiinnittämään ihminen osaksi yhteisöä tai sulkemaan hänet sen ulkopuolelle. Samalla kansalaisuus voi tarjota oikeuden esimerkiksi sosiaaliturvaan ja erilaisiin palveluihin. Vammaisuus voidaan kuitenkin asettaa esteeksi täydelle kansalaisuudelle ja tehdä vammaisista toisen luokan ei-toivottuja kansalaisia. Nykyisin kansalaisuutta lähestytään usein oikeuksien näkökulmasta, jolloin vammaisuutta tarkastellaan kansalaisoikeuksien, poliittisten, taloudellisten, kulttuuristen ja sosiaalisten oikeuksien toteutumisen muodossa. Tällöin keskiössä on se, miten vammaisten oikeus esimerkiksi työhön, sosiaalipalveluihin tai yhteiskunnalliseen osallistumiseen voidaan toteuttaa. (Tarvainen ja Teittinen 2021.)

2.3.4 Vammaisuuden diskursiivinen malli

Vammaisuuden diskursiivinen (myös postmoderni) malli on virinnyt 1990-luvun lopulla vammaistutkimuksen piirissä samalla, kun postmoderni virtaus yleistyi yhteiskuntatieteissä. Lähtökohtana on useimmiten ollut Michel Foucault'n ajattelu ja käsitteistö, joita on ennen vammaistutkimusta hyödynnetty muun muassa feministisessä ja queer-tutkimuksessa. (Reinikainen 2007, 44–45.) Reinikaisen (2007, 53) mukaan vammaisuuden sosiaalinen ja poliittinen malli voidaan nähdä lääketieteellisen mallin jälkimoderneina haastajina, vaikka mallit toistavat modernille ominaisia hierarkkisia ja dikotomisia jakoja, kuten vammaiset vs. ei-vammaiset, yhteiskunnallinen vs. biologinen ja yksityinen vs. julkinen. Diskursiivinen malli puolestaan pyrkii kyseenalaistamaan tällaiset rakenteet.

Kivistö (2014) ymmärtää vammaisuuden moninäkökulmaisena ilmiönä, ja hän tiivistää Corkerin ja Shakespearen (2002) näkemyksen diskursiivisesta mallista seuraavasti:

Postmodernin vammaisuuden näkökulman mukaan ei ole olemassa yhtä oikeaa ja muita näkökulmia pois sulkevaa vammaisuuden mallia nykyisessä kompleksisessa, epävarmassa, muuntuvassa, sattumanvaraisessa ja refleksiivisessä [sic] maailmassa. Ihmisten elämä on monimutkaisempaa kuin modernissa maailmassa osattiin ajatella ja sen vuoksi sekä lääketieteellinen perinteinen malli että sosiaalinen malli ovat liian yksiuotteisia pyrkinessään yksin selittämään vammaisuutta universaalisti. Sekä yhteiskunnalliset rakenteet että yksilöiden kokemukset ovat monimutkaisia. (Kivistö 2014, 66)

Foucault'laisesta näkökulmasta tarkasteltuna kyse ei kuitenkaan ole pelkästään neutraalista usean eri näkökulman esiin nostamisesta. Sen sijaan huomion kohteena on erityisesti valtakamppailut, joissa vammaisuutta tuotetaan eri diskurssien ja niiden muodostamien totuusjärjestelmien (ks. Teittinen 2000, 168) puitteissa. Lisäksi vammaisuuden tuottamiseen liittyvät biovallan prosessit sekä hallinnallisuuden eri tekniikat ja teknologiat, joita käsitellen tarkemmin luvussa 3. Reinikaisen (2007, 49)

mukaan foucault'laista lähestymistapaa on vammaistutkimuksessa käytetty sen tutkimiseen, miten vammaisuutta tuotetaan "erilaisissa institutionaalisissa diskursseissa ja käytännöissä, sekä lainsäädännön, palveluiden, poliittisten ohjelmien ja tieteen diskursseissa."

Diskursiivisen mallin puitteissa on kritisoitu erityisesti sosiaaliseen ja poliittiseen malliin sisältyvää erontekoa vamman ja vammaisuuden välillä. Diskursiivisessa mallissa myös vamma nähdään diskursiivisesti tuotettuna toisin kuin sosiaalisessa ja poliittisessa mallissa, jossa se nähdään biologisena faktana, jonka yläpuolelle vammaisuus sosiaalisena ilmiönä rakentuu. (Tremain 2001, 620–621.) Diskursiivisen mallin lähtökohta on, että vamma rakennetaan suhteessa "normaalitapaukseen", joka puolestaan on tilastollinen konstruktio. Vaikka vamman taustalla on jokin havaittu fyysinen, psyykkinen tai älyllinen erilaisuus, saa se merkityksensä vasta, kun sitä mitataan ja tulkitaan suhteessa normaaliin, jolloin se saa myös negatiivisen arvolutauksen. Vamma ei siten ole muuttumaton fakta, vaan "normaaliutta ja epänormaaliutta mitaavan ja tulkitsevan tiedon tuote". (Reinikainen 2007, 54.)

Reinikaisen (emt. 54–55) mukaan foucault'laista lähestymistapaa on kritisoitu vammaistutkimuksenkin parissa, koska voidaan ajatella, että kaikki on vain diskursiivista. Toisaalta nyky-yhteiskunnassa vammojen konstruointi on hyvin keskeistä esimerkiksi vammaispalveluiden järjestämisen vuoksi, jolloin jää epäselväksi se, mitä tarkoitusta diskursiivisen mallin mukainen vamman dekonstruointi palvelee. Äärimilleen vietynä tämä voisi johtaa vammojen olemassaolon ja todellisuuden kieltämiseen. Tulkitseen, että kritiikki perustuu diskursiivisen mallin väärinluentaan, jossa diskursiivisuuden oletetaan johtavan *äärirelativismiin*, jonka mukaan eri totuuskäsityksiä ei voida vertailla ja kaikki mielipiteet ovat yhtä hyviä (Hautamäki 2018, 10, 18). Kun ymmärretään, että erilaiset luokittelut ja kategoriat eivät ole luonnon sanelemia totuuksia, voidaan niitä myös muuttaa, kun tehdään näkyväksi se, miten ne ovat rakentuneet erilaisissa tieto-valta-suhteissa (Reinikainen 2007, 55).

Tämän työn kohteena olevan vammaispalvelulain uudistuksen kannalta on ilmeistä, että lain säätäminen ja lakiuudistusta koskevat lausunnot ovat diskursiivista tekstien tasolla tapahtuvaa toimintaa, joka on vuorovaikutteisessa suhteessa ympäröivän yhteiskunnan eri alueiden kanssa (ks. Fairclough 1992, 63–64). Laki voi myöhemmin konkretisoida muutoksina vammaisten yhteiskunnallisessa asemassa, materiaalisissa olosuhteissa ja uusina palveluina. Vammaispalvelulaki ei siten ole vain pelkkä diskursiivisen kamppailun lopputulema, joka heijastelee todellisuutta, vaan konkreettisesti todellisuutta tuottava teksti.

3 TEOREETTINEN VIITEKEHYS

3.1 Foucault'lainen viitekehys

Tutkielman teoreettinen viitekehys rakentuu Michel Foucault'n (1926–1984) ja hänen teorioitaan myöhemmin edelleen soveltaneiden tutkijoiden käsityksille diskursseista, vallasta, hallinnallisuudesta ja biopolitiikasta. Foucault'laisessa ajattelussa valta ja tieto ovat keskeisessä asemassa, ja se tarjoaa välineitä tehdä näkyväksi sen, miten todellisuus ja merkitykset, kuten vammaisuus, rakentuvat vallan ja tiedon tuotannon seurauksena.

Keskeisinä Foucault'n työtä jatkaneita angloamerikkalaisia tutkijoita ovat muun muassa Mitchell Dean (1999), Nikolas Rose (1990; 1999) ja Peter Miller (Miller ja Rose 2010). Suomessa esimerkiksi Ilpo Helen (2004; 2016), Tuija Pulkkinen (1998) ja Johanna Oksala (1997; 2005; 2012) ovat hyödyntäneet Foucault'ta tutkimuksissaan laajalti. Vammaistutkimuksessa Foucault'ta ovat hyödyntäneet esimerkiksi Shelley Tremain (2001; 2017) ja Suomessa Antti Teittinen (2000).

Foucault ei pyrkinyt teoksissaan rakentamaan kattavaa teoriaa kielestä, vallankäytöstä tai yhteiskunnasta vaan pyrki pikemmin siihen, että hänen kirjoituksiaan voitaisiin käyttää työkalupakkina, josta kukin voi tarpeen mukaan valita käsitteellisiä työkaluja käyttöönsä (O'Farrell 2005, 50). Tässä työssä käytän Foucault'n käsitteitä ikään kuin heuristisina suuntaviivoina, jotka ohjaavat diskurssien tunnistamista ja tulkintaa ja määrittelevät tulkinnan kontekstia.

Seuraavaksi esittelen Foucault'n käsityksiä diskursseista ja vallasta, jotka ovat hänen ajattelussaan keskeisessä osassa. Tämän jälkeen käsittelen tarkemmin hallinnallisuuden ja biopolitiikan käsitteitä, jotka kuvaavat länsimaisissa yhteiskunnissa kehittyneitä vallan ja hallinnan ilmenemisen muotoja.

3.2 Diskurssi

Foucault ei määrittele diskurssia kovin yksiselitteisellä tavalla, vaan käyttää käsitettä vaihtelevasti läpi tuotantonsa. Yleisesti voidaan sanoa, että foucault'laisissa diskursseissa on kyse historiallisesti muuttuvista ja moninaisista tietämisen tavoista (Reinikainen 2007, 46). Teoksessaan *Tiedon arkeologia* (2005) Foucault tarkastelee analyytillisemmin sitä, minkälaisista merkeistä, lausumista, säännönmukaisuuksista ja diskurssiivisista muodostelmista diskurssit koostuvat. Tämän tutkielman kannalta kiinnostavaa ei kuitenkaan ole se, minkälaisista osasista diskurssit koostuvat, vaan se mitä ne tekevät. Foucault'n mukaan diskurssit eivät pelkästään palaudu kieleen ja puheeseen, vaan kyse on käytännöistä, "jotka muotoilevat järjestelmällisesti kohteet, joista puhuvat." (emt., 68–69). Vaikka diskursseissa on kyse moninaisista tietämisen ja puhumisen tavoista, niin kyse ei ole vain kielestä ja teksteistä, vaan myös käytännöistä ja toimimisen tavoista. Diskurssit ovat elimellisesti yhteydessä valtaan, joten kuvaamisen ja reflektoinnin lisäksi ne myös tuottavat sosiaalista todellisuutta. Diskurssit määrittelevät rajat sille, miten asioista ja ilmiöistä voidaan kunakin hetkenä ja kussakin tilanteessa puhua. Kyse voi olla esimerkiksi vammaisuudesta, vammaisen ruumista tai identiteetistä. (Hall 1997, 44; Reinikainen 2007, 46.)

Foucault'laista diskurssin käsitettä on kritisoitu siitä, että sen myötä todellisuus näyttäisi olevan olemassa vain diskursseissa, jolloin se jättää huomiotta materiaalsen todellisuuden ja esimerkiksi vammaisten ihmisten elämän materiaalisilla olosuhteilla ei ole merkitystä (esim. Hardy ja Thomas 2014, 2; Oliver ja Barnes 1998, xv). Foucault ei kuitenkaan kiellä aineellisen todellisuuden olemassaoloa, mutta hänen mukaansa ainoa tapa, jolla se tulee ymmärrettäväksi, on diskurssien kautta. Kyse ei siten ole siitä, onko asioita olemassa vaan siitä, miten niiden merkitys rakentuu. (Hall 1997, 44–45.) Reinikaisen (2007, 55–56) mukaan "asian tai ilmiön diskurssiivisuus ei tee siitä vähemmän todellista, saati epätodellista, koska sillä on yhtä kaikki vaikutuksia ja seurauksia, jollekin tai joillekin."

3.3 Valta

Valtaa määritellesään Foucault (1998, 63–65, 69) lähti liikkeelle kritisoimalla hänen aikansa valtatutkimukselle yleistä juridis-diskurssiivista valtakäsitystä, jossa valta nähtiin lähtökohdiltaan vapautta rajoittavana voimana, joka perustuu kohteensa alistamiseen ja estämiseen, ja joka pyrkii asettamaan lakeja ja rajoituksia. Tällaisessa käsityksessä vallan lähtökohtina olivat valtion suvereenius, lain muoto tai herruus, joiden Foucault itse näki olevan vallan lopputuloksia.

Rajoittamisen sijaan valta on Foucault'lle positiivinen, asioita tuottava voima, joka muun muassa saa aikaan nautintoa, muodostaa tietoa ja tuottaa diskursseja. Se on läsnä kaikkialla, kattaa kaiken ja tuottaa itse itsensä joka hetki. Toisin sanoen "valta ei ole instituutio, valta ei ole rakenne, se ei ole kyky, joka joillekuille on annettu, vaan se on nimi, joka annetaan tietyssä yhteiskunnassa vallitsevalle monimutkaiselle strategiselle tilanteelle." (Foucault 1998, 70). Valta ei myöskään ole jonkinlainen resurssi, joka voidaan hankkia, jakaa tai luovuttaa toiselle. Yksi vallan tärkeimmistä seurauksista on, että tietyt ruumiit, eleet, diskurssit ja halut identifioidaan ihmisyksilöksi. Yksilö, joka on vallan tuottama, toimii samalla myös vallan välikappaleena. (Foucault 1998, 70–71; 1986, 98, 119.) Foucault'laisessa ajattelussa valta nähdään suhteina, verkostoina ja kenttinä, joka on ennen kaikkea tuottavaa; valta tuottaa ja muovaa todellisuutta, ja meitä sen keskellä. Pelkästään kiellon, riiston ja alistamisen ajatuksille perustuva valtakäsitys ei kykene tarttumaan vallan kaikkiin piirteisiin. (Kaarre 1994, 20; Foucault 1998.)

Tuula Varis (1989) tuo esiin myös muita näkökulmia, joita foucault'lainen valtakäsitys tarjoaa ihmistutkimuksen aloille. Ensinnäkin, kun valtaa tarkastellaan tuottavana ja positiivisena, jatkuvana strategisena vuorovaikutuksena, jossa valta ei enää palaudu yksilöön, ryhmään tai yhteiskunnallisiin rakenteisiin, nousee keskiöön kysymys tiedon yhteyksistä ja vaikutuksista yhteiskunnallisen todellisuuden hahmottamiseen, eli tiedon suhteesta valtaan. Toiseksi valta ei palaudu kysymykseksi politiikasta tai taloudesta, vaan on olennainen osa kaikkea sosiaalista olemista. Tällöin sitä voidaan tutkia monissa ajallis-paikallisissa tilanteissa, sekä erilaisissa vuorovaikutussuhteissa. (Varis 1989, 105–106.)

3.4 Hallinnallisuus

Hallinnallisuuden (*gouvernementalité*) käsitteellä Foucault viittaa kolmeen asiaan. Ensinnäkin kyse on vallan muodosta, joka muodostuu instituutioiden, menettelytapojen, analyysien, laskelmien ja taktiikoiden kokonaisuudesta, joka mahdollistaa väestöön kohdistuvan vallankäytön ja jonka pääasiallinen tiedonala on poliittinen taloustiede ja välineenä toimii turvallisuuskoneisto. Toiseksi hän tarkoittaa sillä suuntausta, joka pitkän ajan kuluessa on länsimaissa johtanut hallinnallisten koneistojen ja tiedon kehittymiseen. Kolmanneksi kyse on prosessista, jonka myötä keskiaikainen oikeudellinen valtio hallinnollistui. (Foucault 2007, 108.) Tutkielmassani olen kiinnostunut hallinnallisuudesta erityisesti sen ensimmäisessä merkityksessä.

Hallinnallisuus on läheisessä suhteessa kieleen, ja siihen, miten kieli rakentaa ja muovaa todellisuutta, ja miten poliittiset ongelmat ja pyrkimykset tulevat kielessä ilmaistuksi (Walters & Haahr 2005, 6). Näissä kielen ja hallinnan suhteissa on kyse

poliittisista rationalisaatioista eli diskursiivisista kokonaisuuksista, joiden puitteissa hallinta artikuloidaan (Miller & Rose 1989, 146). Kyseessä voisi olla esimerkiksi oppi hyvinvointivaltiosta tai uusliberalismista, jotka ohjaavat myös vammaisuuden määrittelyä. Hyvinvointivaltio-ajattelussa tavoitteena on inhimillinen, oikeudenmukainen ja tasa-arvoinen yhteiskunta, kun taas uusliberalismissa keskeistä on ajatus vapaan markkinatalouden ohjaamasta yhteiskunnasta, jolloin korostuu myös yksilön vastuu omasta hyvinvoinnistaan (Harisalo ja Miettinen, 2004, 11; Miettinen 2018). Mitchell Deanin (1999, 18) mukaan hallinnallisuuteen pohjautuva hallinnan analyysi tekee näkyväksi sen, miten hallinnan käytänteiden monimutkaiset ja vaihtelevat yhteydet punoutuvat siihen, miten ”totuutta” tuotetaan sosiaalisissa, kulttuurisissa ja poliittisissa käytänteissä. (ks. myös Keiski 2012, 6–7.)

Kielen lisäksi hallinnallisuudessa kiinnitetään huomiota hallinnan tekniseen puoleen, eli siihen millä tavoilla, teknologioilla, käytännöillä, taktiikoilla ja sanavarastoilla hallintaa toteutetaan (Dean 1999, 31). Tällöin kyse on tavoista, joilla todellisuus muutetaan hallinnalle sopivaksi laskettavaksi informaatioksi, joka voidaan esittää esimerkiksi kirjallisina raporteina, piirroksina ja kaavakuvina. Näin pyritään saamaan tietty todellisuuden osa-alue hallittavaksi ja mahdollistetaan siihen kohdistuvat arvioinnit ja interventiot. (Miller & Rose 1989, 147.) Esimerkiksi WHO:n Kansainvälinen toimintakyvyn, toimintarajoitteiden ja terveyden luokitus voidaan nähdä hallinnan tekniikkana, jolla vammaisuutta määritellään ja hallitaan. (Miettinen 2010, 43; ICF 2024). Hallinnallisuudessa on siten kyse ajattelutapojen yhteydestä siihen, miten ihmisten käyttäytymistä ohjataan ja uudistetaan erilaisten tekniikoiden avulla (ks. Dean 1999, 18).

Vammaispalvelulain uudistuksen kontekstissa lainsäädäntötyö ja siihen liittyvät proseduurit voidaan nähdä yhtenä hallinnan teknologiana tai tekniikkana, jonka lopputuloksena tuotetaan uusia lakeja, jotka puolestaan ohjaavat ihmisten käyttäytymistä. Vammaispalvelulaki ja sen seurauksena syntyvät hallinnon käytänteet, kuten sosiaalityöntekijöiden päätöksenteon prosessi, vaikuttavat vammaisten ihmisten minäkuvan ja subjektiivisuuden rakentumiseen. Palveluita saadakseen he joutuvat erilaisten arviointien ja luokitteluiden kohteeksi, jossa normaaliuden ja vammaisuuden erot tehdään näkyviksi ja jossa vammaisuudesta tulee helposti ainoa yksilöä määrittelevä tekijä (Reinikainen 2007, 49–50). Sosiaali- ja terveystieteillä on selkeä suuntaus, jossa työntekijän asiakkaasta tuottama tieto on entistä standardisoidumpaa, ja sitä on helpompi vertailla ja tilastoida. Esimerkiksi tietojärjestelmät edellyttävät entistä enemmän asioiden kirjaamista tietyllä tavalla ja erilaisten monivalintalomakkeiden täyttämistä. Samalla on entistä vähemmän tilaa vapaamuotoiselle terveydentilan, toimintakyvyn tai elämäntilanteen kuvaamiselle.

3.5 Biovalta ja biopolitiikka

Foucault'n biovallan ja biopolitiikan käsitteitä on tulkittu hyvin moninaisin tavoin (ks. esim. Agamben 1998; Hardt & Negri 2000). Tämä on luultavasti seurausta siitä, että Foucault ei itsekään ole ollut aivan johdonmukainen käsitteiden käytössään. Vaikka *bio*-sanana alkuperä viittaa *elämään*, käsitteissä ei kuitenkaan ole kyse siitä, miten elämä on kietoutunut vallan tai politiikan ympärille, vaan siitä, miten biologinen ja lääketieteellinen diskurssi ovat alkaneet kehystää valtaa ja politiikkaa ja tuottaneet hallinnan kohteeksi väestön (Kelly 2014, 130.) Biovallassa tieto ja valta ovat yhteen kietoutuneet mahdollistaen ruumiin ja väestön kontrolloinnin (Foucault 1998, 99–102)

Paul Rabinowin ja Nikolas Rosen (2003, 2) mukaan biopolitiikka on biovallan muoto, joka sisältää strategioita, kamppailuja ja problematisointeja, jotka kohdistuvat väestöön. Helénin (2004) mukaan biopolitiikka on erottamattomassa yhteydessä ihmistieteisiin eli väestötieteeseen, sosiaali-, psykologia ja lääketieteen aloihin sekä näihin liittyvään tilastotieteeseen. Pyrkimykset hallita väestöä ovat mahdollistaneet näiden tieteenalojen synnyn, mutta samalla ne myös tuottavat valtakäytäntöjä tuottamalla tietoa sekä hallitsemisen kohteita ja tavoitteita. (mt., 207–208.) Biopolitiikan tavoitteena on laaja väestön elämän hallinta ja kontrollointi, joka kohdistuu muun muassa lisääntymiseen, terveyteen ja sairauteen, perhesuhteisiin, seksuaalisuuteen sekä syntymään ja kuolemaan. Verrattuna keskiaikaiseen hallintaan, jossa suvereeni pyrki hallitsemaan ihmismassoja ja säilyttämään valtansa pelolla, kontrollilla ja väkivallalla, on biovalta ollut luonteeltaan hyvántahtoista pyrkiessään pitämään väestön terveenä, maksimoimaan heidän elinikänsä ja lisäämään väestönkasvua. (Kelly 2014, 130–132; Rose 2001, 82.) Biovallassa on kyse ihmiselämää muovaavasta vallankäytöstä, joka pyrkii hyödyntämään ja ohjaamaan ihmisten kykyjä ja ominaisuuksia (Helén 2004, 207–208). Hyvästä tahdosta huolimatta kyse on kuitenkin hallinnasta ja tehokkaasta sosiaalisen kontrollin muodosta, joka ulottuu yksilön tasolle ja ihmisruumiiseen saakka. Foucault'laisesta näkökulmasta katsottuna ruumis näyttäytyykin objektina, joka toimii manipuloinnin kohteena ja jota valta voi muokata. (Kelly 2014, 132; Oksala 1997, 170). Biovallan ja -politiikan erilaiset ulkoisen hallinnan keinot, kuten eettiset ohjesäännöt tai erilaiset ohjelmat, kääntyvät itsen hallinnaksi ja subjektin tuottamisen tekniikaksi (Vähämäki 1998, 135–136). Elämää ja ruumista koskevan tiedon avulla biovalta määrittelee sitä, mikä on normaalia ja epänormaalia. Se myös tuottaa normalisoivia ohjelmia, joiden myötä ihmiset altistuvat itsereflektiolle, jolloin he tarkkailevat sekä ohjaavat ruumiitaan kohti biopoliittisten ohjelmien ideaaleja. (Aho 2009, 21–22).

Biovallan käsitettä on hyödynnetty laajalti myös vammaistutkimuksen parissa. Tremainin (2001, 618–619) mukaan modernin lääketieteellisen diskurssin myötä tutkimuskohteeksi tuli ihmiskeho, jota voitiin hyväksikäyttää, muokata ja alistaa. Kehoon kohdistuvien kategorisointien, luokitteluiden ja jaotteluiden seurauksena voitiin

toisistaan erotella muun muassa hullut ja täysjärkiset, sairaat ja terveet sekä vammaiset ja vammattomat. Reinikaisen (2007, 49) mukaan lääketieteellisillä diskursseilla ja käytännöillä on ja on ollut ratkaiseva määrittelevä rooli vammaisuuden ja vammaisen subjektin tuottamisessa, joka myös kytkeytyy vahvasti lainsäädäntöön, palveluihin ja niihin liittyviin käytäntöihin. Myös vammaispalveluissa vammaisuuden määrittely nojaa vahvasti lääketieteelliseen diskurssiin ja arvioinneissa ja käytänteissä korostuvat erot normaalin ja vammaisen ruumiin välillä. Biovalta ja -politiikka tarjoavat siten näkökulman vammaisten elämän ja ruumiiden hallintaan ja vammaisuuteen liittyvien diskurssien tarkasteluun.

