



UNIVERSITY OF  
EASTERN FINLAND

# **Disability & Dignity**

**Eeva Nykänen**

**Professori, hyvinvointioikeus ja ulkomaalaisoikeus**

**Itä-Suomen yliopisto, hyvinvointioikeuden keskus**



# Disability & Dignity

- Analysoidaan vammaisuuden ja ihmisarvon käsitteitä filosofisesti, tutkitaan ihmisarvon oikeudellista perustaa lainsäädännössä ja tarkastellaan empiirisesti vammaisten ihmisten ja heidän läheistensä kokemuksia ihmisarvon toteutumisesta.
- Viisi työpakettia, joista empiiriset paketit jäsentyvät elämänkulun mukaan keskittyen eri elämänvaiheissa keskeisiin laissa säädettyihin palveluihin ja ihmisten kokemuksiin niistä.
- Suomen Akatemian rahoittama hanke, hankekausi 9/2021 – 08/2025
- Hanketiimi: Eeva Nykänen (PI), Roosa Ikimeri (tutkimusavustaja), Maija Aalto-Heinilä ja Hanna-Maria Niemi (WP1), Merike Helander, Merja Tarvainen, Niina Gråsten ja Johanna Korkeamäki (WP2-3), Pauli Rautiainen ja Karoliina Ahonen (WP 4), Anna Mäki-Petäjä-Leinonen ja Henna Nikumaa (WP 5).



# WP1

- Tutkitaan ihmisarvon filosofisia perusteita ja sitä miten käsitykset ihmisarvosta ja vammaisuudesta näyttäytyvät vammaisten ihmisten kokemusten ja näkemysten valossa
- Työpaketin tutkimus luonteeltaan teoreettista: ei omaa empiiristä aineistoa, mutta toimitaan yhdessä muiden työpakettien kanssa niiden aineistoihin nojautuen

## Keskeisiä havaintoja

- käsitteillä kuten yhdenvertaisuus, itsemäärääminen, syrjintä ja stigma, on keskeinen asema vammaisten henkilöiden ihmisarvon ymmärtämisessä ja toteutumisessa
- vammaiset henkilöt perinteisesti jätetty ulkopuolelle keskeisiä käsitteitä määritettäessä – siten ne eivät heijasta vammaisuutta ja vammaisen henkilön ihmisarvoa
  - Esim. terveeseen ihmiskehoon liittyvät kielen metaforat, kuten ihmisarvon metaforinen rinnastuminen pystyasentoon ja suoraselkäisyyteen



# WP1 - julkaisuja

- Aalto-Heinilä, Maija, Suvi-Maria Saarelainen, Reino Pöyhiä & Anna Mäki-Petäjä-Leinonen: "If I lose my mind, she will take care of me." The importance of relational autonomy and legal planning in later life. *Nordic Journal of Law and Society*, Vol 07, no 1 (2024) (hyväksytty julkaistavaksi)
- Tiensuu, Paul, Aalto-Heinilä Maija & Mäki-Petäjä-Leinonen, Anna (toim.): *Itsemääräämisoikeus – teoriasta käytäntöön*. Vastapaino, 2023
- Aalto-Heinilä, Maija: "Autonomia ja hyvinvointi" Teoksessa *Itsemääräämisoikeus – teoriasta käytäntöön*, s. 133–153.
- Aalto-Heinilä, Maija: "Vastuu, ihmisarvo ja vammaisuus" *Niin & näin* 3:29, 2022, s. 31–45.

## **Tulossa vuonna 2025:**

- Hanna-Maria Niemi, työnimellä "Human Dignity as a Multidimensional Legal Concept"
- Maija Aalto-Heinilä ja Hanna-Maria Niemi, työnimellä "Human dignity as a philosophical and legal concept - Is mere humanity enough?"
- Hanna-Maria Niemi, Maija Aalto-Heinilä, Pauli Rautiainen, Karoliina Ahonen, Johanna Korkeamäki & Henna Nikumaa: "How actions express (dis)respect of dignity: experiences of persons with disabilities"
- Maija Aalto-Heinilä, Karoliina Ahonen & Pauli Rautiainen: "The upright position of the human body: from an innocent metaphor through institutions to a yardstick of dignity"



## WP2

- Tutkitaan vammaisten lasten vanhempien käsityksiä vammaisuudesta ja ihmisarvosta
  - Miten ihmisarvo ja vammaisuus näkyy lainsäädännössä, joka koskee ihmiselämän varhaisia vaiheita (ennen syntymää ja vauvaiässä) ?
  - Miten vanhempien odotukset ja käsitykset vastaavat (tai ovat vastaamatta) sääntelyssä omaksuttua käsitystä ihmisarvosta ja vammaisuudesta?



## WP3

- Tutkitaan, miten henkilökohtaista apua koskeva sääntely heijastelee palvelua saavien lasten näkemyksiä itsemääräämisoikeudesta ja ihmisarvosta?
  - **Oikeusdogmaattinen analyysi:** mitä laissa säädetään ‘lapsuudesta’, ‘vammaisuudesta’, ‘itsemääräämisoikeudesta’ ja ‘ihmisarvosta’?
  - **Empiirinen analyysi:** miten lapset ja nuoret kokevat lainsäädännön vaikuttavan elämäänsä?



# WP2 ja WP3 – aineisto ja havainnot

- Työpaketeilla yhteinen aineisto
- Aineistona haastattelut alle 24-vuotiaille lapsille ja nuorille, joilla henkilökohtaisen avun tarvetta (N = 12) sekä vammaisten lasten ja nuorten vanhemmille (äideille) (N = 23). Haastattelut tehty yksilö-, pari-, ja ryhmähaastatteluina 10/2022–1/2024. Lisäksi on hyödynnetty Tietoarkiston valmiita aineistoja.

## Keskeisiä havaintoja:

- Vammaisyleissopimus ja sitä toimeenpaneva lainsäädäntö toteutuu Suomessa puutteellisesti monella eri elämänalueella (koulutus, sosiaalipalvelut, erit. henkilökohtainen apu