4 TUTKIMUKSEN TOTEUTTAMINEN

4.1 Tutkimuksen tavoite ja tutkimuskysymykset

Tutkimuksen tavoitteena on tarkastella vammaispalvelulain uudistuksen yhteydessä tapahtuvaa vammaisuuden määrittelyä ja analysoida niitä diskursseja, joiden varaan määrittely rakentuu. Vammaisuuden määrittelyä kehystää biopolitiikkaan ja hallinnallisuuteen perustuva vammaisuuden hallinta.

Tutkimuksella pyrin vastaamaan seuraaviin tutkimuskysymyksiin:

1. Minkälaisia vammaisuutta määritteleviä diskursseja vammaispalvelulain uudistukseen liittyvästä lausuntopalautteesta voidaan tunnistaa?
2. Miten aineistosta tunnistetut diskurssit määrittelevät vammaisuutta?

4.2 Kriittinen diskurssianalyysi

Tutkielman metodologia perustuu kriittiseen diskurssianalyysiin. Diskurssianalyysi ei ole tarkkarajainen tutkimusmenetelmä, vaan pikemmin väljä teoreettinen viitekehys, jonka puitteissa diskursseja voidaan analysoida useista eri näkökulmista ja useilla eri menetelmillä (Jokinen, Juhila ja Suoninen 2016, 21). Diskurssianalyysissä tutkitaan sitä, miten sosiaalinen todellisuus rakentuu kielenkäytön ja muun merkitysvälitteisen toiminnan seurauksena (esim. Suoninen 2021). Diskurssin käsitteen osalta työ nojaa foucault'laiseen käsitykseen diskurssista, jonka ole määritellyt tarkemmin luvussa 3.2. Jokisen, Juhilan ja Suonisen (2016, 241–242) mukaan diskurssianalyysia voidaan jäsentää janalla kriittisestä analyyttiseen. Analyyttisessä orientaatioissa pyritään tiukkaan aineistolähtöisyyteen sekä sosiaalisen todellisuuden yksityiskohtaiseen erittelyyn.

Kriittinen diskurssianalyysi puolestaan lähtee oletuksesta, että on olemassa valta- ja alistussuhteita, jolloin tutkimuksen huomio kiinnittyy niiden kielellisten käytänteiden tarkasteluun, joilla näitä suhteita ylläpidetään ja oikeutetaan. Analyyttinen tutkimusote pyrkii häivyttämään kulttuurin aineiston ulkopuolelle, kun taas kriittisessä otteessa kulttuuri ymmärretään aineistoa kehystävänä valtasuhteiden kontekstina.

Fairclough'n (1995, 132) määritelmän mukaan kriittinen diskurssianalyysi pyrkii tutkimaan diskursiivisten käytäntöjen ja tekstien sekä laajempien kulttuuristen ja sosiaalisten rakenteiden, suhteiden ja prosessien välisiä näkymättömissä olevia suhteita, ja sitä, miten nämä käytännöt ja tekstit syntyvät ja muovautuvat valtasuhteiden ja valtakamppailuiden seurauksena. Kyse on siten sen tutkimisesta, miten kielessä tuotetaan sosiaalista ja poliittista eriarvoisuutta. Fairclough (1992, 63–64) näkee diskurssin sosiaalisena ja yhteiskunnallisena käytäntönä, joka representoi maailmaa, mutta mahdollistaa myös siihen ja muihin ihmisiin kohdistuvan toiminnan. Diskurssin ja sosiaalisten rakenteiden välillä on myös dialektinen suhde, mikä tarkoittaa sitä, että diskurssit ovat sosiaalisten rakenteiden tulosta, mutta samalla ne myös itse tuottavat ja merkityksellistävät ympäröivää todellisuutta.

Tutkimissani lausunnoissa diskurssit eivät esiinny irrallisina kokonaisuuksina. Sen sijaan ne ovat osa laajempaa diskurssien kenttää, jossa diskurssit voivat lomittua, olla rinnakkaisia, vastakkaisia, ristiriitaisia, kilpailevia tai vain erilaisia (Nykänen, Mikkola ja Asunta 2018, 212). Toiset diskurssit voivat myös olla toisia vahvempia ja olla hallitsevina, kun taas heikommat ja alisteisemmat diskurssit voivat pyrkiä haastamaan vahvemman diskurssin valta-asemaa (Mäkilä 2007, 145). Esimerkiksi lääketieteellinen diskurssi on pitkään toiminut hallitsevassa asemassa vammaisuuden määrittelyssä.

Tässä tutkielmassa kriittisen diskurssianalyysin avulla tunnistetaan vammaisuutta määritteleviä ja tuottavia diskursseja.

4.3 Aineisto

Tutkielman aineisto koostuu Sanna Marinin hallituksen (10.12.2019–20.6.2023) vammaispalvelulainsäädännön uudistamiseen liittyvistä lausunnoista. Sosiaali- ja terveysministeriö valmisti hallitusohjelman mukaisesti vammaispalvelulaista esitysluonnoksen ja pyysi siitä lausuntoja aikavälillä 17.2.–4.4.2022. Lausuntoja annettiin yhteensä 223 kappaletta. Ministeriö oli erikseen pyytänyt lausuntoja 115:lta lain valmistelun kannalta merkitykselliseksi katsomaltaan taholta, mutta lausunnon saattoi halutessaan antaa kuka tahansa. Lausunnoista 214 kappaletta on ladattavissa oikeusministeriön ylläpitämästä lausuntopalvelu.fi -palvelusta (Lausuntopalvelu 2024).

Tämän lisäksi pyysin puuttuvat 9 lausuntoa sosiaali- ja terveysministeriön kirjasta². Lausuntoja antaneiden tahojen taustaorganisaatiot ja lukumäärät on eritelty TAULUKKO 2 Vammaispalvelulain esitysluonnoksen lausuntotahojen taustaorganisaatiot (STM 2022a, 2).

TAULUKKO 2 Vammaispalvelulain esitysluonnoksen lausuntotahojen taustaorganisaatiot (STM 2022a, 2).

Lausuja	Vammaisjärjestöt	Muut järjestöt	Kunnat	Sairaanhoidopiirit	Sote-kuntayhtymät	Valtion viranomaiset	Yksityiset palveluntuottajat	Muut
Lukumäärä	62	35	12	12	13	25	12	52

Lausunnot otetaan huomioon lakiehdotuksen valmistelussa ja niistä tehdään yhteenvedo, jossa kerrotaan, miten ehdotukset on huomioitu lakiluonnoksessa tai miksi niitä ei ole huomioitu. Vammaispalvelulain uudistuksen osalta lakiluonnosta muutettiin muun muassa seuraavalla tavalla:

Lausuntopalautteen perusteella soveltamisalaa on muutettu siten, että vammaisen henkilön määrittelyn sijaan soveltamisalassa kuvattaisiin ne vammaiset henkilöt, joihin tätä lakia sovelletaan. Fyysisen, kognitiivisen ja psyykkisen toimintarajoitteen lisäksi pykälään on lisätty sosiaalinen ja aisteihin liittyvä toimintarajoite vammaispalveluiden saamisen edellytyksiksi. Toimintarajoitteen olennaisuuden vaatimus on poistettu. Lain soveltamisen edellytyksenä olisi lisäksi, että ympäröivässä yhteiskunnassa esiintyvät esteet yhdessä vamman tai sairauden kanssa estävät yhdenvertaisen osallistumisen yhteiskuntaan. (STM 2022b.)

Lausuntokierroksen jälkeen lakiehdotus siirtyi eduskunnan ja valiokuntien käsittelyyn. Vammaispalvelulakia käsiteltiin sosiaali- ja terveysvaliokunnassa sekä perustuslakivaliokunnassa. Valiokunnat voivat halutessaan kutsua alan asiantuntijoita kuultavaksi. Valiokunnat koostivat omat mietintönsä lakiehdotukseen tehtävistä muutoksista, ja ne olisivat myös voineet ehdottaa lakiehdotuksen hylkäämistä kokonaan tai osittain. Tässä vaiheessa perustuslakivaliokunta ehdotti ikääntymispykälän poistamista lakiehdotuksesta perustuslain vastaisena. Tämän jälkeen lakiehdotus meni vielä eduskunnan käsittelyyn, jossa päätettiin sen sisällöstä ja äänestettiin lain hyväksymisestä.

Aineiston laajuuden vuoksi olen rajannut aineistoa siten, että olen ottanut mukaan viisi organisaatioluokkaa, joista kustakin olen valinnut mukaan kolmesta neljään tahoja. Luokat ovat valtakunnalliset vammaisjärjestöt, kunnat, sosiaali- ja/tai terveydenhuollon kuntayhtymät, ministeriöt ja asiantuntija-/tutkimustahot³. Täten

² Näistä yhdeksästä lausunnosta tutkielman lopulliseen aineistoon valikoitui valtiovarainministeriön ja oikeusministeriön lausunnot.

³ Aineiston rajaamisen vuoksi olen luokitellut lausuntopalauteaineiston STM:n TAULUKKO 2 esittelystä luokittelusta poikkeavalla tavalla ja osin yksityiskohtaisemmin.

lausuntojen kokonaismäärä on 19 kappaletta. Kaikkien lausuntojen yhteenlaskettu sivumäärä oli noin 1700 sivua, joista tutkielmaan valittu aineisto kattaa noin 340 sivua. Aineistossa mukana olevat tahot on eritelty tarkemmin TAULUKKO 3.

TAULUKKO 3 Tutkielman aineisto

Vammaisjärjestöt	Ministeriöt	Kunnat	Kuntayhtymät	Asiantuntija- / tutkimus-tahot
Autismiliitto ry	Oikeusministe- riö	Espoo	Essote	ANDANTE-tutkimus- ryhmä
Invalidiliitto ry	Työ- ja elinkei- noministeriö	Tampere	HUS	Ikääntymisen ja hoivan tut- kimuksen huippuyksikkö
Lihastautiliitto	Valtiovarain- ministeriö	Vantaa	Kehitys- vamma-alan tuki- ja osaa- miskeskus	Itä-Suomen yliopisto, oi- keustieteiden laitos
Suomen CP-liitto		Oulu	Pirkanmaan SHP	THL

Aineiston valinnassa olen kiinnittänyt erityistä huomiota lausuntopyynnön vas-
tauslomakkeen (ks. Liite 1) kysymykseen numero 11, jossa kysytään lain soveltamis-
alan tarkoituksenmukaisuudesta. Perustelen tätä sillä, että lausunnoissa on sovelta-
misalaa liittyen eniten muutosehdotuksia ja kritiikkiä (STM 2022a; STM 2022b). La-
kien soveltamisalaa koskevassa pykälässä määritellään se, keihin lakia sovelletaan, eli
vammaispalvelulain tapauksessa siinä määritellään, mitä tämän lain osalta vammai-
sella tarkoitetaan. Lausunnon antajat ottavat kantaa soveltamisalaa ja vammaisuu-
den määrittelyyn myös muissa lausuntojensa kohdissa sekä suoraan että välillisesti,
minkä olen myös ottanut huomioon aineiston valinnassa. Lähtökohtaisesti olen jättä-
nyt aineistosta pois sellaiset lausunnot, jotka ovat hyvin niukkasanaisia tai eivät lain-
kaan ota kantaa vammaisuuden käsitteen sisältöön.

Aineistosta olen rajannut pois yksityishenkilöiden, puolueiden, yksityisten pal-
veluntuottajien, paikallisten vammaisjärjestöjen ja muiden järjestöjen, vammaisneu-
vostojen, erityishuoltopiirien, valtion viranomaisten (pl. ministeriöt) ja muiden taho-
jen (esim. kirkkohallitus) lausunnot. Lisäksi olen rajannut aineistosta pois ruotsinkie-
liset lausunnot. Aineiston rajaamisessa olen kuitenkin pyrkinyt siihen, että aineisto
antaa riittävän monipuolisen ja kattavan kuvan vammaisuuden käsitteen ympärillä
käytävästä keskustelusta. Mukaan valitut organisaatioluokat ovat sellaisia, joilla on
merkittävä vaikutus vammaisuudesta käytävään keskusteluun ja/tai lainsäädäntöön.

4.4 Analyysiprosessi

Aineiston analysoinnin aloitin lukemalla koko lausuntoa-aineistoa pintapuolisesti aineistolähtöisen sisällönanalyysin avulla (Vuori 2021). Näin sain käsityksen siitä, minkälaiset teemat aineistossa nousevat esiin vammaisuuden määrittelyn näkökulmasta. Tämän jälkeen tein aineistoon edeltävässä alaluvussa kuvaamani rajaukset. Aineiston analyysissa olen käyttänyt apuna Taguette-analyysityökalua, jonka avulla olen koodannut ja luokitellut aineistosta tekstikatkelmia. Sisällönanalyysin avulla pyrin tunnistamaan aineistosta alustavia diskursiivisia ilmentymiä sekä niihin liittyviä keskeisiä käsitteitä. Hyödynsin tunnistamiani käsitteitä hakusanoina, joiden avulla pystyin koodaamaan ja käymään aineiston läpi useaan kertaan. Hakusanat on esitetty tarkemmin TAULUKKO 4. Koodasin aineistoon tunnistamani teeman, alustavat diskursiiviset ilmentymät, vammaisuuden mallin sekä tiedon lausujasta.

TAULUKKO 4 Hakusanat aineiston koodauksessa

Diskurssi	Hakusanat
Biomedikaalinen	diagno, medika, lääk
Oikeusdiskurssi	yhdenvertais, YK:n, vammaisopimu, perusula, syrji, osallisuus
Talousdiskurssi	kustan, talou, kilpailu

Diskurssit määrittyivät analyysissä tavoiksi representoida vammaisuutta tavalla, joka rajoittaa toisia tapoja, joilla vammaisuus voitaisiin esittää (ks. Hall 1999, 98). Olin kiinnostunut siitä, mitä tekstissä korostetaan ja mitä mahdollisesti jätetään sanomatta. Kiinnitin aineiston luennassa huomiota myös siihen, minkälaisen tiedon ja järkeilyn varassa käsitystä vammaisuudesta ja myös laajemmin sosiaalisesta todellisuudesta teksteissä tuotetaan. Analyysin tuloksena aineistosta hahmottui kolme keskeistä vammaisuutta määrittelevää diskurssia: biomedikaalinen diskurssi, oikeusdiskurssi ja talousdiskurssi. Esittelen ne tarkemmin tulosluvussa. Tämän jälkeen vertailin diskursiivien tuottamaa kuvaa vammaisuudesta luvussa 2.3 esittelemiini vammaisuuden malleihin. Aineistosta oli mahdollista tunnistaa myös muita vammaisuutta määritteleviä diskursseja, mutta niiden rooli jäi vähäiseksi. Tulosluvussa jäsenän diskursseja osin tiettyjen teemojen puitteissa, joiden yhteydessä diskurssit erityisesti nousivat esiin. Biomedikaalisen diskurssin kannalta keskeisimmät teemat olivat vammaisuuden diagnosoiperustaisuus, ikääntymisrajaus ja hengityshalvauspotilaat. Oikeusdiskurssin osalta keskeisiä teemoja olivat yhdenvertaisuus ja henkilökohtaisen avun voimavararajaus. Talousdiskurssin osalta keskeisinä teemoina näyttäytyivät vammaisuuden määrittäminen menoeränä sekä kustannusvaikutusten arviointiin kohdistunut kritiikki.

Analyysissä en ole arvioinut sitä, mikä vaikutus yksittäisellä lausunnolla on lain sisältöön, vaan ajattelen, että lausunnot heijastelevat yhteiskunnassa laajemmin käytävää keskustelua vammaisuudesta ja ilmentävät pyrkimyksiä vammaisuuden määrittelyä ja hallitsemiseksi.

4.5 Tutkimuseettinen pohdinta

Tutkijalla on tutkimusta tehdessään käytössä tiettyjä tulkintaresursseja, joista keskeisenä voidaan pitää teoreettis-metodologista viitekehystä, joka tässä tutkimuksessa on kriittinen diskurssianalyysi. Tutkimuksellisten resurssien lisäksi tutkijalla on väistämättä myös arkielämän tulkintaresursseja. Toisin sanoen tutkijalla on aina jonkinlainen esiymmärrys tutkittavasta aiheesta, jolla on vaikutusta tutkimuksellisiin valintoihin ja aineiston tulkintaan (Juhila 2016).

Oma esiymmärrykseni tähän tutkimukseen liittyen on seuraava. Olen toiminut vuoden 2023 alusta alkaen vammaissosiaalityössä sosiaalityöntekijä viransijaisena Helsingin kaupungilla. Minulla on siten kokemusta ja ymmärrystä vammaissosiaalityöstä viranomaisen näkökulmasta. Työkokemukseni on kuitenkin melko lyhyeltä ajalta ja olen työskennellyt vain yhdessä organisaatiossa. Minulla ei esimerkiksi ole kokemusta kehitysvammahuollosta tai vaikeavammaisten asumispalveluista. Täten tiedostan, että ymmärryksessäni vammaissosiaalityöstä viranomaisen näkökulmasta saattaa olla aukkoja. Minulla ei ole omakohtaista tai läheisten kautta kokemusta vammaispalveluiden hakemisesta tai asiakkuudesta, joten kokemukseni rajoittuvat vain työntekijän näkökulmaan. Työkokemuksellani saattaa olla vaikutusta esimerkiksi siihen, mitkä vammaisuutta käsittelevät teemat näyttäytyvät aineistossa merkityksellisinä. Omasta aiheeseen liittyvästä esiymmärryksestä huolimatta olen pyrkinyt perustelevaan tekemäni valinnat sekä aineistosta tekemäni tulkinnat mahdollisimman hyvin.

Tässä tutkielmassa keskitytään vammaisuudesta käytävien diskurssien ja vammaisuuden mallien analysointiin, mutta samalla se myös itsessään osallistuu vammaisuuden määrittelyä käytävään keskusteluun ja tuottaa tietynlaista käsitystä vammaisuudesta. Pyrkimyksenäni ei ole tarkastella ilmiötä ikään kuin diskurssien ulkopuolelta, vaan esimerkiksi aineiston ja teemojen rajaamiseen liittyvät valinnat vaikuttavat siihen kuvaan, jonka tämä työ vammaisuudesta ja siitä käytävästä keskustelusta osaltaan tuottaa.

5 TULOKSET

5.1 Diskurssit ja mallit

Olen tunnistanut aineistosta kolme keskeistä vammaisuutta määrittelevää diskurssia, jotka ovat biomedikaalinen diskurssi, oikeusdiskurssi ja talousdiskurssi. Vammaisuuden määritelmää voidaan pitää hyvin moninaisena, ja se kattaa hyvin laajan kirjon ihmisiä, joiden toimintakyvyt, avuntarpeet, diagnoosit ja elämäntilanteet voivat poiketa toisistaan huomattavasti. Tämän vuoksi vammaisuutta määrittelevää keskustelua käydään myös monella eri ulottuvuudella ja useisiin teemoihin liittyen. Mikään yksittäinen vammaisuutta määrittelevä diskurssi ei tavoita kaikkia vammaisuuden ulottuvuuksia, minkä vuoksi diskurssit risteävät aineistossa usein ja yhdestä lausunnosta on mahdollista tunnistaa monia diskursseja.

Biomedikaalisessa diskurssissa ollaan kiinnostuneita vammaisuuden biologisesta, lääketieteellisestä ja kehoon liittyvistä ulottuvuuksista. Diskurssissa korostuu lääketieteellinen ja hoitoon liittyvä sanasto ja puhe sairauksista, vammoista sekä diagnosoimisesta. Sille ominaista on vammaisuuden määrittely ulkoa käsin, jolloin vammaisuus näyttäytyy objektina ja interventioiden kohteena. Biomedikaalinen diskurssi tuottaa yksipuolista tiettyihin diagnooseihin perustuvaa käsitystä vammaisuudesta, joka ei huomioi ympäristöä tai elinolosuhteita. Se tuottaa ensi sijassa vammaisuuden lääketieteellisen mallin mukaisia representaatioita vammaisuudesta.

Oikeusdiskurssi poikkeaa olemukseltaan biomedikaalisesta diskurssista siinä, että se ei määrittele vammaisuutta ulkopuolelta määrittämällä vammaisuuden kriteereitä tai vammaisuuden ominaisuuksia. Sen sijaan vammaisuus määrittyy puheena oikeuksista, yhdenvertaisuudesta ja osallisuudesta sekä kysymyksenä siitä, miten hyvin (tai huonosti) lakiehdotus toteuttaa vammaisten oikeuksia. Tällöin huomio ei ole vammaisissa itsessään vaan ympäröivässä yhteiskunnassa, sen laeissa, rakenteissa ja

instituutioissa, jotka voivat mahdollistaa oikeuksien ja yhdenvertaisuuden toteutumisen. Oikeusdiskurssin voidaan katsoa tuottavan vammaisuuden poliittisen mallin mukaista käsitystä vammaisuudesta.

Aineistossa oikeusdiskurssi on yleisin vammaisuutta määrittelevä puhetapa, joka korostui järjestöjen sekä asiantuntijoiden ja oikeusministeriön lausunnoissa. Koska kyseessä on lain säätämiseen liittyvä tutkimusaineisto, on ymmärrettävää, että lausunnoissa keskitytään siihen, miten lakiehdotus huomioi vammaisten oikeuksia. Vammaispalvelulain tulisi täyttää muassa YK:n vammaissopimuksen (2016) velvoitteet sekä perustuslain (731/1999) perusoikeuksia koskevat pykälät. Vammaispalvelulain tarkoituksena on lakiehdotuksen (Lakiehdotus 2021, 263) tarkoituksena lisätä asetettu muun muassa vammaisen henkilön yhdenvertaisuuden ja osallisuuden toteuttaminen sekä itsemääräämisoikeuden toteutuminen.

Kolmas vammaisuutta määrittelevä diskurssi on talousdiskurssi. Se poikkeaa kahdesta edellisestä siinä, että se ei suoraan ole kiinnostunut vammaisuuden määrittelystä. Se asettuu pikemmin laajempaan julkisen hallinnon ja lainsäädännön hallinnan kontekstiin, jossa se osallistuu keskusteluun vammaisuudesta asettamalla sille rajoja talouden ja resurssien rajallisuuden näkökulmasta. Talousdiskurssin sanastoa ovat esimerkiksi määrärahat, kustannukset, kustannusvaikutus, vaikutusarvio ja resurssit. Talousdiskurssissa keskustelu liittyi erityisesti rahan, mutta myös muiden resurssien riittävyyteen vammaispalvelulain uudistuksen yhteydessä. Diskurssi nousi esiin erityisesti kaupunkien lausunnoissa, mutta myös valtionvarainministeriön lausunnossa.

5.2 Biomedikaalinen diskurssi

Aloitin biomedikaalisen diskurssin käsittelyn esittelemällä ensin, kuinka sen puitteissa vammaisuutta määritellään suhteessa diagnooseihin tai diagnosoimattomuuteen. Osoitan, kuinka vammaisuutta voidaan hallita luokittelemalla vammaisia diagnoosien avulla, jolloin he myös joutuvat eriarvoiseen asemaan. Toisena keskeisenä teemana on keskustelu ikääntymisrajauksesta, jossa osoitan, kuinka biomedikaalisen diskurssin avulla voidaan erottaa vammaiset ikääntyneistä ja näin tuottaa ulossulkevia rajoja ihmisryhmien välille. Kolmantena teemana käsittelen hengityshalvauspotilaista käytävää keskustelua, joka ilmentää biomedikaalisen diskurssin tapaa määrittellä ja lähestyä vammaisuutta lausunnoissa.

5.2.1 Eroon diagnoosikeskeisyydestä?

Selvimmän biomedikaalinen diskurssi esiintyi aineistossa vammaisuuden diagnosiperustaisuuteen liittyvässä keskustelussa. Vammaispalvelulaki (380/1987) on

käytännössä ollut diagnoosiperustainen, eli vammaispalveluiden saaminen on edellyttänyt hakijalta lääketieteellistä ICD-10-tautiluokituksen mukaista diagnoosia vammaan tai sairauteen liittyen. Jos henkilöllä on esimerkiksi hahmotushäiriö, jolle ei ole virallista diagnoosia, hän ei saa vammaispalveluita, vaikka tuentarve olisi ilmeinen. Myös jonkin tietyn diagnoosin perusteella (esimerkiksi mielenterveyteen liittyvät diagnoosit) asiakas on voitu sulkea vammaispalveluiden ulkopuolelle. Diagnoosi toimii siten ulossulkevana vammaisuutta määrittelevänä tekijänä, joka jakaa vammaisuuden kolmeen luokkaan. Ensinnäkin henkilöihin, joilla on diagnoosi ja jotka ovat sen perusteella oikeutettuja vammaispalveluihin. Toiseksi henkilöihin, joilla on diagnoosi, jonka perusteella vammaispalveluita ei myönnetä. Ja kolmanneksi henkilöihin, joilla ei ole diagnoosia eivätkä sen vuoksi saa vammaispalveluita, vaikka kokisivat niitä tarvitsevansa. ICD-luokitus voidaankin nähdä osana biopolitiikkaa ja yhtenä hallinnan tekniikkana, jolla luokitellaan, kontrolloidaan ja hallitaan erityisesti ihmisten terveyttä ja sairauksia (ks. Miettinen 42–42). Luokittelulla on myös konkreettisia vaikutuksia ihmisten elämään, siihen miten heitä kohdellaan ja siihen näkevätkö he itsensä esimerkiksi terveinä, sairaina tai vammaisina. Ihmiset voivat myös hakeutua mukaan esimerkiksi oman vammaisjärjestönsä toimintaan ja muodostaa sosiaaliset suhteensa saman diagnoosin omaavien henkilöiden kanssa. Lisäksi ihminen voi käsitellä ja selittää muun muassa omaa erilaisuuttaan, erityisyyttään, tunteitaan ja elämäntapahtumiaan diagnoosin kautta. Näiden asioiden seurauksena hänen identiteettinsä voi rakentua diagnoosin ympärille.

ICD-luokituksen alkuperäinen käyttötarkoitus on ollut sairastavuuden ja kuolemansyiden tilastoinnissa, mistä se on laajentunut myös klinisiin, potilaan hoitoon liittyviin käyttötarkoituksiin (THL 2011, 2). Ilmeisen tehokkaana kategorisoinnin ja hallinnan välineenä sen käyttötarkoitus on laajentunut sosiaalipalveluiden puolelle määrittämään sitä, kenet voidaan sulkea palveluiden ulkopuolelle. Diagnoosin edellyttäminen on sitonut vammaispalvelulain myös vammaisuuden lääketieteelliseen malliin, vaikka lain voidaan muuten katsoa perustuvan vammaisuuden sosiaaliseen mallin (ks. Heiskanen 2008, 45).

Monissa lausunnoissa pidettiin hyvänä sitä, että lakiluonnoksessa diagnosipohjaisuudesta on luovuttu:

Hyvä uudistus on se, että asiakkaan palveluntarve perustuu vamman aiheuttaman toimintakyvyn heikkenemiseen ja siitä johtuvaan avun ja tuen tarpeeseen, eikä yksinomaan diagnoosiin. (Oulun kaupunki)

Lakiesitysluonnoksessa vammaisen henkilön määritelmä irrottautuu diagnosikeskeisyydestä ja kiinnittyy ensisijaisesti toimintakyvyn heikentymiseen ja tästä johtuvaan avun tai tuen tarpeeseen. Tällöin se edistää osaltaan myös vammaisten henkilöiden keskinäistä yhdenvertaista kohtelua (Työ- ja elinkeinoministeriö)

Diagnoosin sijaan lausunnoissa katsotaan, että uudessa laissa vammaisuuden määrittelyssä siirrytään arvioimaan hakijan toimintakykyä. Lausunnoissa pyritään vahvistamaan käsitys siitä, että uuden lain myötä diagnoosipohjaisuudesta luovutaan ja siirretään uuteen tapaan määritellä vammaisuutta. Biopolitiikan näkökulmasta vammaisen diagnosointi muuttuu toimintakyvyn määrittelemiseksi, johon liittyvät omat luokitusjärjestelmänsä, joista esimerkkinä on WHO:n ICF-luokitus, joka ottaa huomioon myös toimintakyvyn vammaisuuden määrittelyssä (Miettinen 2010). Erona aiempaan on kuitenkin se, että toimintakyvyn arviointi on yksilöllistä, eikä perustu aiemmin määriteltyyn diagnoosiin.

Diagnoosiperustaisuudesta luopumista ei kuitenkaan nähdä pelkästään positiivisena asiana:

Psyykkisen toimintakyvyn pitkäaikaisen heikentymisen määritelmän sisältyminen vammaispalvelulakiin ilman kehitysvammaisuuden diagnoosipohjaisuutta, voi johtaa mm. psykiatristen kroonikkopotilaiden ohjautumista merkittävässä määrin vammaispalveluiden piiriin. (Pirkanmaan SHP)

Lausunnossa puolustetaan vammaispalvelulain mallia ja tapaa määritellä vammaisuus, koska se on ollut toimiva keino luokitella osa ihmisistä palveluiden ulkopuolelle. Tässä tapauksessa kyseessä on heikolla toimintakyvyllä varustetut mielenterveyspotilaat, jotka voisivat saada oikeuden vammaispalveluihin. Ongelman voi ajatella olevan ainakin siinä, että vammaispalvelulain logiikka olisi ristiriidassa erityisesti terveyspalveluiden ja niihin liittyvien sosiaalipalveluiden logiikan kanssa, jotka edelleen järjestetään diagnoosipohjaisesti. Tällöin palveluissa voisi syntyä päällekkäisyyttä ja epäselvyyttä järjestämisvastuista. Esimerkiksi mielenterveyspalvelut voivat toimia yhteistyössä sosiaalipalveluiden kanssa siten, että sosiaalityö on järjestänyt mielenterveyskuntoutujille omat asumispalvelut. Nyt, jos hakija toimintakyvyn puolesta saisi vammaispalveluita, jäisi epäselväksi olisiko vastuu asumisen järjestämisestä vammaispalveluilla vai mielenterveyspalvelulla.

Kaikissa lausunnoissa ei kuitenkaan katsottu, että lakiehdotuksessa oltaisiin luopumassa diagnoosipohjaisuudesta:

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. (Ikääntymisen ja hoivan tutkimuksen huippuyksikkö)

Lausunnossa katsotaan, että sosiaalinen ja fyysinen ympäristö tulisi huomioida vammaisuuden määrittelyssä. Keskittyminen pelkästään toimintakyvyn arvioimiseen määrittelee vammaisuuden edelleen lääketieteellisen mallin mukaisesti unohtaen

vammaisuuden sosiaalisen mallin, jossa korostetaan ympäristön ja kontekstin merkitystä vammaisuuden määrittelyssä (ks. s. 11).

Diagnoosisidonnainen vammaisuuden määrittely tulee esiin erityisesti kehitysvammaisuuden kohdalla, johon kiinnitetään huomiota muun muassa Invalidiliiton lausunnossa:

Useassa kohtaa esityksessä todetaan, että laki ei olisi enää diagnoosipohjainen. Toteamme, että vammaispalvelulaki ei tälläkään hetkellä ole diagnoosipohjainen. Vammaispalvelulaki tulee ensisijaisesti sovellettavaksi suhteessa kehitysvammaisten erityishuoltoon koskevaan lakiin. Näin ollen perusteluissa esiintynyt toteamus siitä, että oikeus palvelun saamiseen ei enää perustuisi diagnoosiin, vaan vamman aiheuttamaan toimintakyvyn heikentymiseen ja siitä johtuvaan avun ja tuen tarpeeseen on osittain harhaan johtava. (Invalidiliitto)

Vaikka vammaispalvelulakia käytännössä sovelletaan diagnoosipohjaisesti vammaisuuden arvioinnissa, niin lausunnossa halutaan korostaa sen eroa kehitysvammalakiin (519/1977), joka perustuu selkeämmin (kehitys-)vamman diagnosiin⁴. Uuden lain myötä myös kehitysvammaisen asiakkaan palvelut järjestetään ensisijassa vammaispalvelulain perusteella, mikä tekee vammaispalvelulaista kehitysvammaisten kohdalla diagnoosisidonnaisen. Myös CP-liiton lausunnossa kehitysvammalain diagnoosipohjaisuus nähdään ongelmallisena:

Kehitysvammalain 1 §:n mukaisen soveltamisalan myötä meille jää voimaan diagnoosisidonnaisia palveluita, vaikka vammaispalveluissa tulisi siirtyä kokonaan diagnoosilähtöisyydestä yksilöllisiin tarpeisiin perustuviin palveluihin. Määritelmä rajaa soveltamisalan ulkopuolelle esimerkiksi henkilöt, joiden alentunut kognitiivinen toimintakyky johtuu esimerkiksi kehitysiän jälkeen saadusta aivojen vauriosta, sairaudesta (dementia) tai vakavasta mielenterveyden häiriöstä. (CP-liitto)

CP-liiton lausunnossa viitataan siihen, kuinka kehitysvammalain soveltamisalassa edellytetään synnynnäistä tai kehitysiässä saatua sairautta tai vammaa. Lain diagnoosiperustaisuus rajaa palveluiden ulkopuolelle ihmisiä, joiden tulisi olla oikeutettuja kehitysvammalain ja vammaispalvelulain palveluihin. Sekä Invalidiliiton että CP-liiton edellä siteeratut lausunnot tuottavat kuvaa sisäisesti ristiriitaisesta lakiehdotuksesta, joka ei tavoitteistaan huolimatta pääse täysin irti vammaisuuden määrittelyn diagnoosisidonnaisuudesta kaikkien vammaisryhmien kohdalla.

Myös Autismiliiton lausunnosta voi tulkita, että lakiehdotus nojaa edelleen diagnoosiperustaisuuteen:

Lakiehdotus edistää lain piiriin pääsevien vammaisten ihmisten yhdenvertaisuutta suhteessa vammattomiin ihmisiin. Valitettavasti lakiehdotus ei kuitenkaan paranna esimerkiksi ilman kehitysvammadiagnoosia olevien tai lievästi kehitysvammaisten autismikirjon ihmisten mahdollisuuksia vammaislain piiriin pääsemisessä toisin kuin tavoitteena on ollut. Soveltamisalapykälä (2§) on kirjoitettu tavalla, joka ei ota huomioon

⁴ Kehitysvammalain 1 §:ssä lain soveltamisala määritellään seuraavasti: ”Tässä laissa säädetään erityishuollon antamisesta henkilölle, jonka kehitys tai henkinen toiminta on estynyt tai häiriintynyt synnynnäisen tai kehitysiässä saadun sairauden tai vamman vuoksi ja joka ei muun lain nojalla voi saada tarvitsemiaan palveluja.”

neurobiologia/neuropsykiatrisia kehityksellisiä haasteita (kuten autismikirjo) omaavien henkilöiden toimintakykyyn vaikuttavaa keskeistä tekijää eli sosiaalista toimintakykyä. (Autismiliitto)

Autismiliiton lausunnossa nostetaan esiin yksi vammaispalvelulain kannalta keskeinen väliinputoajien ryhmä, joka on ollut laajalti rajattuna palveluiden ulkopuolelle eli autismikirjon diagnoosin omaavat henkilöt. Lausunnossa katsotaan, että sosiaalisen toimintakyvyn arvioiminen tulisi ottaa mukaan vammaisuuden määrittämään⁵. Autismiliiton (ja osin myös CP-liiton) lausunnossa on huomion arvoista se, että siinä lähtökohtana on tietyn diagnoosin omaava ryhmä. Liitto argumentoi, että ei-diagnoosipohjaisen vammaispalvelulain tulisi määrittellä vammaisuus siten, että se kuitenkin ottaa huomioon tietyt diagnoosit. Voidaan ajatella, että diagnoosipohjaisuus vaikuttaa ainakin joidenkin vammaisjärjestöjen kohdalla siihen, miten vammaisuus tulisi määrittellä laissa ei-diagnoosipohjaisesti. Tämä voi johtua esimerkiksi siitä, että vammaisjärjestöt on hyvin pitkälti organisoituneet diagnoosien mukaisesti, jolloin ne myös ohjaavat niiden omaa tarkastelunäkökulmaa. Se kertoo myös siitä, kuinka vahvasti diagnoosit ja biomedikaalinen diskurssi yhteiskunnassa määrittelevät vammaisuutta.

Vaikka laki olisi sanamuodoiltaan kirjoitettu diagnoosineutraaliksi, saattaa se kuitenkin olla kirjoitettu tiettyjen diagnoosien näkökulmasta. Tämän tuo esiin Invalidiliitto omassa lausunnossaan:

Esityksen perusteluissa on havaittavissa painottumista tiettyihin diagnoosiryhmiin, vaikka esitetyn lain soveltamisala on diagnoosirajaton. Perustelut ja esimerkit on hyvin vahvasti kirjoitettu siten, että ne koskettavat pääasiallisesti vammaisia henkilöitä, joilla on taustalla kehitysvamma tai autismikirjon häiriö. Kiinnitämme huomiota siihen, että vammaislakien yhdistyessä on tärkeää nähdä vammaisten henkilöiden elämäntilanteiden ja vammojen ja sairauksien aiheuttamien toimintakyvyn rajoitteiden laaja kirjo. 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. Lakiluonnos on tältä osin epätasapainoinen. Perustelut tulee kirjata yhdenvertaisemmin ja niissä tulee huomioida esitystä laajemmin kaikkien lain soveltamisalaan tulevien vammaisten henkilöiden tarpeet ja olosuhteet. (Invalidiliitto)

Lausunnossa haastetaan lakiehdotuksen biomedikaalisen diskurssin tuottamaa yksipuolista tiettyihin diagnooseihin perustuvaa kuvaa vammaisuudesta, jossa vammaisen palvelutarve on lähinnä avustamista vapaa-ajalla. Samalla lausunnossa tuotetaan vastakohtainen kuva vammaisuudesta hyvin moninaisena ilmiönä, jossa esimerkiksi vammaisten toimintakyky, elämäntilanne ja asema yhteiskunnassa poikkeavat merkittävästi toisistaan. Tämä tulisi huomioida vammaisuuden ja vammaislain palveluiden määrittelyssä. Lausunto heijastelee yleisemminkin sitä haastetta, joka

⁵ Vuoden 2025 alussa voimaan tulevassa vammaispalvelulaissa (675/2023) sosiaalinen toimintakyky on huomioitu osana lain soveltamisalaa.

vammaisuuden määrittelyyn ja vammaisuuden moninaisuuden huomioimiseen liittyy erityisesti lain kirjoittamisen kontekstissa. Erityisen haastavaksi tilanne menee, jos lain ulkopuolelle halutaan rajata jokin tietty ihmisryhmä, kuten ikääntyneet.

5.2.2 Ongelmallinen ikääntyminen

Keskeinen aineistosta esiin noussut teema liittyen vammaisuuden määrittelyyn oli lakiehdotukseen sisältynyt ikääntymisrajaus. Teemaan liittyvät lausunnot ja kannanotot havainnollistavat biomedikaalisen diskurssin esiintymistä aineistossa kiinnostavalla tavalla. Lakiehdotuksessa ikääntymisrajaus on määritelty seuraavasti: ”Vammaisella henkilöllä tarkoitetaan tässä laissa henkilöä, jonka: – 4) toimintakyvyn heikentyminen ei johdu pääasiassa korkeaan ikään liittyvästä sairaudesta, vammasta tai rappeutumisesta; 5) avun, tuen ja huolenpidon tarve ei ole normaalia ikäkauteen liittyvää tarvetta.” Ikääntymisrajausta voi pitää biomedikaalisen diskurssin tuottamana tapana määritellä vammaisuutta sulkemalla iäkkäät vammaisuuden ulkopuolelle. Sitä on ehdotuksessa perusteltu vammaispalvelulain erityislain luonteella sekä uudistukseen käytettävissä olevalla rajallisella määrärahalta. (Lakiehdotus 2021, 165, 263.) Vammaispalvelulaissa (380/1987) ikääntymisrajaus koskee vain 8 c §:n henkilökohdaisen avun palvelua. Lakiehdotuksen mukaisesti ikääntymisrajaus laajeni koskemaan kaikkia vammaispalvelulain mukaisia palveluita⁶.

Ikääntymisrajaus ja biomedikaalinen diskurssi ilmenee ensinnäkin CP-liiton lausunnossa seuraavasti:

Edustamme henkilöitä, joilla on syntymästä tai varhaislapsuudesta saakka neurologinen liikuntavamma, ja joka kolmannella myös oireyhtymään liittyviä kognitiivisia vaikeuksia tai erillinen kehitysvamma. Yhteisenä piirteenä tälle ryhmälle on toiminnallisen tilanteen aiheuttama fysiologinen ylikuormitus ja mahdollinen uupumus. Lisäksi toimintapiiriimme kuuluvat henkilöt, joilla on aikuisiässä alkanut normaalipaineinen hydrokefalia (NPH). Se on tuntemattomasta syystä yleensä ikäihmisille ilmaantuva aivo-selkäydinnesteen (likvori) kierron häiriö, hyvin harvinainen alle 50-vuotiailla, mutta yli 65-vuotiailla esiintyvyys on noin yhden prosentin luokkaa. NPH saattaa häiritä henkilön kognitiivisia toimintoja, liikumista ja pidätyskykyä, ja erotusdiagnostiikka on vaikeaa näiden oireiden liittyessä muihinkin sairauksiin. Nyt esitetyssä muodossaan lain määritelmä todennäköisesti sulki myös NPH:n aiheuttamat toimintavaikeudet lain piiriin kuulumattomiksi, vaikka henkilöiden tarve ehdotetun lain mukaisiin subjektiivisiin oikeuksiin olisi ilmeinen. (CP-liitto)

CP-liiton lausunnossa määritellään biomedikaaliseen diskurssin puitteissa se vammaisten ryhmä, jota he edustavat, ja osoitetaan, että kyse on lääketieteellisesti diagnosoitavasta sairaudesta, jonka tulisi oikeuttaa vammaispalveluihin. Kuitenkin lakiehdotuksen ikääntymisrajauksen muotoilun vuoksi heidät voitaisiin sulkea

⁶ Perustuslakivaliokunta kuitenkin totesi omassa lausunnossaan (PeVL 79/2022, 4–5), että ikääntymisrajaus siinä muodossa kuin se on lakiehdotukseen kirjattu, on perustuslain 6 §:n 2 momentin vastainen. Kyseisessä perustuslain kohdassa kielletään syrjintä muun muassa ikään perustuen. Myöskään YK:n vammaissopimuksessa (2016) vammaisuus ei ole sidoksissa ikään.

palveluiden ulkopuolelle, koska voitaisiin tulkita, että kyse on korkeaan ikään liittyvästä sairaudesta.

Lihastautiliiton lausunnossa biomedikaalinen diskurssi on edellistä selkeämmin esillä:

Lihastauti on kuitenkin eri asia, kuin vanhenemiseen usein liitettävä lihasheikkous ja lihaskato. Väestön ikääntyessä myös lihastaudit yleistyvät. Monet lihastaudit ilmenevät vasta iäkkäillä, ja lihastaudeissa sairastavuus painottuu vanhusväestöön (Lähdetie 2012). Lihastaudissa on kuitenkin kyse etenevästä sairaudesta, ei tyypillisestä vanhenemisestä. Lihasheikkous ja muut lihaksiin liittyvät muutokset voivat lisätä nivel- ja lihasalueen oireita ja tämä voi johtaa heikentyneeseen toimintakykyyn ja yksilön tavanomaisen ikääntymisen kiihtymiseen (Klingbeil ym. 2004). Lisäksi ikääntymisestä johtuvat kehon muutokset voivat pahentaa lihastaudin oireita, kuten pitkäaikaisen etenevän sairauden aiheuttamaa lihasvoiman heikentymistä. Lihastaudin paheneminen ikääntyessä on eri asia kuin tavanomaisen vanhenemisen aiheuttama rappeutuminen, esim. ikääntyneiden sarkopenia (lihaskato) on asia, jota voidaan fyysisellä harjoittelulla parantaa ja ehkäistä, mutta lihastaudeista johtuva lihasatrofiaa ei voi estää. (Lähteet: Lähdetie J. 2021. Kuinka yleisiä ovat lihastaudit Suomessa? Lääkärilehti 12.3.2021, vks 76, s.632-637. sekä Klingbeil ym. 2004. Aging with a disability. Arch Phys Med Rehabil Vol 85, Suppl 3, July 2004.) (Lihastautiliitto)

Jälleen lausunnossa pyritään määrittelemään se vammaisryhmä, jota liitto edustaa. Biomedikaalisen diskurssin sisällä lihastaudeista johtuva toimintakyvyn aleneminen halutaan erottaa ikääntymisestä johtuvasta toimintakyvyn alenemisestä, jolloin tuotetaan ero lihastautia sairastavien ja ikääntyneiden välille. Tällä halutaan osoittaa se, että lihastautidiagnoosin saaneet henkilöt olisivat oikeutettuja vammaispalveluihin. Biomedikaalisen diskurssin ja tiedon vaikuttavuutta korostavat lääketieteelliset lähteet.

Lainauksissa korostuvat biopolitiikalle ominainen lääketieteelliseen tietoon nojaava kategorisointi ja luokittelu, jolla vammaiset halutaan erottaa omaksi erilliseksi ryhmäkseen (Tremain 2001, 618–619). Tässä tapauksessa eroa ei haluta tehdä suhteessa normaaliin vaan ikääntyneisiin. Huomionarvoista on se, että erottelu tehdään vammaisjärjestön toimesta, joiden voisi ajatella suhtautuvan kriittisesti vammaisuuden lääketieteelliseen malliin. Tässä tapauksessa vammaisuuden erillisyyden korostamisesta on kuitenkin hyötyä, koska sillä halutaan varmistaa palvelut omalle eturyhmälle, kun ikäihmiset ollaan sulkemassa niiden ulkopuolelle.

Edelliset vammaisjärjestöjen lainaukset tuovat esiin lakiehdotuksen ikääntymisrajaukseen sisältyvän ongelman, joka selittää sitä, miksi järjestöjen täytyy korostaa eroa vammaisuuden ja ikääntymisen välillä. Ongelmana on se, että ikääntymisrajaus on edelleen diagnoosipohjainen, kun muuten vammaisuus pyritään määrittelemään toimintakyvyn perusteella. Tähän on kiinnitetty huomiota myös useissa asiantuntijalausunnoissa. Esimerkiksi Ikääntymisen ja hoivan tutkimuksen huippuyksikön lausunnossa asia todetaan seuraavasti:

Ikääntymisrajaus perustuu yksinomaan vamman lääketieteelliseen perustaan ja siihen kyseenalaiseen oletukseen, että ikääntymisestä johtuvat vammat pystytään aukottomasti

erottamaan muista vammoista. Tämä on jo lääketieteellisesti kyseenalaista ja vielä ongelmallisemmaksi tämän tekee sosiaalisen ja yhteiskunnallisen ympäristön jättäminen täysin sivuun rajauksen lähtökohdista. (Ikääntymisen ja hoivan tutkimuksen huippuyksikkö)

Lausunnossa kyseenalaistetaan se, voidaanko ikääntymisestä johtuvat sairaudet ja vammat kyetä erottamaan muista sairauksista edes lääketieteen keinoin. Samalla tuodaan jälleen esiin se, kuinka vammaisuuden määrittelyssä tulisi huomioida vammaisuuden sosiaalinen malli. Sama erottelun haaste tuodaan esiin myös Itä-Suomen yliopiston oikeustieteiden laitoksen lausunnossa:

Perusteluissa ei myöskään avata, mitä korkeaan ikään liittyvät sairaudet tai vammat ovat. Muistisairauksia ne eivät voi olla, sillä muistisairaudet ovat eteneviä neurologisia sairauksia eivätkä ne kuulu normaaliin ikääntymiseen. Vaikka valtaosa muistisairaista on ikääntyneitä, sairauksia esiintyy myös nuorissa ikäluokissa. Esityksessä muistisairaudet on kuitenkin mainittu sairausryhmänä, joka on korkealla iällä huomattavan yleinen. Tämä viittaisi siihen, että lain soveltajaa ohjataan jättämään muistisairaajat ihmiset vammaispalvelujen ulkopuolelle. (Itä-Suomen yliopisto)

Lausunnossa esimerkkinä käytetään muistisairauksia, jotka ovat tyypillisiä ikääntyneellä väestöllä, mutta joita esiintyy myös nuoremmilla ihmisillä. Laki johtaisi tilanteeseen, jossa jokaisen iäkkään vammaispalveluiden hakijan kohdalla täytyisi selvittää, onko hänen vammansa tai sairautensa sellainen, joka liittyy korkeaan ikään. Tämän tulisi perustua lääketieteelliseen asiantuntemukseen. Oikeusministeriön lausunnossa puolestaan kyseenalaistetaan se, voiko tällaista asiantuntemusta ylipäänsä olla:

Toiseksi jää epäselväksi, mikä olisi se prosessi tai vaadittava asiantuntemus, jonka kautta jonkin sairauden tai vamman katsotaan johtuvan pääosin korkeasta iästä ja onko tämän toteaminen edes lääketieteellisesti kovin yksinkertaista tai mahdollistakaan. (Oikeusministeriö)

Edeltävät lausunnot tekevät näkyväksi sen haasteen, mikä liittyy sairauksien diagnosointiin ja siihen perustuvaan ihmisten luokitteluun sekä ihmisten hallintaan tämän tiedon avulla. Ihmisen ikääntyessä erinäiset sairaudet ja vamma-alttius yleistyvät, minkä lisäksi myös toimintakyky laskee vääjäämättä. Ei kuitenkaan ole olemassa sellaista lääketieteellistä tietoa, jonka perusteella voitaisiin sanoa, että jokin tietty sairaus johtuukin ihmisen korkeasta iästä, vaan ainoastaan todeta tilastollinen yhteys sairauksien yleistymisen ja ikääntymisen välillä. Tällöin biopolitiikalle ominainen väestön hallinta ja luokittelu pyritään toteuttamaan sellaisen tiedon avulla, johon se ei kovin hyvin sovellu. Lisäksi huomataan se, kuinka erilaiset luokittelut ja kategorisoinnit eivät koskaan voi tavoittaa ihmiselämän koko kirjoa ja moninaisuutta, minkä vuoksi hallinta on aina epätäydellistä.

Myös oikeusministeriön lausunnossa kiinnitetään huomiota vammaisuuden määrittelyn epäjohdonmukaisuuteen, kun eri asiakasryhmiin sovelletaan erilaisia kriteereitä:

Tämän mukaisesti oikeusministeriö kiinnittää huomiota siihen, että jos vammaispalvelulain soveltamisala ei riipu vamman alkuperästä, diagnoosista tai vaikeusasteesta, niin tämän lähtökohdan tulisi soveltua kaikkiin vammaisiin henkilöihin riippumatta henkilön iästä. Toisin sanoen jos henkilön vamma tai sairaus johtaa sellaiseen toimintakyvyn heikkenemiseen, että henkilöä on pidettävä tämän lain mukaisesti vammaisena henkilönä, ei lain oman toimintalogiikan mukaan henkilöltä voida kieltää lain mukaan hänelle kuuluvia subjektiivisia oikeuksia. (Oikeusministeriö)

Lausunnoissa tuodaan esiin se, kuinka lain tarkoituksena on luopua diagnosi- ja hoitopohjaisuudesta ja määritellä vammaispalveluiden asiakkuus perustuen arvioon toimintakyvystä. Käytännössä iäkkään väestön kohdalla laki kuitenkin nojaisi edelleen diagnooseihin ja vammaisuuden lääketieteelliseen malliin.

5.2.3 Hengityshalvauspotilaat

Tarkastelen seuraavaksi hengityshalvauspotilaisiin liittyvää keskustelua, joka toimii esimerkkinä biomedikaaliseen diskurssiin liittyvästä biopoliittisesta hallinnasta. Lisäksi se ilmentää vammaisuuden moninaisuutta ja sitä, minkälaisia erityiskysymyksiä vammaispalvelulain säätämiseen voi liittyä. Lakiehdotuksen mukaisesti hengityshalvauspotilaiden palveluiden järjestäminen siirtyisi terveydenhuollon vastuulta sosiaalihuollolle. Tällöin hengityshalvauspotilaiden kotona tapahtuva ympärivuorokautinen hoito voitaisiin järjestää vammaispalvelulain mukaisen henkilökohtaisen avun turvin, kun sen on aiemmin järjestänyt terveydenhuolto hoitohenkilökunnan toimesta.

Perustelussamme tarkoitamme hengityshalvauspotilaalla sellaista henkilöä, joka on vamman tai sairauden aiheuttamasta vaikeasta hengityksen vajaatoiminnasta johtuen riippuvainen elämää ylläpitävästä keinotekoisesta hengitystukihoidosta kaulalle tehtävän henkitorviavanteen kautta. – – Sen sijaan kannamme huolta siitä, miten tämän kaltaisten potilaiden hoito turvataan tulevaisuudessa, mikäli hengityshalvaus nyky muodossaan päätetään kumota ja hoitovastuu siirtää sosiaalihuollolle. – –

Terveydenhuollon näkökulmasta tähän nk. hengityshalvaushoitoon liittyy riski potilaan äkillisestä tukehtumisesta. Tukehtuminen voi olla seurausta esimerkiksi:

1. Hengityskoneen tahattomasta sammumisesta
2. Hengitysletkun tahattomasta irtoamisesta
3. Hengitysletkun mekaanisesta tukkeutumisesta (esimerkiksi lima)

Näiden riskien ennalta ehkäisemiseksi katsomme hoidon edellyttävän lähtökohtaisesti terveydenhuollon ammattihenkilön ympärivuorokautista läsnäoloa ja hoitovuorossa olevalta hoitajalta taitoa toimia ylläkuvatun kaltaisissa yllättävissä tilanteissa. (HUS)

HUS:n lausunnossa ensinnäkin määritellään biomedikaaliseen diskurssiin tukehtuen se, mitä hengityshalvauspotilaalla tarkoitetaan. On kuitenkin hyvä huomioida, että hengityshalvaus ei ole diagnoosi, vaan terveydenhuollossa määritelty hallinnollisen päätöksen peruste, jotta potilas saa lakiin perustuvia hengityshalvaukseen

liittyviä palveluita (THL 2023b). Suomi onkin ainoa maa, jossa hengitystukihoidon järjestämisestä on säädetty laissa. Alkuperäinen tarkoitus on ollut turvata polion vuoksi hengityskonehoitoon joutuneiden henkilöiden tasavertainen asema yhteiskunnassa, mutta myöhemmin lakia on alettu soveltaa myös muihin potilasryhmiin (Siirala ym. 2017) Toiseksi HUS puolustaa asiantuntemusta ja taitoa, joka terveydenhuollossa on hengityshalvauspotilaiden hoidossa. Samalla lausunnossa epäillään sosiaalihuollon kykyä järjestää palvelut turvallisesti.

Hallinnan näkökulmasta voidaan ajatella, että vastakkain ovat biopolitiikan pyrkimys vaalia ihmisten elämää ja terveyttä lääketieteellisen tiedon ja diskurssin avulla, mutta samalla myös kohdistaa siihen kontrollia. Hallinnan perusteluna toimii huoli, joka liittyy hoidon turvaamiseen ja mahdolliseen äkilliseen tukehtumiseen. Tässä tapauksessa kontrolli tarkoittaisi kajoamista ihmisen perusoikeuksiin, sillä hengityshalvauspotilas on aina kirjoilla sairaalassa, ja hänellä on rajallinen mahdollisuus vaikuttaa omiin asumisjärjestelyihinsä. Biomedikaalinen diskurssi sekä biopoliittinen pyrkimys suojella ihmisten terveyttä ja elinikää ilmenee myös HUS:n ottaessa kantaa kehitysvammaisten terveyspalveluiden järjestämiseen:

Kehitysvammaisten eliniän odote on edelleen keskimäärin 20 vuotta muuta väestöä alempi ja heidän kuolemistaan merkittävä osa, noin 1/5, olisi tutkimusten mukaan estettävissä, mikäli heidän pääsýnsä normaalin terveydenhuollon piiriin helpottuisi. (HUS)

Myös Invalidiliiton lausunnossa jaetaan HUS:n aiempi huoli siitä, ettei sosiaalihuollossa ole riittävää (lääketieteellistä) asiantuntemusta hengityshalvauspotilaiden palveluiden järjestämiseksi:

Esitys ei ota riittävästi kantaa siihen, miten vammaispalveluiden kautta voidaan turvata nykyinen usein erityistason lääketieteellinen osaaminen, joka yliopistosairaaloiden hengityshalvaustiimeissä on tällä hetkellä. Hengityslaittepotilaiden osallisuuden mahdollisuudet voisivat vaarantua tilanteessa, jossa heidän vammansa/ pitkäaikaissairautensa vaatimasta hoidosta, valvonnasta ja avustuksesta päätettäisiin liian vähäisellä osaamisella ja avustamista saatettaisiin toteuttaa esimerkiksi henkilökohtaisen avun palvelulla, ilman osaamista hengityksestä, hengityslaitteista sekä siitä miten toimia henkeä uhkaavissa tilanteissa. (Invalidiliitto)

Hengityshalvauspotilaita on Suomessa vain reilu 100 (emt.). He tarvitsevat ympärivuorokautista valvontaa ja vaativaa hoitoa, josta tähän saakka on ollut vastuussa erikoissairaanhoido. Osa ihmisistä, jotka voisivat saada hengityshalvausstatuksen, eivät ole ottaneet sitä vastaan, koska ovat esimerkiksi halunneet päättää itse asumisjärjestelyistään. Tämä osaltaan ilmentää myös vammaisuuden kentän moninaisuutta, jossa osa vammaisista pärjää perusterveydenhuollon palveluilla ja osa tarvitsee jatkuvaa hoitoa tai valvontaa. Tällöin on selvää, että osalle vammaisuuden lääketieteellinen malli ja vamman lääketieteellinen määrittely ovat relevantimpia.

5.3 Oikeusdiskurssi

Oikeusdiskurssin osalta aineistossa keskeiseen rooliin nousi puhe yhdenvertaisuudesta, jota käsittelen aluksi. Tuon esiin sen, mitä eri puolia yhdenvertaisuuden käsitteeseen liittyen aineistossa nousi esiin, ja miten ne vaikuttavat siihen, miten vammaisuus oikeusdiskurssin sisällä määritellään. Oikeusdiskurssi ilmeni aineistossa tavanomaisena puheena liittyen vammaisten oikeuksiin, mutta se ilmeni myös lainopillisena asiantuntijapuheena, jossa korostuu lainsäädännön tuntemus. Käsittelen toisessa alaluvussa tätä asiantuntijapuhetta ja sitä, miten sen varaan rakentuva vammaispalvelulaki tekee eron normaalin ja epänormaalin vammaisuuden välille. Kolmanneksi käsittelen vielä henkilökohtaisen avun palvelua yhtenä esimerkkinä lakiehdotuksen palveluista käytävästä keskustelusta. Esimerkki tuo esiin eroja, joita oikeusdiskurssin sisällä on liittyen vammaisten oikeuksiin ja YK:n vammaissopimuksen tulkintaan.

5.3.1 Yhdenvertaisuus

Oikeusdiskurssi näkyy aineistossa erityisesti keskustelussa yhdenvertaisuudesta. Yhdenvertaisuuden toteutuminen on vammaisten oikeuksien kannalta keskeinen käsite, jonka toteutumiseen myös vammaispalvelulain uudistuksella pyritään. Se on mainittu myös lakiehdotuksen tarkoitussykälässä ensimmäisenä (Lakiehdotus 2021, 263). Yhdenvertaisuuden toteuttamisesta ei ole säädetty missään yksittäisessä lain kohdassa, vaan se tulee huomioida koko lain sisällössä kuten lain soveltamisalassa sekä lain nojalla tarjottavissa palveluissa. Yhdenvertaisuuden toteutuminen määrittää vammaisuutta vammaisten oikeuksien toteutumisen ja vammaisuuden poliittisen mallin näkökulmasta.

Yhdenvertaisuudessa ei kuitenkaan ole kyse pelkästään vammaisten ja vammattomien välisestä yhdenvertaisuuden toteutumisesta vaan myös vammaisten keskinäisestä yhdenvertaisuudesta. Tämä seikka tuodaan esiin useissa lausunnoissa ja esimerkiksi oikeusministeriön lausunnossa seuraavasti:

Uudistuksen yksi keskeisistä lähtökohdista on edistää vammaisten henkilöiden yhdenvertaisuuden toteutumista yhteiskunnassa. Yhdenvertaisuutta käsitellään esityksen säätämisyjärjestysperusteluissa. Merkityksellistä tässä on se, että uudistuksessa yhdenvertaisuutta pyritään edistämään kahdella eri tavalla: tarkoituksena on vahvistaa sekä yhdenvertaisuutta vammaisten henkilöiden välillä että yhdenvertaisuutta suhteessa vammattomiin henkilöihin. Oikeusministeriö pitää erittäin myönteisenä, että yhdenvertaisuuden eri tasot on tunnistettu hyvin esityksessä ainakin yleisellä tasolla. (Oikeusministeriö)

Oikeusministeriön lausunnossa vahvistetaan em. ero yhdenvertaisuuden käsitämisen tavoissa ja katsotaan, että asia on huomioitu hyvin lakiesityksessä. Lausunton perusteella suhtautuminen yhdenvertaisuuden toteuttamiseen oikeusministeriön mainitsemilla tasoilla ei ole kuitenkaan yhteneväistä. Tällä hetkellä henkilöt, joilla on

esimerkiksi kognitiivinen, neurologinen tai kommunikaatioon liittyvä toimintarajoite ovat jääneet väliinputoajiksi ja vammaispalveluiden ulkopuolelle. Yksi vammaispalvelulain uudistuksen keskeinen tavoite onkin ollut näiden henkilöiden tuominen vammaispalveluiden piiriin siten, että he olisivat yhdenvertaisessa asemassa muiden vammaispalveluiden hakijoiden kanssa. (Lakiehdotus 2021, 48.) Tampereen kaupungin lausunnossa katsotaankin, että siirtyminen diagnoosipohjaisuudesta toimintakyvyn arvioimiseen lisää eri vammaisryhmien välistä yhdenvertaisuutta:

Esitys vahvistaa osaltaan yhdenvertaisuutta. Esitys korostaa sosiaalihuoltolain mukaisten palvelujen ensisijaisuutta. Hyvinvointialueen haasteeksi tulee ensisijaisten palvelujen yhdenvertaisen saatavuuden turvaaminen. Toisaalta esitys tuo uusia subjektiivisia oikeuksia, joiden piiriin on nyt selkeästi kirjattu uusia asiakasryhmiä, joille palveluita on ollut enemmän juuri sosiaalihuoltolain piirissä esimerkiksi Tampereella. Yhdenvertaisuutta lisää se, että palvelun lähtökohta on toimintakyvyn näkökulma eikä eritellä diagnoosien suhteen jatkossa asiakkaita. (Tampere)

Samalla kuitenkin tuotetaan huoli siitä, kuinka jo ensisijaisten eli sosiaalihuoltolain mukaisten palveluiden järjestäminen yhdenvertaisesti olisi haastavaa, minkä lisäksi vammaispalvelulain subjektiivisten palveluiden asiakasmäärä kasvaisi merkittävästi. Myös Espoon lausunnossa arvioidaan, että yhdenvertaisuus lisääntyisi, kun aiempaa useampi asiakasryhmä voisi saada vammaispalveluita, mutta seurauksena vammaispalveluiden luonne olisi vaarassa muuttua:

Soveltamisala tuo lain piiriin laajasti eri tavoin toimintarajoitteiset ihmiset, mikä edistää heidän yhdenvertaisuuttaan, mutta myös laajentaa merkittävästi vammaispalvelujen nykyistä soveltamisalaa. – – Asiakasmääränä nämä molemmat laajennukset [neurokirjon ja mielenterveysasiakkaat] muuttavat vammaispalvelujen perusluonnetta, johon on kuulunut se, että palvelut kuuluvat 2–3 prosentille väestöstä. Vammaispalvelujen rooli voi muuttua osin nykyisestä välttämättömäksi avusta ja tuesta kuntouttavaksi palveluksi, jossa ollaan hetken aikaa. Tähän asti vammaispalvelut ovat monesti olleet elämänpituisia palveluja. Uusien asiakasryhmien tulo lain piiriin ei siis koske ainoastaan uusia palveluja, vaan myös ns. perinteisiä palveluja, joiden luonne muuttuu soveltamisalan ja palvelujen uudelleen kirjoituksesta johtuen. (Espoo)

Espoon lausunnossa esitetään, että vammaispalveluiden laajentaminen kyllä lisää yhdenvertaisuutta vammaisten välillä, mutta yhdenvertaisuus vammaisten ja vammattomien välillä heikkenisi, koska palveluita ei enää kyettäisi tarjoamaan elämänpituisina ja siten, että ne vastaisivat välttämättömiin tarpeisiin. Edellä mainittujen kaupunkien lausunnoissa tuotetaan kuva siitä, että yhdenvertaisuuden toteuttaminen on vähintäänkin haastavaa, mutta saattaa myös vaarantaa koko vammaispalvelut sellaisina kuin ne on totuttu järjestämään. Kaupunkien lausuntojen taustalla on huoli riittämättömistä resursseista, mikä tulee tarkemmin esille talousdiskurssia käsittelevässä luvussa.

Suhtautumisessa yhdenvertaisuuden edistämiseen näyttäisi olevan eroja järjestöjen välillä. Invalidiliitto katsoo, että vammaisten väliseen yhdenvertaisuuteen tulisi kiinnittää aiempaa enemmän huomiota:

Yhdenvertaisuutta ei ole se, että vammaisia henkilöitä kohdellaan muodollisesti samankaltaisesti tarjoamalla heille kaikille avoimia, saman nimisiä tai -sisältöisiä palveluita tilanteessa, jossa vammaisen henkilön yksilölliset olosuhteet, tarve ja muut seikat edellyttäisivät eri tavoin toteutettuja palveluita. Vammaiset henkilöt, kuten kaikki muutkin ihmiset, ovat keskenään erilaisia ja jokaisella on omanlaiset yksilölliset tarpeensa. Tarvitaan siis positiivista erityiskohtelua, joka voidaan turvata erityyppisillä vammaispalveluilla. – – Vammaislakien yhdistyessä tulee kiinnittää entistä enemmän huomiota vammaisten henkilöiden keskinäiseen yhdenvertaisuuteen ja vammojen erilaisuudesta johtuvaan tarvittavaan positiiviseen erityiskohteluun. Näin turvataan myös kaikkein heikoimmassa asemassa olevien vammaisten henkilöiden oikeuksien toteutuminen. (Invalidiliitto)

Lausunnossa korostetaan yhdenvertaisuuden merkitystä erityisesti vammaisten keskinäisen yhdenvertaisuuden näkökulmasta ja samalla tuodaan esille, kuinka tätä voidaan toteuttaa positiivisella erityiskohtelulla, joka ottaa huomioon vammaisten erilaisuuden. CP-liitto puolestaan suhtautuu kielteisesti vammaisten keskinäisen yhdenvertaisuuden edistämiseen:

YK-vammaissopimuksen ja perustuslain nojalla tämä ”yhdenvertaisuuden edistäminen suhteessa muihin vammaisiin henkilöihin” on väärä linjaus. Kyseisen periaatteen tuhoisuus vammaisen henkilön osallisuuden kannalta on nähty jo esimerkiksi pääkaupunkiseudun kuljetuspalvelujen järjestämistapojen yhtenäistämistä koskevissa ratkaisuihin. Sekä aiemmasta vammaispalvelulaista uuteen lakiin siirtyvät palvelut että laissa säädetty uudet palvelut toteuttavat tarkoitustaan ainoastaan silloin, kun yhdenvertaisuutta tarkastellaan suhteessa vammattomiin henkilöihin. (CP-liitto)

CP-liitto puolestaan korostaa yhdenvertaisuutta suhteessa vammattomiin ja katsoo, että vammaisten välisen yhdenvertaisuuden edistäminen johtaa syrjintään. Sen varjolla kaikille vammaisille on ryhdytty tarjoamaan samankaltaista yhtenäistä kuljetuspalvelua, joka ei huomioi asiakkaiden erilaisia tarpeita. CP-liitossa katsotaan, että keskinäisen yhdenvertaisuuden edistämisen nimissä lain soveltaja ei ole tähän saakka tulkinnut lakia vammaisen edun mukaisesti yksilölliset tarpeet huomioiden, vaan esimerkiksi palveluiden järjestämisen helppouden ja/tai taloudellisuuden näkökulmasta. Tämän vuoksi vammaisten välisen yhdenvertaisuuden edistämisestä tulisi vammaispalvelulain tavoitteissa luopua ja ottaa ainoaksi vertailukohdaksi vammattomat ihmiset. Vaikka liittojen suhtautuminen vammaisten välisen yhdenvertaisuuden edistämiseen poikkeaa toisistaan, niin molempien tavoitteena on se, että vammaisten yksilölliset tarpeet palveluiden toteuttamisessa huomioitaisiin riittäväällä tavalla.

CP-liiton näkemys saa vahvistusta Oulun kaupungin lausunnosta, jossa kaupunki vastaa kysymykseen siitä, vahvistaako esitys vammaisten henkilöiden yhdenvertaisuutta:

Nykyisen vammaislain tarkoituksena on poistaa esteet, jotka aiheutuvat vammaisuudesta/ vammasta. Esitys korottaa vammaiset henkilöt paikoitellen jopa yli vammattomien kuntalaisten suhteen sosiaalipalveluiden saamisessa ja sisällössä. – –

Lakiesityksen painotus siitä, että asiakkaan yksilölliset toiveet, tarpeet ja mieltymykset olisivat ohjaavia palveluiden järjestämisessä ja käytännön toteutuksessa, on ongelmallinen.

Lähtökohta julkisin varoin järjestetyissä palveluissa tulee olla välttämättömyys, riittävyys ja sopivuus. Jos perusteena käytetään mieltymyksiä, voi seurata se, että asiakkaan vaatimustaso kasvaa suhteettoman suureksi. Kunnan järjestämien palveluiden tulee olla tasalaatuisia kaikille kuntalaisille, eikä näin ollen yhtä asiakasryhmää voida suosia muiden yli. (Oulu)

Oulun kaupungin näkemyksen mukaan palveluiden räätälöinti yksilöllisen tarpeen mukaisesti on jo mennyt liian pitkälle. Vammaisten keskinäisen yhdenvertaisuuden edistäminen huomioimalla vammaisten toiveita, tarpeita ja mieltymyksiä muuttaisi vammaispalvelut niin kattaviksi, että vammattomat ihmiset olisivat epäyhdenvertaisessa asemassa vammaisiin nähden. Lausunnon mukaan yhdenvertaisuus toteutuu huomioimalla palveluiden järjestämisessä välttämättömyys, riittävyys ja sopivuus. Lausunnossa huomiota kiinnittää myös mainita julkisin varoin järjestetystä palvelusta, joka korostaa sitä, että kyse on rajallisista resurssein toteutettavasta palvelusta eikä ylellisyshyödykkeestä.

Etelä-Savon sosiaali- ja terveystieteiden kuntayhtymän (Essote) lausunnossa kiinnitetään huomiota siihen, kuinka yhdenvertaisuuden tulisi toteutua jo siinä vaiheessa, kun henkilö on hakemassa vammaispalveluita:

Vammaisen henkilön osallistumisen ja osallisuuden tukemisen (3 §) ja palvelutarpeen arvioinnin ja asiakassuunnitelman (4 §) perusteluissa olisi tarpeen ohjata lainsoveltajaa huomioimaan erilaiset toimintarajoitteet vammaispalvelujen asiakasprosessin alusta alkaen ja tukemaan vammaista henkilöä tuen tarpeidensa ilmaisussa. Osa vammaisista henkilöistä tarvitsee kohtuullisia mukautuksia jo palveluita hakiessaan, jotta heidän oikeutensa asioida palveluissa yhdenvertaisesti toteutuu, eikä heiltä saa edellyttää sellaista toimintakykyä, jonka puuttumiseen tukea juuri ollaan hakemassa. (Essote)

Lausunto korostaa rajaa, joka on vammaispalveluiden hakijoiden ja vammaispalveluita saavien henkilöiden välillä. Vammaisten keskinäisen yhdenvertaisuuden kannalta nähdään ongelmallisena, jos palveluiden piiriin pääsemisessä on sellaisia esteitä, joita kaikki vammaiset eivät kykene ylittämään. Näiden ihmisten kannalta sillä ei ole merkitystä, miten hyvät ja kattavat palvelut vammaispalvelulain nojalla järjestetään, tai miten hyvin laki edistää vammaisten yhdenvertaisuutta, jos se koskee vain vammaispalveluiden asiakkaita.

Ikääntyneet ovat lisäksi vielä yksi ryhmä, joka on yhdenvertaisuuden näkökulmasta eriarvoisessa asemassa:

Esitys maalaa kuvan laista, joka merkittävästi parantaa vammaisten henkilöiden keskinäistä diagnoosista riippumatonta yhdenvertaisuutta sekä yhdenvertaisuutta suhteessa ei-vammaisiin henkilöihin. Kuitenkin samaan aikaan esitys hyväksyy ja tunnustaa, että ikääntymisrajoituksella heikennetään ikääntyneiden toimintarajoitteisten henkilöiden asemaa, ja perustelut sille vaikuttavat olevan puhtaasti taloudellisia. (Ikääntymisen ja hoivan tutkimuksen huippuyksikkö)

Eriarvoisuus johtuu siitä, että ikääntyneitä kohdellaan eri kriteerein ja heidän vammaisuuttaan määritellään lääketieteellisen mallin mukaisesti. Olen käsitellyt asiaa tarkemmin luvussa 5.2.2.

Vammaisten oikeuksien näkökulmasta yhdenvertaisuus on hyvin monitahoinen ilmiö. Sitä voidaan tarkastella monella eri tasolla ja monesta eri näkökulmasta. Kuten edellä on tullut ilmi yhdenvertaisuudessa voi olla kyse vammaisten ja vammattomien välisestä tai vammaisten keskinäisestä yhdenvertaisuudesta. Vammaisten keskinäinen yhdenvertaisuus voi myös ilmetä eri yksilöiden tai vammaisryhmien välillä, siinä onko henkilö vammaispalveluiden asiakas vai ei, onko hän vasta hakemassa palveluita tai onko kyseessä ikääntynyt henkilö.

Oikeusdiskurssille on tyypillistä, että tarkastelu kiinnittyy jonkin oikeuksien kannalta keskeisen käsitteen tai oikeusperiaatteen ympärille. Tässä tapauksessa asiaa tarkasteltiin yhdenvertaisuuden näkökulmasta, mutta tarkastelunäkökulma voisi keskittyä myös esimerkiksi vammaisten osallisuuden tai itsemääräämisoikeuden toteutumiseen.

5.3.2 Normaali ja epänormaali vammaisuus

Oikeusdiskurssi ilmenee aineistossa tavanomaisena puheena liittyen vammaisten oikeuksiin, mutta se ilmenee myös lainopillisena asiantuntijapuheena, jossa korostuu lainsäädännön tuntemus. Laeissa (ja lakiehdotuksissa) käytetään lakikieltä, joille tunnusomaista on asiallisuus, täsmällisyys, yksitulkintaisuus ja tiettyjen vakioilmaisujen käyttäminen (Finlex 2024). Ihmisoikeuksiin, perusoikeuksiin ja vammaisten oikeuksiin liittyy paljon sopimuksia, lakeja ja oikeuskäytäntöä, joiden tulkinta sekä lakien ja säädösten keskinäisten suhteiden syvällinen ymmärtäminen vaatii erityistä osaamista, jota usein on vain lainoppineilla. Lakeihin ja oikeuskäytäntöihin vedotaan useissa lausunnoissa esimerkiksi seuraavasti:

Esitettyjen pykälien tulisi lisäksi toteuttaa läpileikkaavasti Suomessa vuonna 2016 ratifioitun YK:n vammaisyleissopimuksen velvoitteita (SopS 26 ja 27/2016), joka on osa voimassa olevaa kansallisesti sitovaa lainsäädäntöä. YK:n vammaisyleissopimuksen velvoitteita ei kuitenkaan ole kirjattu perusteluihin, mikä yksittäisten palveluiden kohdalla olisi tarpeellista. Tämä olisi merkityksellistä, jotta voidaan arvioida, että esitetty palvelu vastaa laintasoisesti velvoittavan vammaisyleissopimuksen tavoitteita. Vammaissopimuksen tarkoituksena on taata vammaisille henkilöille täysimääräisesti ja yhdenvertaisesti kaikki ihmisoikeudet ja perusvapaudet, edistää ja suojella näitä oikeuksia ja vapauksia sekä edistää vammaisten henkilöiden ihmisarvon kunnioittamista. (Invalidiliitto)

Lainauksessa korostuvat lakipuhe sekä lainsäädännön asiantuntemus. Tekstissä tuotetaan käsitystä siitä, että vammaisten oikeuksien tulee olla YK:n vammaisyleissopimuksen määritelmän mukaisia ja vammaispalvelulain tulee noudattaa sopimuksen velvoitteita. Myös muissa lausunnoissa nostetaan esille vammaissopimuksen asettamat velvoitteet kansalliselle lainsäädännölle:

Perusoikeusjärjestelmään palautuvista syistä esityksen suhdetta YK:n vammaissopimukseen on syytä tarkastella tarkasti, sillä kansallisen lainsäädännön on oltava kansainvälisten ihmisoikeusvelvoitteiden mukaisia. – – Lainvalmistelun yhteydessä ei ole ilmeisestikään laadittu kokonaisvaltaista katsausta siitä, millaiset vaatimukset kansalliselle

vammaispalvelulainsäädännölle vammaissopimuksesta seuraa. Pidämme tätä sellaisena merkittävänä esityksen kokonaisuutena heijastuvana puutteena, jota ei ole taklattavissa sääätämisyjärjestysperusteluihin sijoitetulla vakuuttelulla siitä, ettei esityksen ja vammaissopimuksen välillä ole sääätämisyjärjestykseen vaikuttavaa ristiriitaa. – – Sellainen hallituksen esitys, joka tällä tavoin irtaantuu hyvästä lainvalmistelutavasta sekä perus- ja ihmisoikeuserhän sääntelyn taustalla olevista perustavista oikeusvaltiollisista lähtökohdista kuten yhdenvertaisuuden ja itsemääräämisoikeuden kunnioittamisesta, on yksinkertaisesti laiksi soveltumaton. (Itä-Suomen yliopisto)

Lausunnossa mennään niin pitkälle, että todetaan, ettei lakiesitys ole toteuttamiskelpoinen, koska perus- ja ihmisoikeuksien toteuttamiseen liittyvät puutteet ovat niin merkittäviä. Tämän vuoksi lain valmistelu tulisi tämän vaalikauden osalta keskeyttää. Vaikka esitetty kritiikki on kärkevää, niin siitä on silti tunnistettavissa lainopillinen asiantuntijapuhe, johon kritiikki nojaa.

Hallinnallisuuden näkökulmasta lait ja niihin liittyvä asiantuntemus, tieto ja tulkinnan taito voidaan nähdä merkittävänä väestöön kohdistuvana hallintana ja vallankäyttönä. Tätä tietoa ja taitoa on erityisesti lainsäätäjällä, mutta kuten aiemmasta lainauksesta käy ilmi, myös esimerkiksi vammaisjärjestöillä, joilla on usein omat juristinsa. Moilasen (2020, 409) mukaan sosiaalioikeutta, jonka piiriin myös vammaispalvelulaki kuuluu, voidaan pitää keskeisenä modernin yhteiskunnan hallinnan käytäntönä. Se on myös sidoksissa sosiaali- ja terveydenhuollon asiantuntijaharkintaan sekä poliittiseen päätöksentekoon. Martiren (2017, 115) mukaan moderni oikeus ja siihen liittyvä kielenkäyttö on yhteydessä hallinnallisuuteen ja biopolitiikkaan luomalla tilan ihmiselämän yksityiskohtaiselle hallinnalle, jolloin esimerkiksi sosiaalipoliittiset ja lääketieteelliset hoivan käytännöt pystyvät toimimaan. Oikeudellinen kieli tuottaa myös selkänöjan, jonka varaan voidaan rakentaa vaikutusvaltainen puhe liittyen esimerkiksi vammaisten oikeuksiin.

Biopolitiikan ja hallinnallisuuden tapaan myös moderni oikeus toimii normalisoivan hallinnan kautta, jossa erilaiset mittapuut, arviointikriteerit ja standardit mahdollistavat ihmisten ja asioiden vertailtavuuden tuoden ne hallinnan ulottuville (Moilanen 2020, 413). Näin ollen myös vammaispalvelulaissa tuotetaan käsitys normaalista vammaisuudesta, joka käsittää heidät, jotka hyväksytään vammaispalvelulain piiriin (emt., 414). Soveltamisalan ulkopuolelle jääviä voidaan pitää epänormaaleina vammaisina. Lain voi katsoa tuottavan aina tällaisen jaottelun huolimatta siitä, minkälaisilla kriteereillä vammaisuutta laissa arvioidaan. Raja täytyy aina vetää johonkin, jolloin ulkopuolelle jää aina ihmisiä, jotka kokevat olevansa vammaisia esimerkiksi toimintakykynsä tai diagnoosinsa perusteella. Lausuntoaineistossa jako näkyy muun muassa siinä kuinka lakiehdotuksen vammaisuuden määritelmän ei katsota kattavan kaikkia vammaisia:

Kiristynyt vammaisuuden tulkinta ja ehdotetun lain piiriin pääsemisen kriteerit selittyväkin pyrkimyksellä kohdistaa laissa määritellyt palvelut ”suhteellisen suppealle joukolle haavoittuvimmassa asemassa olevia ihmisiä”. Linjaus ehdotetun lain perusteella järjestettävien palvelujen kohderyhmästä ei mielestämme ole YK-vammaissopimuksen mukainen.

-- YK-vammaissopimuksen ensimmäisen artiklan 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. (CP-liitto)

CP-liiton lausunnossa jakoa vastustetaan sillä, että se ei vastaa YK:n vammaissopimuksen määritelmää vammaisuudesta. Tällöin oikeusdiskurssin sisällä tuotetaan käsitys siitä, että vammaissopimus vastaa normaalia käsitystä vammaisuudesta ja toimii lähtökohtana, jonka tulisi sisältyä myös vammaispalvelulakiin. Myös Autismiliiton lausunnossa vedotaan vammaissopimuksen määritelmään:

Soveltamisalapykälää on ehdottomasti muutettava. Esitetyssä muodossa se ei vastaa YK:n vammaisoikeuksien sopimuksen määritelmään vammaisesta ihmisestä eikä myöskään yleisesti käytössä olevaa määritelmää toimintakyvystä. Toimintakyky koostuu neljästä eri elementistä: fyysinen, psyykinen, kognitiivinen ja sosiaalinen toimintakyky. Se, että näistä jälkimmäinen toimintakyvyn osa-alue on jätetty soveltamisalasta kokonaan pois, vaikuttaa tarkoitushakuiselta ja kuvastaa ymmärtämättömyyttä sitä kohtaan, mikä vaikutus sosiaalisella toimintakyvyllä on koko ihmisen toimintakyvyn kannalta ja miten siihen liittyvät haasteet voivat vaikeuttaa ihmisen mahdollisuuksiin selviytyä arjen toiminnoista, osallistua ja toimia yhteiskunnassa. (Autismiliitto)

Autismiliiton lausunnossa kiinnitetään lisäksi erityistä huomiota sosiaalisen toimintakyvyn ulottuvuuteen, joka myös sisältyy vammaissopimuksen määritelmään vammaisuudesta. Lausunnot myös ilmentävät niitä haasteita, joita vammaisuuden kaltaisen hyvin moninaisen ilmiön määrittelyyn lain tasolla liittyy. Rautiaisen ja Koiviston (2018, 466–467) mukaan ihmisenä tai tässä tapauksessa vammaisena olemisen pelkistetään laissa hallittavaan muotoon, mutta tämä oikeuden luoma kuva normaalia vammaisuudesta ei kuitenkaan voi koskaan tavoittaa vammaisen ihmisen elämän ainutlaatuisia erityisyyttä ja sen kaikkia puolia. Silti tämä lain luoma pelkistetty ”hahmo” on välttämätön, sillä se takaa vammaiselle kuuluvat oikeudet.

Invalidiliiton lausunnossa kiinnitetään huomiota vammaisuuden moninaisuuden huomioimiseen liittyen heidän elämäntilanteeseensa. Toisin kuin Autismiliiton lausunnossa siinä katsotaan, että laissa on erityisesti huomioitu autismikirjon henkilöt:

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. -- Perustelut tulee kirjata yhdenvertaisemmin ja niissä tulee huomioida esitystä laajemmin kaikkien lain soveltamisalaan tulevien vammaisten henkilöiden tarpeet ja olosuhteet. (Invalidiliitto)

Lausunnossa voidaan tulkita myös viitattavan vammaisuuteen kansalaisuuden näkökulmasta, jossa vammaisia ei nähdä vain passiivisina palveluiden ja hoivan vastaanottajina, vaan myös toimijoina, jotka muun muassa opiskelevat, käytävä töissä ja

toimivat aktiivisesti yhteiskunnan osana (Tarvainen ja Teittinen 2021). Kansalaisuuden korostaminen voidaan nähdä osana vammaisuuden poliittista mallia (ks. s. 13) Lausunnon mukaan vammaispalvelulain tulisi paremmin huomioida tällainen toimijuus ja kansalaisuus vammaisille.

Oikeusministeriön lausunnossa kiinnitetään huomiota siihen, että lakiehdotuksen soveltamisalaa koskevassa pykälässä (Lakiehdotus 2021, 263) vammaisella tarkoitetaan henkilöä, jonka toimintakyky on olennaisesti heikentynyt:

– – oikeusministeriö pitää ”olennaisuuden” edellytystä osin ristiriitaisena lain tavoitteen kanssa, jonka mukaisesti vammaisen henkilön tulisi saavuttaa mahdollisimman yhdenvertaiset mahdollisuudet toimia yhteiskunnassa. Samalla kuitenkin tämä oikeus olisi vain niillä, joiden toimintakyky on olennaisesti heikentynyt. – – ”olennaisuuden” määritelmää on pidettävä varsin korkeana, jos esimerkiksi vammaisella henkilöllä olisi oikeus valmennukseen vain, jos hän ei itse pysty huolehtimaan henkilökohtaisesta hygieniasta tai liikkumaan omin avuin. Olennaisuuden vaatimus vaikuttaisi olevan ristiriidassa lain yleisen tavoitteen kanssa. Lisäksi olennaisuutta koskevan edellytyksen suhde YK:n vammaissopimukseen jää epäselväksi. (Oikeusministeriö)

Lausunto kyseenalaistaa olennaisuuden käsitteen sisällyttämisen vammaisuuden määritelmään, koska se tekee laista tulkinnallisesti ristiriitaisen. Olennaisuuden vaatimusta voikin pitää hyvin tulkinnanvaraisena edellytyksenä vammaisuudelle. Tämä mahdollistaisi hyvin kirjavien vammaisuuden tulkintojen tekemisen lain soveltajien keskuudessa. Tulkintojen oikeellisuutta täytyisi viime kädessä ratkoa eri oikeusasteissa, joissa prosessit saattavat kestää vuosia. Voidaan ajatella, että olennaisuuden kriteerillä pyritään asiakasmäärän rajaamiseen, mutta suuri tulkinnanvaraisuus ei lisää palvelun hakijoiden yhdenvertaista kohtelua.

Oikeusdiskurssin sisällä ei ole yksiselitteistä käsitystä siitä, miten vammaisuus tulisi määritellä vammaisten oikeuksien näkökulmasta. YK:n vammaissopimuksen määritelmää pidetään melko yleisesti mittapuuna, joka kansallisen lain tulisi saavuttaa, mutta sitäkin kohtaan voidaan esittää kritiikkiä ja myös se on muodostettu neuvottelun tuloksena (esim. Kazou 2017). Debatointi vammaisuuden määritelmästä, ja siitä kuinka vammaisten oikeuksia tulisi lainsäädännön puitteissa edistää, on myös oletettavaa, koska laki ja oikeusjärjestys sementtoivat tietyn käsityksen vammaisuudesta ja luovat normaalin vammaisen ”hahmon”, jonka kautta vammaisten oikeudet määritellään.

5.3.3 Henkilökohtaisen avun voimavarat

Oikeusdiskurssi nousee aineistossa esiin myös keskustelussa lakiehdotuksen yksittäisten palveluiden kohdalla. Yksittäisille palveluille on omia kriteereitään, joiden perusteella palveluita myönnetään, mikä rajaisi osan vammaisista palvelun ulkopuolelle. Lausunnoissa otetaan kantaa hyvin useaan lakiehdotuksen palveluun, mutta olen

rajannut tarkastelun henkilökohtaisen avun palveluun, ja siihen sisältyvään voimavararajaukseen. Siitä käytävä keskustelu ilmentää monipuolisesti sitä, minkälaisia näkökohtia palveluista säätämiseen voi liittyä. Henkilökohtainen apu on myös yksi keskeisimmistä vammaispalvelulain nojalla tarjottavista palveluista. Keskustelu tuo myös esiin oikeusdiskurssiin sisältyviä jännitteitä, jotka koskevat vammaisten oikeuksien tulkintaa ja vammaisuuden määrittelyä.

Henkilökohtaisen avun tarkoituksena on, että ”vammaisen ihmisen itsemääräämisoikeus toteutuu yhdenvertaisesti muiden kanssa niissäkin tilanteissa, joissa hän tarvitsee toisen henkilön apua.” (Lakiehdotus 2021, 263). Käytännössä vammaiselle henkilölle myönnetään tietty määrä henkilökohtaisen avustajan tunteja käyttöönsä. Avustaja auttaa vammaista sellaisissa asioissa, joissa hän tarvitsee apua toistuvasti ja joista hän ei suoriudu ilman avustajan apua. Näitä voivat olla esimerkiksi kotityöt, ulkoilu tai asiointi kodin ulkopuolella. Lakiehdotuksessa (emt., 192) kriteeriksi palvelun saamiselle on asetettu niin kutsuttu voimavararajaus, joka edellyttää sitä, että henkilö kykenee itsenäisesti tai tuettuna ilmaisemaan tahtonsa avun sisällöstä käyttäen valitsemaansa kommunikaation keinoa. Voimassa olevan vammaispalvelulain (380/1987) 8 c §:ssä rajaus on ilmaistu seuraavasti ”Henkilökohtaisen avun järjestäminen edellyttää, että vaikeavammaisella henkilöllä on voimavaroja määritellä avun sisältö ja toteutustapa.” Jos asiakas ei lakiehdotuksen (2021, 194) kriteeriä kuitenkaan täytä, niin ehdotuksen perustelujen mukaan itsemääräämisoikeuden turvaaminen ja osallisuuden toteutuminen voitaisiin toteuttaa erityisen tuen palvelun turvin tai osana valmennuksen ja asumisen tuen palveluita.

Autismiliiton lausunnoissa voimavararajauksista pidetään syrjivänä, koska se sulkee osan vammaisista palvelun ulkopuolelle:

Hallituksen esitys sisältää edelleen voimavararajauksen, joka ei ole yhdenvertaisuusperiaatteen mukainen. Voimavararajauksista on sanallisesti pyritty muotoilemaan lievemäksi, mutta se ei poista tosiasiaa, että henkilöllä on oltava kykyä ilmaista tahtonsa sisältö. Henkilökohtaisen avun pykälässä oleva voimavaraedellytys tulisi syrjivänä poistaa. Palvelua tulisi saada henkilön tarpeen, ei voimavaran mukaisesti. Voimavaraedellytyksen säilyttäminen ei ole vammaissopimuksen, kuten 19 artiklan ja sitä koskevan vammaiskomitean yleiskommentin nro 5 mukaista. – – Sopimuksen ja ko. yleiskommentin mukaan henkilökohtainen apu kuuluu yhdenvertaisesti kaikille sitä tarvitseville vammaisille henkilöille riippumatta henkilön vamman luonteesta tai hänen kommunikaatio- tai muista kyvyistään. (Autismiliitto)

Syrjivänä nähdään Autismiliiton lausunnossa se, että vammaiselta edellytetään kykyä ilmaista tahtonsa sisältö. Lausunnossa kuitenkin myönnetään, että ehdot palvelun saamiseksi on aiempaa alhaisemmat. Tällä he viittaavat siihen, että lakiehdotuksessa (2021, 194–196) viitatus oikeuskäytännön perusteella kynnys myöntää palvelua on asettunut matalaksi, jos ihminen on kyennyt jollain keinoa ilmaisemaan tahtoaan. Lisäksi voimassa olevaan lakiin verrattuna vammaisen ei enää tarvitsisi kyetä määrittelemään palvelun toteutustapaa. Toteutustavalla tarkoitetaan sitä,

järjestetäänkö palvelu palvelusetelillä, ostopalveluna vai toimiiko vammaisen itse työnantajana. Myös oikeusministeriön lausunnossa kiinnitetään huomiota palvelun myöntämisen matalaan kynnykseen:

Pykälän perusteluissa on sinänsä ansiokkaasti tuotu esille oikeuskäytäntöä, jonka mukaan voimavaraedellytyksen kynnyks on arvioitu varsin matalaksi. Oikeastaan kynnyks on arvioitu oikeuskäytännössä niin alhaiseksi, että tämä herättää jo kysymyksen siitä, miksi kyseinen kriteeri katsotaan tarpeelliseksi muuten kuin henkilökohtaisten avustajien pätevyyttä ja osaamista koskevien haasteiden vuoksi, kuten luonnoksessa tuodaan esille. (Oikeusministeriö)

Oikeusministeriö katsoo, että kynnyks palvelun myöntämiselle on niin matala, ettei sitä käytännössä ole. Jos vammaiselta ei kuitenkaan edellytettäisi oman tahdon ilmaisua, niin se asettaisi henkilökohtaisille avustajille pätevyysvaatimuksia, joita heillä tällä hetkellä ei ole. Poiketen aiemmista lausujista CP-liitto katsoo, että voimavararajaus tulisi säilyttää lakiehdotuksessa sellaisenaan:

Nyt ehdotettu henkilökohtaisen avun saamista koskeva voimavararajaus on linjassa YK-vammaissopimuksen keskeisten periaatteiden kanssa eikä sitä tule miltään osin muuttaa. Vammaissopimuksen keskeinen idea ja yleinen periaate on vammaisen henkilön synnynäinen arvo, yksilöllinen itsemääräämisoikeus, vapaus tehdä omat valintansa ja riippumattomuuden kunnioitus. Vammaissopimus tunnistaa sen, että jotkut vammaiset henkilöt tarvitsevat tukea käyttäessään vapausoikeuksiaan. Julkisella vallalla on velvollisuus edistää tätä lähtökohtaa. Vammaisella henkilöllä tulee olla oikeus käyttää esimerkiksi puhetta korvaavia ja tukevia kommunikaatiokeinoja ilmaistessaan tahtonsa siitä, mitä toimintoja hän haluaa henkilökohtaisen avun tuella toteuttaa ja tämä on tulkittava kyvyksi ilmaista tahtonsa avun sisällöstä. Kun henkilö – lapsi tai aikuinen – kykenee käyttämään puhetta tukevia tai korvaavia kommunikaatiokeinoja, se osoittaa, että hänellä on kyky vaikuttaa ja tehdä päätöksiä toiminnastaan. (CP-liitto)

CP-liiton lausunnossa katsotaan, että lakiehdotuksen voimavararajaus on YK:n vammaissopimuksen mukainen ja kiinnitetään huomiota erityisesti siihen, että tahdonilmaisuu voi tapahtua muillakin keinoilla kuin puheella. Koska he kannattavat voimavararajaus, niin voidaan olettaa, että he katsovat, että vammaisella tulee olla jonkinlainen kyky tahdonilmaukseen palvelun saamiseksi.

Kolmannen näkökulman voimavararajauksen YK:n vammaissopimuksen tulkintaan tarjoaa Invalidiliitto:

Esityksessä on muutettu nykyistä henkilökohtaisen avun voimavaraedellytystä ”kyky määrittellä henkilökohtaisen avun sisältö ja toteutustapa” kohden tahdonilmaisua tavalla, joka ei näin ollen vastaa YK:n vammaiskomitean yleiskommentin nro. 5. Esitetyn lakipykälän suhdetta tähän tai sen lain mukaisuuteen ei ole käsitelty lainkaan perusteluissa. Niimenomaisesti yleiskommenttia voidaan tulkita niin, että lähtökohtaisesti vammaisella henkilöllä tulee olla mahdollisuus ja kyky määrittää oman henkilökohtaisen avun palvelunsa, suunnitella palvelu ja päättää kuka, miten, milloin, missä ja millä tavoin palvelu toteutetaan ja kyky ohjata ja neuvoa palvelun tuottajia, itsenäisesti tai tuetusti. Pelkkä mahdollisuus ilmaista tahtoaan ei vastaa tätä. (Invalidiliitto)

Invalidiliitto katsoo, että voimavaraedellytyksestä on tehty liian lievä, eikä se siksi enää vastaa YK:n vammaissopimukseen liittyvää yleiskommenttia, samaa, johon

myös Autismiliitto viittasi lausunnossaan. Invalidiliitto perustelee näkemystään vielä tarkemmin:

Jos henkilökohtaisen avun palvelun myöntämisen edellytys madaltuisi esityksen mukaisesti, poistaisi se nykyiseltä henkilökohtaisen avun käyttäjältä lakiin perustuvan oikeuden määritellä avun sisältöä ja toteuttamistapaa. Tällä olisi perusoikeudellisia vaikutuksia näiden vammaisten henkilöiden oikeusasemaan, jotka pystyvät kantamaan tämän vastuun ja täyttämään edellytyksen suhteessa niihin, jotka eivät tähän kykene. Niin kutsutulla voimavaraedellytyksellä onkin tässä yhteydessä tosiasiallisen yhdenvertaisuuden tavoite ja se on osa positiivista erityiskohtelua. Tämä pätee myös valmennuksen ja erityisen tuen palveluihin. Niidenkään kohdalla saamisedellytys ei kaikkien vammaisten ihmisten kohdalla täyty. (Invalidiliitto)

Invalidiliiton mukaan voimavaraedellytyksen madaltaminen voisi johtaa siihen, että vaikka henkilö kykenisi määrittelemään henkilökohtaisen avun sisällön ja toteuttamistavan, niin häneltä voitaisiin viedä tuo oikeus, koska sitä ei olisi enää kirjattu lakiin. Toisin sanoen uhkana on, että viranomainen tai palveluntuottaja voisi päättää siitä, mitä henkilökohtainen avustaja asiakkaan kanssa tekee. Tuomalla esiin muita palveluita, jotka on tarkoitettu vain rajalliselle joukolle vammaisia, Invalidiliitto korostaa, että se itsessään, että palvelu ei ole tarkoitettu kaikille vammaisille, ei tarkoita, että kyse olisi syrjinnästä. Sen sijaan kyse on positiivisesta erityiskohtelusta, jossa palvelut räätälöidään vammaisten erilaiset tilanteet huomioiden.

Oikeusdiskurssin puitteissa edellisissä lausunnoissa määritellään vammaisuutta henkilökohtaisen avun palvelun kontekstissa. Tiivistetysti järjestöillä on palvelun voimavararajaukseen liittyen kolmenlaisia näkemyksiä. Ensinnäkin Autismiliiton mukaan raja on YK:n vammaissopimuksen vastainen ja tulisi poistaa kokonaan. Toiseksi CP-liiton mukaan raja on sellaisenaan YK:n vammaissopimuksen mukainen ja se tulisi säilyttää. Kolmanneksi Invalidiliitto katsoo, että voimassa olevan lain voimavararajaus tulisi säilyttää, eikä sitä saisi lieventää lakiehdotuksen muotoon, sillä vammaispalvelulain muoto täyttää YK:n vammaissopimuksen vaatimukset. Näiden lisäksi vielä oikeusministeriö kyseenalaistaa koko rajauksen tarpeellisuuden palvelun myöntämisen näkökulmasta, koska voimassa olevan lain tiukemman rajauksen kohdallakin palvelun myöntämisen kynnyks on oikeuskäytäntöön perustuen lähes olematon. Tämä tekee pykälästä vammaisten oikeuksien näkökulmasta merkityksettömän. YK:n vammaissopimuksen tulkintaan liittyvät eriävät näkemykset ilmentävät sitä, kuinka myös oikeusdiskurssin sisällä on kilpailevia oikeasta tavasta tulkita vammaisten oikeuksia ja määritellä vammaisuutta, vaikka kaikki vetoavat samaan lähteeseen eli YK:n vammaissopimukseen. Ilmaan jääkin kysymys siitä, mikä tulkinta vammaisten oikeuksista on vammaissopimukseen liittyen oikea? Lausunnot tuovat lisäksi esiin sen, kuinka eri tulkinnat oikeuksista vaikuttavat vammaisten mahdollisuuteen saada ja käyttää vammaispalvelulain palveluita, jolloin ne voivat näkyä hyvin konkreettisine seurauksina vammaisten elämässä.

5.4 Talousdiskurssi

Talousdiskurssin osalta käsittelen aluksi sitä, kuinka vammaisuus määrittyy siinä menoeränä, kun lain toteuttamiselle on asetettu määräraha. Samalla se asettuu vastakkain oikeusdiskurssin kanssa. Tämän lisäksi käsittelen lakiehdotuksen kustannusarvioon kohdistunutta kritiikkiä, jossa nousee esiin kaupunkien näkemys siitä, että vammaisten oikeuksien toteuttaminen tulee hyvinvointialueille liian kalliiksi.

5.4.1 Vammaisuuden määrittely menoeränä

Talousdiskurssi näyttäytyi aineistossa usein yhdessä oikeusdiskurssin kanssa, jolloin ne asettuivat yleensä vastakkain. Kuitenkin valtiovarainministeriön lausunnossa talousdiskurssi oli esillä erillään muista diskursseista:

Vammaispalvelulain uudistukseen on varattu julkisen talouden suunnitelmassa 22 miljonnaa euroa. Valtiovarainministeriö muistuttaa, että esitys tulee valmistella valtiontalouden menokehysten puitteissa. Kustannuksia ja rahoitustarpeita käsitellään tarvittaessa julkisen talouden suunnitelman ja valtion talousarvioiden valmistelun yhteydessä sovittaen ne yhteen julkisen talouden muiden menotarpeiden kanssa. (Valtiovarainministeriö)

Tekstissä huomionarvosta on se, kuinka lakiuudistukselle on varattu tietty määräraha. Käytännössä tämä tarkoittaa sitä, että vammaisuus ja palvelut on laissa määriteltävä siten, että ne eivät maksa liikaa. Toiseksi lausunto ilmentää hallinnallisuudelle ominaista hallinnan tapaa. Hallinnan teknologiana (esim. Dean 1999, 31) tai menetelmänä toimivat tässä tapauksessa valtiontalouden kehykset, jotka määrittelevät vaalikauden menojen enimmäismäärän ja joiden puitteisiin lakiuudistusten sekä julkisten hankintojen ja investointien on sovittava. Valtiovarainministeriön (VM 2024) mukaan ”valtiontalouden kehysjärjestelmä on keskeinen hallituksen finanssipolitiikan ohjauksen väline ja uskottavan talouspolitiikan perusta.” Kehysjärjestelmä perustuu ajatukseen hallitusten talouspolitiikan ohjaamisesta siten, että valtion tulot ja menot pysyisivät tasapainossa. Tasapainon seurauksen ajatellaan olevan se, että verovarojen käyttö on mahdollisimman tehokasta ja tarkoituksenmukaista. (ks. Mykkänen 2022.) Kehysjärjestelmä pykii siten tekemään valtion taloudenpidosta hallittavaa ja ennakoitavaa. Vaikka budjettikehykset eivät perustu lakiin vaan yleisesti omaksuttuun toimintamalliin, eikä niiden rikkominen johda sanktioihin, niin ne kuitenkin tuottavat vahvat normatiiviset rajat hallituksen taloudelliselle liikkumavaralle. Budjettikehykset valmistelee valtiovarainministeriö (esim. emt.), ja siten ne perustuvat ministeriön keräämiin ja tuottamiin taloudellisiin laskelmiin, ennusteisiin, olettamuksiin ja talouspoliittiseen tietoon. Voidaan ajatella, että budjettikehysmenettelyssä on kyse talousdiskurssiin nojaavasta vallankäytöstä ja tiedontuotannosta, joka pyrkii määrittelemään rajat sille, minkälaiset poliittiset päätökset ovat taloudellisesti mahdollisia.

Muistuttamalla siitä, kuinka lain tulee istua menokehyksiin, valtiovarainministeriö pyrkii vaikuttamaan myös lain sisältöön, vaikkei välttämättä ota kantaa yksittäisten lakipykälien muotoiluun.

Talousdiskurssi ja siihen liittyvä hallinta asettuvat vastakkaiseksi erityisesti oikeusdiskurssin kanssa. Lakiehdotukseen sisältynyt ikääntymisrajaus ilmentää tätä seikkaa hyvin. Keskeinen syy ikääntymisrajauksen lisäämiselle lakiehdotukseen on ollut lakiuudistukseen käytössä olevan rahamäärän rajallisuus (Lakiehdotus 2021, 165). Valtiovarainministeriön mukaan ikääntymisrajaus on palvelujen rahoituksen kannalta laissa välttämätön:

Ottaen huomioon väestön ikääntymisen sekä vammaispalvelujen luonteen pääosin nk. subjektiivisina oikeuksina, ehdotetun kaltaista ikääntymiseen liittyvää rajausta – – voidaan pitää palvelujen järjestämisen sekä rahoituksen kannalta välttämättömänä. Yksittäisen ikääntyessään toimintakykyään menettävän henkilön näkökulmasta ikääntymisrajaus voi näyttäytyä vaikeasti hahmotettavana ja epäoikeudenmukaisena. Toisin kuin hallituksen esityksen luonnoksessa arvioidaan, ennen oikeuskäytännön vakiintumista on oletettavaa, että ikääntymisrajaukseen liittyviä oikaisuvaatimus- ja valitusasioita tulee olemaan erittäin paljon. Hallituksen esityksessä tämä tulee ottaa huomioon niin hallinnollisena kuin taloudellisenakin kysymyksenä. (Valtiovarainministeriö)

Lausunnossa kuitenkin huomioidaan se, että yksittäinen ikääntynyt voi kokea ikääntymisrajauksen epäoikeudenmukaisena. Rajausta ei kuitenkaan nähdä ikääntyneiden oikeuksien näkökulmasta ongelmallisena, ilmeisesti koska kyse on taloudellisesta välttämättömyydestä tai koska asia on vaikeasti hahmotettava. Oikeuksien sijaan kyse on yksilön kokemuksesta, josta saattaa seurata hallintoa ja oikeuslaitosta kuormittavia valituksia, mikä puolestaan lisää hallinnollista ja taloudellista taakkaa.

Lakiehdotukseen sisältyvää talouden reunaehto vastustetaan vetoamalla esimerkiksi yhdenvertaisuuteen:

Ymmärrämme toki tiukat talouden raamit tämän nyt ehdotetun rajauksen määrittäjänä, mutta huoli kustannuksista ei voi kyseenalaistaa yhdenvertaisuuden toteutumista ja johtaa ikäsyrjintään. (Ikääntymisen ja hoivan tutkimuksen huippuyksikkö)

Vaikka tekstissä ikääntyneiden vammaisten oikeudet asetetaan etusijalle, niin silti siinä myös huomioidaan talouden lainsäädännölle asettamat raamit. Tämä voi lisätä lausujan uskottavuutta ja osoittaa, että kyseessä ei ole epärealistinen käsitys yhdenvertaisuuden toteutumiseen liittyvistä kustannuksista. Taloudellista niukkuutta kritisoidaan myös kyseenalaistamalla koko lain valmistelun lähtökohdat:

Lakiesitystä on kirjoitettu kustannussäästöjen näkökulmasta. Emme näe oikeudenmukaisena ratkaisuna, että yhteiskunta pyrkii säästämään vammaispalveluista, jotka ovat välttämättömiä vammaisille ihmisille arjessa selviytymisen ja osallisuuden toteutumisen näkökulmista. (Kehitysvamma-alan osaamiskeskus)

Myös tässä tapauksessa vammaisten oikeudet asetetaan talouden ja kustannussäästöjen yläpuolelle. Yhtenä argumenttina aineistossa esiintyy lisäksi se, että

säästäminen vammaispalvelulain kustannuksissa johtaa kustannusten siirtymiseen suurempina muiden julkisten palveluiden vastuulle:

Mikäli erittäin suuri osa vammaisista jätetään jatkossa vammaispalvelujen ulkopuolelle, kuten esitysluonnos ehdottaa (kuten THL:n selvitykset kertovat valtaosa eri tavoin toimintarajoitteisista on ikääntyneitä), tarkoittaa tämä sitä, että kustannukset kasautuvat muualle ja todennäköisesti huomattavasti isompina kuin mitä vammaispalvelujen kustannukset heille olisivat. Näin käy, jos suurelta osalta vammaisista evätään mahdollisuus osallistua yhteiskuntaan, käydä harrastuksissa, toteuttaa sosiaalista elämää - elää sitä tavanomaista elämää. Tätä ulottuvuutta kustannus- ja henkilövaikutuksissa ei ole otettu huomioon lainkaan. (Itä-Suomen yliopisto)

Valtiovarainministeriön lausunnossa pyritään talousdiskurssin puitteissa hallitsemaan sitä, ettei vammaisten oikeuksien toteutumiseksi asetettu hinta nouse liian korkeaksi. Muissa lausunnoissa sen sijaan pyritään talous- sekä oikeusdiskurssiin nojaten osoittamaan, että kustannukset ovat taloudellisesti mutta myös inhimillisesti huomattavasti suuremmat, jos vammaisten oikeuksien toteuttamisesta tingitään.

5.4.2 Kustannusvaikutusten kritiikki

Toinen talousdiskurssia havainnollistava teema liittyy kritiikkiin lakiesityksen kustannusvaikutusten arviointia kohtaan. Kritiikki nousi esille erityisesti kaupunkien lausunnoissa. Jos lakiesityksen arvioita kustannusten noususta ei pidetä realistisena, niin on ymmärrettävää, että kaupungit esittävät sitä kohtaan kritiikkiä, koska he ovat olleet palveluiden maksumiehinä ja tuottajina ja joutuneet esimerkiksi palkkaamaan riittävästi sosiaalityöntekijöitä. Nykyisin vastuu on hyvinvointialueilla. Espoon lausunnossa lakiesityksen arviota kustannusvaikutuksista kritisoidaan esimerkiksi seuraavasti:

Lain keskeisin muutos on se, että laissa muutetaan lähes kaikki nykyiset vammaispalvelut subjektiivisen oikeuden palveluiksi. Lisäksi laki tuo uusia palveluita, myös nämä subjektiivisen oikeuden muodossa. On todennäköistä, että lain muutokset aiheuttavat samat muutokset kuin mitä 2010 voimaan astunut vammaislainsäädännön uudistus, jossa henkilökohtaisesta avusta tuli subjektiivinen oikeus. – – Henkilökohtaisen avun kokonaiskustannukset kasvoivat 39 miljoonaa euroa vuosina 2008–2011. Tämä on selvästi enemmän kuin 25 miljoonaa euroa, joka oli esitetty arvio Hallituksen esityksessä (166/2008). Edelleen 10 vuodessa hk-avun asiakasmäärä on kolminkertaistunut (9000 > 28 018)! Tämä on odotettava vaikutus myös uudessa laissa, joskin tällä kertaa vaikutus koskee suurempaa osaa palveluja, jolloin kustannusvaikutus on vieläkin suurempi. Keskeisimpiä syitä kustannusten nousulle on soveltamisalan merkittävä laajennus. (Espoo)

Talousdiskurssin avulla tuotetaan käsitys siitä, kuinka vammaisten oikeuksien lisääminen aiemman lakiuudistuksen yhteydessä on lisännyt vammaispalveluiden kustannuksia. Tähän tukeutuen päätellään, että uuden lain taloudelliset kustannukset ovat vielä aiempaa uudistusta suuremmat. Espoon lausunnossa katsotaan lisäksi, että valtion tulisi myös varautua kustannusten merkittävään kasvuun:

Mikäli esitys astuu voimaan, tulee valtion varautua moninkertaisesti korkeampiin kustannuslisäyksiin kuin mitä laissa on arvioitu. Tämä on välttämätöntä, jotta hyvinvointialueet eivät joudu vammaisten subjektiivisia oikeuksia varmistaessaan vähentämään palveluja hyvinvointialueen asukkaiden terveydenhuollosta, vanhusten huollosta, päihde- ja mielen-terveyspalveluista, neuvolapalveluista tai aikuisten sosiaalipalveluista. (Espoo)

Vammaisten oikeuksien ja osallisuuden edistämisen nähdään koituvan kalliiksi. Lisäksi esitetään uhkakuvaa siitä, että oikeuksien ja osallisuuden edistäminen lakiehdotuksen mukaisesti johtaa siihen, että hyvinvointivaltiot joutuvat säästämään sosiaalihuollon yleisistä palveluista, mikä myös korostaa vammaisuuden määrittelyä menoeränä. Myös Tampereen kaupungin lausunnossa kritisoidaan lakiesityksen kustannusarvioita:

Esityksen arvio asiakasmäärän lisääntymisestä on alimitoitettu. Tällaisenaan uusi laki toisi vammaispalveluiden piiriin suuren joukon sekä autismikirjon ja muun nepsy-kirjon lapsia sekä mielenterveyden häiriöistä kärsiviä lapsia ja aikuisia. Myös kustannusten arviointi on epärealistinen. Pykälän sisältö ja perustelut ovat liian laveat, jotta sitä voitaisiin toteuttaa subjektiivisena oikeutena etenkin, kun palvelua ei millään tavoin rajata vaikeavammaisille. (Tampere)

Kaupungin esittämä kritiikki koskee pykälää, jossa säädetään lyhytaikaisen huolenpidon palvelusta. Lausunnon mukaan ensinnäkin palvelun kustannukset ovat esitetyssä muodossa niin suuret, ettei niitä voida subjektiivisena palveluna vaan se tulisi pikemmin toteuttaa määrärahasidonnaisena palveluna. Toiseksi voidaan tulkita, että vaihtoehtona olisi palvelun rajaaminen voimassa olevan lain mukaisesti vaikeavammaisille. Vaikeavammaisuuden käsitteestä ja määrittelystä on lakiehdotuksessa luovuttu, kun oikeus palveluihin on haluttu määritellä yksilölliseen avun ja tuen tarpeen mukaan (Lakiehdotus 2021, 131). Kaupunkien esittämien uhkakuvat tekevät näkyväksi ne taloudelliset rajat, jotka vammaisten oikeuksien toteuttamiselle on asetettu. Taustalla on myös pyrkimys turvata valtiolta riittävät resurssit vammaispalveluiden toteuttamiseksi, mikä käy myöhemmin ilmi Tampereen kaupungin lausunnosta:

Tiedossa [on] jatkuva puute sosiaalialan ammattihenkilöistä, etenkin sosiaalityöntekijöistä ja tämän osaavan ammattihenkilöiden saamiseen tulisi kiinnittää myös huomioita. Lain toteuttaminen ja siirtymäaika tulee lisäämään kustannuksia sekä henkilöiden, että palvelujen suhteen. Esityksessä nämä eivät ole realistisesti esitettyjä ja hyvinvointialueille tulee osoittaa riittävästi rahoitusta tämän lain toteuttamiseen. (Tampere)

Tekstissä nousee esille myös se, kuinka kyse ei ole pelkästään rahasta vaan myös henkilöstöresurssit ovat puutteellisesti mitoitettuja, kun erityisesti sosiaalityöntekijöistä on pulaa.

Vaikka taloudellinen diskurssi ei ole lausunnoissa määrällisesti hallitsevassa asemassa, ovat talouden asettamat rajat kuitenkin jatkuvasti läsnä lausunnoissa, ja lähes kaikki ottavat ne jollain tapaa huomioon. Vammaisten oikeudet asetetaan usein lausunnoissa etusijalle, mutta samalla talouden asettamat rajat tunnustetaan. Tällöin

kyse on ikään kuin jatkuvasta vammaisten oikeuksien ja taloudellisten resurssien yhteensovittamisesta.

6 JOHTOPÄÄTÖKSET JA POHDINTA

Tämän tutkielman tarkoituksena oli tunnistaa, minkälaisen diskurssien varassa vammaisuutta on määritelty vammaispalvelulain lakiuudistuksen lausuntopalautteessa. Lisäksi halusin tarkastella sitä, minkälaisen kuvan vammaisuudesta nämä diskurssit tuottavat. Diskurssit, niiden sisällä tapahtuva järkeily ja perusteluissa esitettävä tieto vaikuttavat siihen, minkälaiseksi käsityksemme vammaisuudesta rakentuu. Erityisesti vammaissosiaalityössä vammaisuuden määritelmä on jatkuvasti läsnä, kun sosiaalityöntekijä joutuu arvioimaan sitä, kenelle palveluita voidaan myöntää ja kuka vammaispalveluiden osalta täyttää vammaisuuden kriteerit.

Lausunnoissa ominaista oli, että niissä argumentoitiin lakiehdotuksen ja sen perusteluiden puolesta ja vastaan. Tästä syystä diskurssit eivät ilmene niin selvärajaisina ja koherentteina kuin esimerkiksi julkishallinnon ohjelmateksteissä. Eri vammaisuutta määrittelevät diskurssit saattoivat esiintyä samassa lausunnossa rinta rinnan. Pystyin kuitenkin tunnistamaan aineistosta kolme keskeistä vammaisuutta määrittelevää diskurssia, jotka olivat biomedikaalinen diskurssi, oikeusdiskurssi ja talousdiskurssi.

Biomedikaalisessa diskurssissa tuotetaan vammaisuutta määrittelemällä sitä biologisia, lääketieteellisiä ja kehoon liittyviä ominaisuuksia mittaamalla ja arvioimalla. Siten se määrittää vammaisuutta ulkoa käsin. Diskurssi ilmeni aineistossa ennen kaikkea keskusteluna vammaisuuden määrittelyn diagnoosiperustaisuudesta. Biomedikaalinen diskurssi määrittelee vammaisuutta muun muassa tuottamalla jakolinjoja, joissa diagnoosi tai sen puute määrittelee sen kuka saa vammaispalveluita ja kuka ei. Lakiehdotuksessa diagnoosiperustaisuudesta oltaisiin luopumassa ja siirtymässä toimintakyvyn arviointiin vammaispalveluiden asiakkuutta määrittävänä tekijänä. Osassa lausunnoista katsottiin, että lakiehdotus irrottautuu diagnoosikeskeisyydestä, mutta tätä ei nähty pelkästään hyvänä asiana, sillä sen nähtiin lisäävän asiakasmäärää merkittävästi. Lausunnoissa katsottiin myös, että edelleen voimaan jäävä kehitysvammalaki säilyy diagnoosikeskeisenä, mikä tekee myös vammaispalvelulaista

edelleen diagnoosikeskeisen, sillä kehitysvammaisten palvelut myönnetään vammaispalvelulain nojalla. Lisäksi arvioitiin, että lakiehdotuksen perustelut on kirjoitettu tiettyjen diagnoosien näkökulmasta, jolloin ehdotuksessa ei huomioida vammaisuuden monimuotoisuutta.

Siirtyminen toimintakyvyn arviointiin tarkoittaisi sitä, että jokaista vammaispalveluiden asiakkuutta arvioitaisiin yksilöllisesti, eikä diagnoosi olisi enää automaattinen pääsylippu palveluiden piiriin. Tämä ei kuitenkaan väistämättä tarkoita sitä, että eikö biomedikaalinen diskurssi enää määritteli vammaisuutta vammaispalvelulain kontekstissa. Erilaiset toimintakykyä mittavat mittarit perustuvat usein biomedikaaliseen standardisoituun tietoon ihmisen toimintakyvystä. Ne voidaan myös nähdä vastaavina ihmisiä luokittelevina hallinnallisuuden hallinnan tekniikoina kuin ICD-10-luokitus.

Biomedikaalinen diskurssi ja vammaisuuden diagnosointi nousi aineistossa esiin myös ikääntymisrajausta koskevassa keskustelussa. Lakiehdotukseen sisältyneen ikääntymisrajausten tarkoituksena oli rajata ikääntyneet vammaispalveluiden ulkopuolelle. Useissa lausunnoissa ikääntymisrajaus sai osakseen kritiikkiä. Sen katsottiin perustuvan vammaisuuden lääketieteelliseen diagnosointiin, jossa ikääntymisestä johtuvat vammat tai sairaudet tuli erottaa muista vammoista ja sairauksista. Lausunnoissa myös epäiltiin, onko tällaisen eron tekeminen mahdollista lääketieteellisen tai muun tiedon nojalla. Kun lakiehdotuksen oli tarkoitus siirtyä vammaisuuden määrittelyssä toimintakyvyn arviointiin, niin ikääntymisrajaus kuitenkin toimi diagnoosiperustaisesti tuottamalla jaon ikääntyneiden ja vammaisten välille.

Ikääntymisrajausten seurauksena osassa vammaisjärjestöjen lausunnoista määriteltiin oma viiteryhmä biomedikaaliseen diskurssiin sisällä korostaen vammaisuuden diagnoosia, jotta se voitiin erottaa ikääntymiseen liittyvästä sairaudesta tai toimintakyvyn heikkenemisestä. Kiinnostavan tästä asiasta tekee se, että vammaisjärjestöt korostivat usein samaan aikaan vammaisten oikeuksien näkökulmaa ja oikeusdiskurssin mukaista vammaisuuden representaatiota. Toisaalta on kuitenkin niin, että vammaisjärjestöt ovat pitkälti järjestäytyneet diagnoosiperustaisesti tiettyjen vammojen tai sairauksien mukaan, jolloin niiden näkökulma on väistämättä myös osin diagnoosikeskeinen. Samalla niillä on myös vahvaa lääketieteellistä asiantuntijuutta edustamaansa vammaisryhmään liittyen, joten biomedikaalinen diskurssi on heille luonteva tapa määritellä omaa viiteryhmäänsä ja myös yksi käytettävissä oleva keino ryhmän etujen ajamiseksi.

Yhtenä esimerkkinä biomedikaalisesta diskurssista nostin esille vielä hengityshalvauspotilaisiin liittyvän keskustelun. Hengityshalvauspotilaat ovat hengityskoneen varassa eläviä ihmisiä, joiden hoito on tähän saakka ollut erityissairaanhoidon vastuulla, mutta olisi lakiuudistuksen myötä siirtymässä sosiaalihuollolle. Lausunnoissa korostui ensinnäkin pyrkimys biomedikaalisen diskurssin avulla tuottaa kuva

hengityshalvauspotilaiden erityisen haavoittuvassa asemassa olevana vammaisryhmänä, joka tarvitsee jatkuvaa valvontaa ja hoitoa, johon liittyvää asiantuntemusta on vain terveydenhuollolla. Tätä diskurssia vastaan asettui oikeusdiskurssi, joka korosti potilaiden oikeutta päättää omaan elämään liittyvistä asioista yhdenvertaisesti muiden kanssa. Hengityshalvauspotilasta käyty keskustelu myös ilmentää vammaisuuden moninaisuutta ja sitä, kuinka useiden eri vammaisryhmien näkökannat on otettava huomioon vammaispalvelulain uudistuksessa.

Oikeusdiskurssi oli aineistossa selvästi yleisimpänä esiintynyt diskurssi. Oikeusdiskurssi tuottaa vammaisuuden representaatioita kiinnittämällä huomiota vammaisten oikeuksiin, yhdenvertaisuuteen ja osallisuuteen sekä ympäristöön, yhteiskuntaan ja sen rakenteisiin.

Oikeusdiskurssi näkyi erityisesti vammaisten yhdenvertaisuudesta käydyssä keskustelussa. Yhdenvertaisuutta jäsenettiin aineistossa sekä vammaisten ja vammattomien että vammaisten keskinäisen yhdenvertaisuuden toteutumisen kautta. Erityisesti kaupunkien lausunnoissa katsottiin, että lakiesitys edistää vammaisten keskinäistä yhdenvertaisuutta, mutta samalla kuitenkin vammaispalveluiden asiakasmäärän nähtiin kasvavan huolestuttavan paljon. Uhkana nähtiin jopa se, ettei vammaispalveluita voida enää toteuttaa subjektiivisiin oikeuksiin perustuvina palveluina. Lisäksi nähtiin, että lakiehdotuksessa yhdenvertaisuuden edistämiseksi on menty niin pitkälle, että vammattomat olisivat epäyhdenvertaisessa asemassa vammaisiin nähden. Invalidiliiton lausunnossa katsottiin, että laissa tulisi kiinnittää enemmän huomiota vammaisten keskinäisen yhdenvertaisuuden edistämiseen, jotta vammaisten erilaiset tarpeet voidaan huomioida paremmin. CP-liitto puolestaan katsoi, että keskinäisen yhdenvertaisuuden edistämiseksi täytyy luopua, koska se johtaa siihen, että vammaisten erilaiset tarpeet jäävät huomiotta, kun palveluiden järjestäjät tarjoavat kaikille samansisältöistä palvelua.

Essoten lausunnossa kiinnitettiin huomio siihen, että yhdenvertaisuuden tulisi toteutua jo siinä vaiheessa, kun vammaisen on hakemassa palveluita. Tämä tekee näkyväksi rajan, joka yhdenvertaisuudessa voi olla vammaispalveluiden asiakkuudessa olevien ja niitä hakevien välillä. Eri hyvinvointialueilla on omat neuvontapuhelimet, sotebotit sekä mahdolliset palvelupisteet, joissa voidaan tarjota opastusta esimerkiksi vammaispalveluhakemuksen täyttämiseksi. Esimerkiksi kommunikaatiohaasteiden ja/tai liikkumisen haasteiden vuoksi kaikille nämä neuvontaväylät eivät ole saavutettavissa. Kokemuksesta tiedän, että hyvin monella palveluita tarvitsevalla on suuria haasteita saada vammaispalveluhakemus täytettyä tarvittavine liitteineen. Ainakin Helsingissä vammaispalveluiden työntekijä voi lähettää hakijalle hakemuksen, mutta käytännössä työhön ei kuulu asiakkaan opastaminen hakemuksen täyttämiseksi, eikä hakijaa tavata ennen kuin hakemus on otettu käsittelyyn.

Oikeusdiskurssi näkyi aineistossa järjestöjen lausunnoissa ilmenevinä tulkintoina siitä, täyttääkö lain soveltamisala YK:n vammaissopimuksen määritelmän vammaisuudesta. Tällöin korostui se, kuinka järjestöt pitävät vammaissopimuksen vammaisuuden määritelmää yleisesti hyväksyttynä standardina, joka tulisi sisältyä myös kansalliseen lakiin. Kuitenkin järjestöjen tulkinnat vammaissopimuksen määritelmästä poikkesivat toisistaan merkittävästi. Oikeusdiskurssi ilmeni aineistossa myös vammaisten oikeuksiin liittyvänä lainopillisena asiantuntijapuheena. Vammaispalvelulakiin liittyvä oikeuskäytäntö ja lakiin liittyvä asiantuntemus tuottavat kuvan normaalista vammaisuudesta, joka käsittää heidät, jotka kuuluvat lain soveltamisalan piiriin. Tämä kuva on kuitenkin aina vaillinainen, eikä tavoita koko vammaisuuden kirjoa. Samalla syntyy käsitys epänormaalista vammaisuudesta, eli heistä, jotka jäävät palveluiden ulkopuolelle. Onkin ymmärrettävää, että järjestöt tulkitsevat vammaisuuden määritelmää eri tavoin ja debatoivat sen tulkinnasta, koska haluavat, että heidän oma viiteryhmänsä sisältyy normaalin vammaisen määritelmään.

Analysoin oikeusdiskurssia lisäksi henkilökohtaisen avun voimavarapykälään liittyen esimerkkinä lakiehdotuksen palveluiden säätämiseen liittyvästä keskustelusta. Lakiehdotuksessa voimavararajaus määrittää palvelun myöntämisen kriteeriksi sen, että vammainen kykenee ilmaisemaan tahtonsa palvelun sisällöstä. Voimavararajaus nähtiin järjestöjen käsityksen mukaan joko YK:n vammaissopimuksen mukaisena tai sen vastaisena tai vesitettyinä versiona. Eri tulkinnat voimavararajauksesta vaikuttavat suoraan vammaisuuden määritelmään henkilökohtaisen avun palvelun kohdalla ja myös siihen, kuka voi saada palvelua. Tällä on myös konkreettisia seurauksia vammaisten elämään.

Oikeusdiskurssin sisällä käytiin paljon kiistelyä vammaisten oikeuksien tulkinnasta ja siten myös siitä, ketkä kuuluvat vammaisoikeuksien piiriin ja miten vammaisuus oikeuksien näkökulmasta määritellään. Oikeusdiskurssi myös korosti vammaisuuden monimuotoisuutta ja sitä miten haastavaa tämä on ottaa huomioon lakia säädettäessä siten että vammaisuuden määritelmä olisi riittävän kattava. Vammaisuuden ilmiön moninaisuus voi olla myös keskeinen selittävä tekijä sille, miksi vammaispalvelulain säätämisessä on kestänyt niin pitkään ja miksi edelleenkin vammaispalvelulakia ja kehitysvammalakia ei ole saatu yhdistettyä.

Talousdiskurssi poikkesi biomedikaalisesta ja oikeusdiskurssista siinä, että se ei oikeastaan ole kiinnostunut vammaisuuden määritelmästä, vaan se asettuu laajempaan julkisen hallinnon viitekehykseen. Se kuitenkin määrittelee sen, minkälaiseen vammaisuuteen ja palveluihin meillä on varaa ja siten osallistuu vammaisuuden määrittelyyn. Talousdiskurssissa huomio kiinnittyy rahan ja muiden resurssien riittävyyteen.

Valtiovarainministeriö muistutti omassa lausunnossaan siitä, kuinka lain tulee sopia valtion menokehyksiin ja että sille on varattu määräraha. Vaikka VM ei ota

suoraan kantaa lain pykäliin, niin se pyrkii kuitenkin vaikuttamaan sen sisältöön muistuttamalla rajallisista resursseista. Menokehykset voidaan nähdä hallinnan teknologiana ja tapana, jolla hallitaan julkisten varojen käyttöä poliittisen päätöksenteon yhteydessä. Talouden asettamia reunaehtoja vastustettiin useissa lausunnoissa vetoamalla oikeusdiskurssiin ja asettamalla vammaisten oikeudet taloudellisten seikkojen yläpuolelle.

Toinen aihe, jossa talousdiskurssi nousi tutkimuksessa esiin, oli lakiehdotuksen kustannusvaikutuksia kohtaan esitetty kritiikki. Tätä kritiikkiä esittivät erityisesti kaupungit, joiden mukaan lakiehdotuksen kustannusvaikutukset oli arvioitu liian pieniksi. Vammaispalveluiden asiakasmäärän kasvu ja vammaisten oikeuksien edistäminen sekä näistä johtuva kustannusten kasvu johtaisi siihen, että hyvinvointialueet joutuisivat leikkaamaan yleisistä sosiaalipalveluista, tai vammaispalveluiden subjektiivisista oikeuksista jouduttaisiin luopumaan. Lisäksi sosiaalityöntekijöiden tarpeen lisääntyminen aiheuttaa suuria haasteita.

Taloudellinen diskurssi ja sen mukanaan tuomat talouden ehdot ja logiikka ovat sellaisia, jotka oikeastaan kaikkien lausujien on tunnustettava jollain tavalla. Vaikka oikeusdiskurssi oli aineistossa määrällisesti hallitseva, niin talousdiskurssi kuitenkin tuottaa sellaiset rajat, joiden sisälle vammaisuuden määritelmä ja vammaisoikeudet täytyy sovittaa.

6.1 Diskurssit ja vammaisuuden mallit

Biomedikaalinen diskurssi tuotti pitkälti vammaisuuden lääketieteellisen mallin mukaista kuvaa vammaisuudesta. Tällöin korostui vammaisuuden diagnosointi ja vammaisuuden kiinnittyminen kehoon ja siihen liittyvään vammaan tai vaurioon. Tämä tuli erityisen hyvin esiin ikääntymisrajausta käsittelevässä luvussa. Lisäksi vammaisuuden määrittelyssä korostui vammaisen riippuvuus terveydenhuollosta palveluista, eikä määrittelyssä huomioitu ympäristöä tai elinpiiriä. Tämä tuli esiin keskustelussa hengityshalvauspotilaista, jossa korostui vammaisen hoidon turvaaminen, joka näytettyi keskeisempänä kuin vammaisen oma tahto tai oikeus päättää asumisjärjestelyistään.

Oikeusdiskurssi puolestaan tuotti pääosin vammaisuuden poliittisen mallin mukaista kuvaa vammaisuudesta. Tällöin vammaisuus määrittyi suhteessa vammaisen oikeuksiin, vaikka aineistossa tuli hyvin ilmi se, kuinka oikeuksien tulkintaan liittyy paljon erimielisyyttä. Vammaisten ongelmat johtuvat yhteiskunnan rakenteista – eikä vammasta kuten lääketieteellisessä mallissa – ja ratkaisut niihin ovat poliittisia. Tämän tutkielman kontekstissa ratkaisuna ongelmiin on vammaispalvelulaki, sekä se, kuinka hyvin se mahdollistaa vammaisten oikeuksien toteutumisen. Vammaisen

myös nähdään ennen kaikkea aktiivisena kansalaisena ja yhteiskunnan jäsenenä, eikä hoivattavana potilaana. Tällöin kuva vammaisuudesta on huomattavasti monimuotoisempi kuin lääketieteellisessä mallissa.

Talousdiskurssi ei tuota mihinkään tunnistettavaan vammaisuuden malliin perustuvaa kuvaa vammaisuudesta. Kuitenkin vammaispalvelulain säätämisen kontekstissa sillä on keskeinen vaikutus siihen, miten vammaisuus määritellään.

6.2 Diskurssien merkitys vammaissosiaalityölle

Vammaissosiaalityön näkökulmasta on varsin keskeistä, miten vammaisuus laissa määritellään. Sillä on suora vaikutus työskentelytapoihin ja siihen, miten vammaispalveluhakemuksia arvioidaan. Vammaissosiaalityössä vammaisuuden määritelmä otetaan usein annettuna, eikä työn ohessa syvällisemmin pohdita sitä, minkälaisen keskusteluiden, käsitysten ja rakenteiden varaan se rakentuu. Vammaisuutta määrittävien diskurssien tunteminen ja ymmärtäminen auttaa vammaisuuden moninaisuuden hahmottamisessa, mikä puolestaan voi auttaa tunnistamaan asiakkaiden erilaisia tilanteita ja lähtökohtia paremmin. Uuden vammaispalvelulain (675/2023) voimaantulon myötä on mielenkiintoista seurata, miten vammaisuutta tullaan viranomaisten toimesta ja oikeuskäytännössä tulkitsemaan. Lain 2 §:n soveltamisalassa kuitenkin edelleen puhutaan vamman tai sairauden aiheuttamasta toimintarajoitteesta. Tulkitseeko tätä edelleen siten, että jos ihmisellä ei ole ICD-luokituksen mukaista diagnoosia, niin hänet rajataan vammaispalveluiden ulkopuolelle?

6.3 Tutkimuksen arviointi

Tutkielman tekemisen lähtökohtana minulla oli oma kokemukseni vammaisuuden määritelmän keskeisestä roolista vammaissosiaalityössä sekä lähestyvä vammaispalvelulain uudistus. Ensinnäkin tavoitteena oli tehdä työ aiheesta, joka säilyy kiinnostavana koko prosessin ajan. Toiseksi pyrin tekemään tutkielman, joka on ajallisesti ja työmäärällisesti hallittavissa siten, että sen voi toteuttaa työn ohessa. Ensimmäisen kohdan osalta saavutin tavoitteeni ja ajattelen, että kiinnostus aiheetta kohtaan myös syveni. Jatkossa voisikin olla kiinnostavaa tutkia sitä, miten vammaisuutta määritellään, kun uutta lakia ryhdytään tulkitsemaan käytännössä eri tahojen toimesta, ja minkälaisia erimielisyyksiä lain tulkinnassa ja vammaisuuden määrittelyssä nousee pintaan. Toisen tavoitteen osalta voin sanoa epäonnistuneeni ja työ osoittautui paljon suuritöisemmäksi kuin osasin etukäteen arvioida. Työn edistymisen kannalta hankalimmaksi ei lopulta osoittautunut tekstin kirjoittaminen vaan aineiston rajaaminen,

koodaaminen ja analysointi, joiden kanssa saattoi helposti jäädä jumiin. En kuitenkaan ajattele, että työhön laittamani tunnit olisivat menneet hukkaan, sillä asiantuntijuuteni vammaispalvelulakiin ja vammaisuuden määrittelyyn liittyen sekä ymmärrykseni vammaisuuden moninaisuuteen liittyen on lisääntynyt huomattavasti.

LÄHTEET

- Agamben, Giorgio. 1998. *Homo Sacer. Sovereign Power and Bare Life*. Stanford: Stanford University Press.
- Aho, Timo. 2009. "Lihavuuden biopoliittinen haltuunotto. Suomen Lääkärilehden tekstit lihavuudesta vuosilta 1995–2008 medikalisoituuneessa kulttuurissa." Pro gradu -tutkielma, Jyväskylän yliopisto. <http://urn.fi/URN:NBN:fi:ju-201006092024>
- Autio, Anu ja Markku Niemelä. 2017. "Vammaisuus ja sosiaalityö". Teoksessa *Sosiaalityön käsikirja*, toimittajat Aulikki Kananoja, Martti Lähteinen ja Pirjo Marjamäki. Helsinki: Tietosanoma.
- Barnes, Colin. 2011. "Understanding disability and the importance of design for all." *Journal of Accessibility and Design for All* 1(1), 55–80. <https://doi.org/10.17411/jaces.v1i1.81>
- Corker, Mairian ja Tom Shakespeare. 2002. "Mapping the Terrain". Teoksessa *Disability/postmodernity. Embodying disability theory*, toimittajat Mairian Corker ja Tom Shakespeare, 1–17. Lontoo: Continuum.
- Dean, Mitchell. 1999. *Governmentality. Power and Rule in Modern Society*. Lontoo: Sage.
- Era, Salla, Elisa Tiilikainen, Merja Tarvainen, Hisayo Katsui ja Ilkka Pietilä. 2020. "Vanhuuden ja vammaisuuden risteyksessä – yhteistä kieltä etsimässä". *Yhteiskuntapolitiikka* 85(4), 437–442.
- Fairclough, Norman. 1992. *Discourse and Social Change*. Cambridge: Polity Press.
- Fairclough, Norman. 1995. *Critical discourse analysis: the critical study of language*. Lontoo: Longman.
- Finlex. 2024. "Lainkirjoittajan opas. 24.1 Johdanto." Luettu 13.10.2024. <https://lainkirjoittaja.finlex.fi/24-lakikieli/24-1/>
- Foucault, Michel. 1986. *Power/Knowledge. Selected Interviews and Other Writings 1972–1977*. Brighton: The Harvester Press.
- Foucault, Michel. 1998. *Seksuaalisuuden historia*. Suomentanut Kaisa Sivenius. Helsinki: Gaudeamus.
- Foucault, Michel. 2005. *Tiedon arkeologia*. Suomentanut Tapani Kilpeläinen. Tampere: Vastapaino.
- Foucault, Michel. 2007. *Security, Territory, Population. Lectures at the Collège de France 1977–1978*. New York: Palgrave Macmillan.
- Gill, Carol J. 2001. *Divided Understandings. The Social Experience of Disability*. Teoksessa *Handbook of disability studies*, toimittajat Albrecht, Gary L., Katherine D. Seelman, Michale Bury, 351–372. Thousand Oaks: Sage Publications.
- Haarni, Ilka. 2006. *Keskeneräistä yhdenvertaisuutta. Vammaisten henkilöiden hyvinvointi ja elinolot Suomessa tutkimustiedon valossa*. Stakesin raportteja 6/2006. Helsinki: Stakes.
- Hall, Stuart. 1997. "The work of representation". Teoksessa *Representation*, toimittaja Stuart Hall, 13–74. Lontoo: Sage.
- Hall, Stuart. 1999. *Identiteetti*. Tampere: Vastapaino.

- Hardt, Michael ja Antonio Negri. 2000. *Empire*. Cambridge, MA: Harvard University Press.
- Hardy, Cynthia ja Robyn Thomas. 2014. "Discourse in a Material World." *Journal of Management Studies* 52(5), 1–27.
- Harisalo, Risto ja Ensio Miettinen. 2004. *Hyvinvointivaltio. Houkutteleva lupaus vai karvas pettymys*. Tampere: Tampere University Press.
- Harjula, Minna. 1996. *Vaillinaisuudella vaivatut. Vammaisuuden tulkinnat suomalaisessa huoltokeskustelussa 1800-luvun lopulta 1930-luvun lopulle*. Helsinki: Suomen historiallinen seura.
- Hautamäki, Antti. 2018. *Näkökulmarelativismi. Tiedon suhteellisuuden ongelma*. Jyväskylä: SoPhi.
- HE. 191/2022. Hallituksen esitys eduskunnalla vammaispalvelulaiksi ja siihen liittyviksi laeiksi.
https://www.eduskunta.fi/FI/vaski/HallituksenEsitys/Documents/HE_191+2022.pdf
- Heiskanen, Marja-Liisa. 2008. *Henkilökohtaisen avustajajärjestelmän kaksi vuosikymmentä suomalaisessa vammaispolitiikassa*. Helsinki: Stakes.
- Helén, Ilpo. 2004. "Hyvinvointi, vapaus ja elämän politiikka. Foucaultlainen hallinnan analytiikka". Teoksessa *Sosiologisia nykykeskusteluja*, toimittaja Keijo Rahkonen, 206–236. Helsinki: Gaudeamus.
- Helén, Ilpo. 2016. *Elämän politiikat. Yhteiskuntatutkimus Foucault'n jälkeen*. Helsinki: Tutkijaliitto.
- Human Rights. 2024. Status of treaties. 15. Convention on the Rights of Persons with Disabilities. Luettu 3.4.2024.
https://treaties.un.org/Pages/ViewDetails.aspx?src=TREATY&mtdsg_no=IV-15&chapter=4&clang=en
- ICF. 2024. International Classification of Functioning, Disability and Health. Luettu 18.4.2024. <https://www.who.int/standards/classifications/international-classification-of-functioning-disability-and-health>
- ICIDH. 1980. International Classification of Impairments, Disabilities and Handicaps. Luettu 6.4.2024.
https://iris.who.int/bitstream/handle/10665/41003/9241541261_eng.pdf
- Invalidiliitto. 2023. *Vammaispalveluiden tilanne ongelmallinen*. Luettu 8.5.2024.
<https://www.invalidiliitto.fi/ajankohtaista/vammaispalvelulain-tilanne-ongelmallinen>
- Jokinen, Arja, Kirsi Juhila ja Eero Suoninen. 2016. *Diskurssianalyysi. Teoriat, peruskäsitteet ja käyttö*. Tampere: Vastapaino.
- Juhila, Kirsi. 2016. "Tutkijan positiot" Teoksessa *Diskurssianalyysi. Teoriat, peruskäsitteet ja käyttö*, toimittajat Arja Jokinen, Kirsi Juhila ja Eero Suoninen. Tampere: Vastapaino.
- Kaarre, Samuli. 1994. "Foucault: historian totuuden ja vallan filosofia". *Niin & Näin* 2/94, 18–22.
- Katsui, Hisayo. 2005. *Towards Equality. Creation of the Disability Movement in Central Asia*. Väitöskirja. Helsinki: Helsinki University.

- Kazou, Katerina. 2017. "Analysing the Definition of Disability in the UN Convention on the Rights of Persons with Disabilities: is it really based on a 'Social Model' approach?". *International Journal of Mental Health and Capacity Law* 23, 25–48.
- Keiski, Ville. 2012. Tiedekulttuurien tasa-arvo tutkimuksen arvioinnissa. Tutkimuksen kokonaisarvioinnin analyysi yhteiskuntatieteiden näkökulmasta. Pro gradu -tutkielma. <https://jyx.jyu.fi/handle/123456789/38714>
- Kelly, Mark. G.E. 2014. Foucault and Politics. A Critical Introduction. Edinburgh: Edinburgh University Press.
- Kivistö, Mari. 2014. Kolme ja yksi kuvaa osallisuuteen. Monimenetelmällinen tutkimus vaikeavammaisten ihmisten osallisuudesta toimintana, kokemuksena ja kielenkäyttönä. Väitöskirja. *Acta Electronica Universitatis Lapponiensis* 150. <http://urn.fi/URN:ISBN:978-952-484-751-3>
- Kivistö, Mari ja Sanna Hautala. 2020. "Dokumentoitu asiakaslähtöisyys? Vammaissosiaalityön prosessit asiakasdokumenttien kuvaamana". *Janus* 28(3), 254–272.
- Kivistö, Mari ja Liisa Hokkanen. 2021. "Asiakaskansalaisuus vammaissosiaalityössä". Teoksessa *Vammaiset ihmiset kansalaisina*, toimittajat Antti Teittinen, Mari Kivistö, Merja Tarvainen ja Sanna Hautala. Tampere: Vastapaino.
- Kivistö, Mari ja Liisa Hokkanen. 2023. "Vammaissosiaalityön harkitseva toimijuus – metasynteesi harkinnan rakentumisesta". *Janus*, 31(4), 337–355.
- Kivistö, Mari, Kaisa Kuusikko ja Sini Sivonen. 2021. "Nuorten Asperger-aikuisten osallisuutta on vahvistettava". *Janus* 29(2), 187–195.
- Lakiehdotus. 2021. "Hallituksen esitys eduskunnalle vammaispalvelulain ja siihen liittyviksi laeiksi." Luettu 13.10.2024. <https://www.lausuntopalvelu.fi/FI/Proposal/Participation?proposalId=35d25a9b-5196-494e-87c4-6841101b5901>
- Lausuntopalvelu. 2024. Lausuntopyyntö vammaispalvelulainsäädännön uudistuksesta. <https://www.lausuntopalvelu.fi/FI/Proposal/Participation?proposalId=35d25a9b-5196-494e-87c4-6841101b5901>
- Leppälä, Heli. 2014. Vammaisuus hyvinvointivaltiossa. Invalideiksi, vajaamieliseksi tai kehitysvammaisiksi määriteltyjen kansalaisasema suomalaisessa vammaispolitiikassa 1940-luvun taitteesta vuoteen 1987. Väitöskirja. Turku: Turun yliopiston julkaisuja. https://www.utupub.fi/bitstream/handle/10024/101137/AnnalesC394Leppanen_Heli.pdf?sequence=2&isAllowed=y
- Lister, Ruth. 2007. "Inclusive Citizenship: Realizing the Potential". *Citizenship Studies* 11(1), 49–61.
- Martire, Jacopo. 2017. A Foucauldian Interpretation of Modern Law. From Sovereignty to Normalisation and Beyond. Edinburgh: Edinburgh University Press.
- Miettinen, Sonja. 2010. "Vammaisuutta kuvaamassa. Maailman terveysjärjestön toimintakykyluokitukset vammaisuutta koskevan tiedon tuottamisen

- käytäntöinä”. Teoksessa *Pois laitoksista! Vammaiset ja hoivan politiikka*, toimittaja Antti Teittinen, 42–64. Helsinki: Gaudeamus.
- Miettinen, Timo. 2018. ”Kolme myyttiä uusliberalismista”. *Politiikasta.fi*, 15.10.2018. <https://politiikasta.fi/kolme-myyttia-uusliberalismista/>
- Miller, Peter ja Nikolas Rose. 1989. ”Poliittiset rationalisaatiot ja hallintatekniikat”. *Politiikka* 31(3), 145–158.
- Miller, Peter ja Nikolas Rose. Miten meitä hallitaan. Suomentanut Risto Suikkanen. Tampere: Vastapaino.
- Moilanen, Marlon. 2020. ”Kohti uutta sosiaaioikeudellista lainoppia”. *Oikeus* 49(4), 404–424.
- Mykkänen, Juri. 2022. ”Kysy politiikasta: Mitä ovat budjettikehykset?”. *Politiikasta* 27.1.2022. <https://politiikasta.fi/kysy-politiikasta-mita-ovat-budjettikehykset/>
- Mäkilä, Kimmo. 2007. Tuhoa, tehoa ja tuhlausta. Helsingin Sanomien ja New York Timesin ydinaseuutisoinnin tarkastelua diskurssianalyttisestä näkökulmasta 1945–1998. Väitöskirja. Jyväskylä: Jyväskylän yliopisto.
- Nurmi-Koikkalainen, Päivi. 2017. ”Mitä vammaisuudella tarkoitetaan.” Teoksessa *Tietoa ja tietotarpeita vammaisuudesta. Analyysia THL:n tietotuotannosta*, toimittajat Päivi Nurmi-Koikkalainen, Sanna Ahola, Mika Gissler, Nina Halme, Seppo Koskinen, Minna-Liisa Luoma, Antti Malmivaara, Anu Muuri, Päivi Sainio, Katri Sääksjärvi ja Riikka Väyrynen. Työpaperi 38/2017, 10–12. Helsinki: THL.
- O’Farrell, Clare. 2005. Michel Foucault. Lontoo: Sage.
- Oksala, Johanna. 1997. Foucault ja feminismi. Teoksessa *Ruumiin kuvia – Subjektin ja sukupuolen muunnelmia*, toimittajat Sara Heinämaa, Martina Reuter, Kirsi Saarikangas, 168–190. Helsinki: Gaudeamus.
- Oksala, Johanna. 2005. Foucault on Freedom. Cambridge: Cambridge University Press.
- Oksala, Johanna. 2012. Foucault, Politics and Violence. Evanston: Northwestern University Press.
- Oliver, Mike. 1981. ”A new model of the social work role in relation to disability”. Teoksessa *The Handicapped Person. A new perspective for social workers?*, toimittanut Jo Campling Jo, 20–39. Konferenssijulkaisu. Lontoo: Radar. <https://disability-studies.leeds.ac.uk/wp-content/uploads/sites/40/library/Campling-handicppaed.pdf>
- Oliver, Michael ja Colin Barnes. 1998. Disabled People and Social Policy. From Exclusion to Inclusion. Lontoo: Longman.
- PeVL. 79/2022. Perustuslakivaliokunnan lausunto. Hallituksen esitys eduskunnalle vammaispalvelulaiksi ja siihen liittyviksi laeiksi. https://www.eduskunta.fi/FI/vaski/Lausunto/Documents/PeVL_79+2022.pdf
- Pulkkinen, Tuija. 1998. Postmoderni politiikan filosofia. Helsinki: Gaudeamus.
- Rabinow, Paul ja Nikolas Rose. 2003. Thoughts on the Concept of Biopower Today. https://www.researchgate.net/publication/228606732_Thoughts_on_a_Concept_of_Biopower_Today

- Rautiainen, Pauli ja Ida Koivisto. 2018. "Oikeuden maailman kuviteltu ihminen ja hänen itsemääräämisoikeutensa rajat" *Oikeus* 47(4), 465–481.
- Reinikainen, Marjo-Riitta. 2007. Vammaisuuden sukupuolittuneet ja sortavat diskurssit. Yhteiskunnallis-diskursiivinen näkökulma vammaisuuteen. Väitöskirja. Jyväskylä: Jyväskylän yliopisto.
<https://jyx.jyu.fi/bitstream/handle/123456789/13370/9789513928469.pdf>
- Rose, Nikolas. 1990. *Governing the soul. The shaping of private self.* Lontoo: Routledge.
- Rose, Nikolas. 1999. *Powers of Freedom. Reframing political thought.* Cambridge: Cambridge University Press.
- Rose, Nikolas. 2001. "Elämän itsensä politiikka", suomentanut Mianna Meskus. *Tiede ja edistys*, 26(2), 81–101.
- Shakespeare, Tom. 2013. "The Social Model of Disability". Teoksessa *The Disability Studies Reader*, toimittanut Lennard J. Davis, 214–221. New York: Routledge.
- Shildrick, Margrit ja Janet Price. 1996. "Breaking the Boundaries of the Broken Body". *Body & Society*, 2(4), 93–113.
- Siirala, Walteri, Aki Vainionpää, Annette Kainu, Jaana Korpela, Klaus Olkkola ja Riku Aantaa. 2017. "Elämää ylläpitävän pitkäaikaisen invasiivisen hengitystukihoidon esiintyvyys Suomessa". *Lääketieteellinen aikakauskirja Duodecim* 133(7), 675–682.
- Sivula, Sirkka. 2020. Vammaisten henkilöiden osallisuuden turvaaminen vammaispalveluissa. Osallisuustyöryhmän raportti. Sosiaali- ja terveysministeriön raportteja ja muistioita 2020:37.
<https://julkaisut.valtioneuvosto.fi/handle/10024/162611>
- Suoninen, Eero. 2021. "Diskurssianalyysi". Teoksessa *Laadullisen tutkimuksen verkkokäsikirja*, toimittanut Jaana vuori. Tampere: Yhteiskuntatieteellinen tietoaarkisto. Luettu 22.9.2024.
<https://www.fsd.tuni.fi/fi/palvelut/menetelmaopetus/kvali/teoreettis-metodologiset-viitekehukset/diskurssianalyysi/>
- STM. 2022a. "Lausuntoyhteenveto. Hallituksen esitys uudeksi vammaispalvelulainiksi ja siihen liittyviksi laeiksi." Luettu 23.4.2024.
<https://stm.fi/documents/1271139/105036658/Vammaispalvelulain+uudistuksen+lausuntoyhteenveto.pdf>
- STM. 2022b. "Vammaispalvelulain uudistuksessa huomioidaan saatua palautetta." Luettu 26.9.2024. <https://stm.fi/-/vammaispalvelulain-uudistuksessa-huomioidaan-saatua-palautetta>
- STM. 2023. "Hallituksen esitys vammaispalvelulain soveltamisalan tarkentamista koskevaksi laiksi." Säädösvalmistelu. Luettu 25.4.2024.
<https://stm.fi/hanke?tunnus=STM067:00/2023>
- Tarvainen, Merja. 2024. "Vammaissosiaalityön harkinta asiakkaiden kokemana tarinallisesta näkökulmasta". *Janus* 32(1), 73–88.
- Tarvainen, Merja ja Antti Teittinen. 2021. "Vammaisten ihmisten muuttuva kansalaisuus". Teoksessa *Vammaiset ihmiset kansalaisina*, toimittajat Teittinen, Antti, Mari Kivistö, Merja Tarvainen ja Sanna Hautala. Tampere: Vastapaino.

- Teittinen, Antti. 2000. Miten tutkia vammaisuutta yhteiskunnallisena kysymyksenä. Väitöskirja. Jyväskylä: Jyväskylän yliopisto.
- Teittinen, Antti, Mari Kivistö, Merja Tarvainen ja Sanna Hautala, toim. 2021. *Vammaiset ihmiset kansalaisina*. Tampere: Vastapaino.
- THL. 2011. "Tautiluokitus ICD-10". 3. painos. <https://www.julkari.fi/handle/10024/80324>
- THL. 2023a. "Vammaispalvelujen käsikirja. Oikeus henkilökohtaiseen apuun." Viimeksi muokattu 7.12.2023. <https://thl.fi/julkaisut/kasikirjat/vammaispalvelujen-kasikirja/tuki-ja-palvelut/henkilokohtainen-apu/oikeus-henkilokohtaiseen-apuun>
- THL. 2023b. "Hengityshalvauspotilaiden erityistilanne. Viimeksi muokattu 7.12.2023. <https://thl.fi/julkaisut/kasikirjat/vammaispalvelujen-kasikirja/tuki-ja-palvelut/hengityshalvauspotilaiden-erityistilanne>
- THL. 2024. "Sote-sanastot. Sosiaali- ja terveydenhuollon tiedonhallinnan sanastot." Viimeksi muokattu 6.9.2024. <https://sotesanastot.thl.fi/>
- Tremain, Shelley. 2001. "On the Government of Disability". *Social Theory and Practice*, 27(4), 617–636.
- Tremain, Shelley. 2017. *Foucault and Feminist Philosophy of Disability*. Michigan: University of Michigan Press.
- UPIAS. 1975. Fundamental principles of disability. Union of physically impaired against segregation. <https://disability-studies.leeds.ac.uk/wp-content/uploads/sites/40/library/UPIAS-fundamental-principles.pdf>
- Vammaislainsäädännön uudistamistyöryhmän loppuraportti. 2015. Sosiaali- ja terveysministeriön raportteja ja muistiota 2015:21. <https://julkaisut.valtioneuvosto.fi/handle/10024/70354>
- Varis, Tuula. 1989. *Vallan Genealogia. Tutkimus Michel Foucault'n valtakäsityksistä*. Tampere: Tampereen Yliopisto.
- VM. 2024. "Valtiontalouden kehykset". Luettu 20.10.2024. <https://vm.fi/valtion-talouden-kehykset>
- Vuori, Jaana. 2021. "Laadullinen sisällönanalyysi". Teoksessa *Laadullisen tutkimuksen verkkokäsikirja*, toimittanut Jaana vuori. Tampere: Yhteiskuntatieteellinen tietoaarkisto. Luettu 24.10.2024. <https://www.fsd.tuni.fi/fi/palvelut/menetelmaopetus/kvali/analyysitavan-valinta-ja-yleiset-analyysitavat/laadullinen-sisallonanalyysi/>
- Vähämäki, Jussi. 1998. "Elämänpolitiikka ja biopolitiikka". *Elämänpolitiikka, toimittajat J.P.Roos ja Tommi Hoikkala*, 128–151. Helsinki: Gaudeamus.
- Walters, William ja Jens Henrik Haahr. 2005. *Governing Europe. Discourse, Governmentality and European Integration*. Lontoo: Routledge.
- YK:n vammaissopimus. 2016. Yleissopimus vammaisten ihmisten oikeuksista. https://www.finlex.fi/fi/sopimukset/sopsteksti/2016/20160027/20160027_2

LIITTEET

LIITE 1 LAUSUNTOPYYNNÖN VASTAUSLOMAKE

Lausunnonantajan tausta

1. Vastaajan taustaorganisaatio
 - Kunta
 - Erityishuoltopiiri
 - Sairaanhoidopiiri
 - Muu sosiaali- ja terveydenhuollon kuntayhtymä tai yhteistoiminta-alue
 - Ministeriö
 - Valvontaviranomainen
 - Muu valtion viranomainen
 - Vammaisjärjestö
 - Työmarkkinajärjestö
 - Muu järjestö
 - Yksityinen palveluntuottaja
 - Joku muu

Yleistä hallituksen esitysluonnoksesta

2. Ovatko esitysluonnoksen pylälät selkeitä?
 - Kyllä
 - Kyllä pääosin
 - Eivät pääosin
 - Eivät
 - Ei kantaa

Perustele tarvittaessa kantasi

3. Tukevatko pykälät hyvin lain soveltajaa?
 - Kyllä
 - Kyllä pääosin
 - Eivät pääosin
 - Eivät
 - Ei kantaa

Perustele tarvittaessa kantasi

4. Vahvistaako esitys vammaisten henkilöiden yhdenvertaisuutta?
 - Kyllä
 - Kyllä pääosin

- Ei pääosin
- Ei
- Ei kantaa

Perustele tarvittaessa kantasi

5. Lisääkö esitys vammaisten henkilöiden osallisuutta yhteiskunnassa?

- Kyllä
- Kyllä pääosin
- Ei pääosin
- Ei
- Ei kantaa

Perustele tarvittaessa kantasi

6. Parantaako esitys vammaisen henkilön mahdollisuuksia saada yksilöllisen tarpeensa mukaisia palveluita vamman tai sairauden laadusta riippumatta?

- Kyllä
- Kyllä pääosin
- Ei pääosin
- Ei
- Ei kantaa

Perustele tarvittaessa kantasi

7. Mitä haluaisit ehdottomasti säilyttää esityksessä ja miksi (asiakokonaisuus, pykälä, kohta perusteluissa tms.)? Mainitse avovastauksessa (lyhyesti) enintään kolme asiaa.

8. Mitä haluaisit ehdottomasti poistaa tai muuttaa esityksessä ja miksi (asiakokonaisuus, pykälä, kohta perusteluissa tms.)? Mainitse avovastauksessa (lyhyesti) enintään kolme asiaa.

9. Ottaako esitys riittävästi huomioon vammaisten lasten tarpeet?

- Kyllä
- Kyllä pääosin
- Ei pääosin
- Ei
- Ei kantaa

Perustele tarvittaessa kantasi

10. Voidaanko esityksen mukaisilla palveluilla vastata kattavasti hengityshalvauksipotilaiden palvelutarpeisiin?

- Kyllä
- Kyllä pääosin
- Ei pääosin
- Ei
- Ei kantaa

Perustele tarvittaessa kantasi

Soveltamisala

11. Onko lain soveltamisala tarkoituksenmukainen?

- Kyllä
- Kyllä pääosin
- Ei pääosin
- Ei
- Ei kantaa

Perustele tarvittaessa kantasi

Palvelut

12. Ottavatko valmennusta, henkilökohtaista apua ja erityistä tukea koskevat säännökset kokonaisuutena arvioiden riittävästi huomioon eri tavoin vammaisten henkilöiden tarpeet?

- Kyllä
- Kyllä pääosin
- Ei pääosin
- Ei
- Ei kantaa

Perustele tarvittaessa kantasi

13. Onko valmennusta koskevien pykälien (7-8 §) sisältö tarkoituksenmukainen?

- Kyllä
- Kyllä pääosin
- Ei pääosin
- Ei
- Ei kantaa

Perustele tarvittaessa kantasi

14. Esityksessä ns. kuntouttavan varhaiskasvatuksen järjestäminen vammaispalvelulain mukaisena valmennuksena edellyttää palvelun maksuttomuudesta

säätämistä varhaiskasvatuksen asiakasmaksulaissa ja kuntien menettämän asiakasmaksutulon korvaamista kunnille vuosittain osana tähän esitykseen käytettävissä olevaa valtionosuutta.

Onko varhaiskasvatuksen järjestäminen vammaispalveluna tarkoituksenmukaista?

- Kyllä
- Ei
- Ei kantaa

Perustele tarvittaessa kantasi

15. Onko henkilökohtaista apua koskevien pykälien (9-11 §) sisältö tarkoituksenmukainen?

- Kyllä
- Kyllä pääosin
- Ei pääosin
- Ei
- Ei kantaa

Perustele tarvittaessa kantasi

16. Onko erityistä tukea koskevien pykälien (12-13 §) sisältö tarkoituksenmukainen?

- Kyllä
- Kyllä pääosin
- Ei pääosin
- Ei
- Ei kantaa

Perustele tarvittaessa kantasi

17. Onko erityisestä osallisuuden tuesta tarpeellista säätää palveluna (12 § 2 mom. 1 kohta)?

- Kyllä
- Ei
- Ei kantaa

Perustele tarvittaessa kantasi

18. Onko tuetusta päätöksenteosta tarpeellista säätää palveluna (12 § 2 mom. 2 kohta)?

- Kyllä

- Ei
- Ei kantaa

Perustele tarvittaessa kantasi

19. Onko vaativasta moniammatillisesta tuesta tarpeellista säätää palveluna (12 § 2 mom. 3 kohta)?

- Kyllä
- Ei
- Ei kantaa

Perustele tarvittaessa kantasi

20. Onko asumisen tuen pykäläkokonaisuus (14-17 §) tarpeenmukainen?

- Kyllä
- Kyllä pääosin
- Ei pääosin
- Ei
- Ei kantaa

Perustele tarvittaessa kantasi

21. Onko säännös vammaisten lapsen asumisesta kodin ulkopuolella tarkoituksenmukainen?

- Kyllä
- Kyllä pääosin
- Ei pääosin
- Ei
- Ei kantaa

Perustele tarvittaessa kantasi

22. Onko lyhytaikaista huolenpitoa koskeva pykälä (18 §) sisällöltään tarkoituksenmukainen?

- Kyllä
- Kyllä pääosin
- Ei pääosin
- Ei
- Ei kantaa

Perustele tarvittaessa kantasi

23. Onko päivätoiminnasta (19 §) tarkoituksenmukaista säätää vammaispalvelulaissa?

- Kyllä
- Ei
- Ei kantaa

Perustele tarvittaessa kantasi

24. Onko tarkoituksenmukaista, että työtoiminnasta ja työllistymistä tukevasta toiminnasta ei säädetä vammaispalveluissa, jos niistä säädetään sosiaali- huolto- tai muussa laissa?

- Kyllä
- Ei
- Ei kantaa

Perustele tarvittaessa kantasi

25. Onko liikkumisen tuen toteuttamistapoja tarpeellista monipuolistaa 22 §:ssä ehdotetulla tavalla?

- Kyllä
- Kyllä pääosin
- Ei pääosin
- Ei
- Ei kantaa

Perustele tarvittaessa kantasi

26. Mikä on näkemyksenne liikkumisen tuen määrää (23 §) ja laajuutta (24 §) koskevista säännöksistä?

27. Onko taloudellista tukea koskeva pykälä (25 §) tarkoituksenmukainen?

- Kyllä
- Kyllä pääosin
- Ei pääosin
- Ei
- Ei kantaa

Perustele tarvittaessa kantasi

28. Vammaispalvelulaki käsitellään eduskunnassa syksyllä 2022. Tavoitteena on lain voimaantulo 1.1.2023. Siirtymäsäännöksillä on tarkoitus antaa hyvinvointialueille aikaa lain toimeenpanoon. Alkuvaiheessa päätösten muuttaminen uuden lain mukaisiksi vaatii paljon taloudellisia- ja henkilöstövoimavaroja. Tämän vuoksi uudet erityistä osallisuuden tukea ja tuettua päätöksentekoa koskevat säännökset tulevat voimaan vasta 1.1.2025.

Helpottavatko voimaantulo- ja siirtymäsäännökset (33 ja 34 §) lain toimeenpanoa?

- Kyllä
- Eivät riittävästi
- Eivät
- Ei kantaa

Perustele tarvittaessa kantasi

Kehitysvammalaki

29. Vastaavatko kehitysvammalain (muutettuna) voimaan jäävät itsemääräämisoikeuden vahvistamista ja perusoikeuksien rajoittamista koskevat säännökset riittävästi väliaikaiseen sääntelyn tarpeeseen?

- Kyllä
- Kyllä pääosin
- Eivät pääosin
- Eivät
- Ei kantaa

Perustele tarvittaessa kantasi

Laki sosiaali- ja terveydenhuollon asiakasmaksuista

30. Ovatko sosiaali- ja terveydenhuollon asiakasmaksuista annettuun lakiin ehdotetut muutokset tarkoituksenmukaisia?

- Kyllä
- Kyllä pääosin
- Eivät pääosin
- Eivät
- Ei kantaa

Perustele tarvittaessa kantasi

31. Onko ehdotus vammaisen lapsen kodin ulkopuolisesta asumisesta perittävästä maksusta mielestäsi onnistunut?

- Kyllä
- Ei

Mikäli vastasit EI, miten säätäisit maksun perusteista?

Esityksen vaikutukset

32. Antavatko esityksen arvioidut ihmisvaikutukset (vammaiset lapset ja aikuiset, iäkkäät henkilöt) oikean kuvan uudistuksen vaikutuksista?

- Kyllä
- Kyllä pääosin
- Eivät pääosin
- Ei
- Ei kantaa

Perustele tarvittaessa kantasi

33. Onko arvio esityksen kustannus- ja henkilövaikutuksista mielestänne realistinen?

- Kyllä
- Kyllä pääosin
- Ei pääosin
- Ei
- Ei kantaa

Perustele tarvittaessa kantasi

34. Muut vapaamuotoiset huomiot esityksestä.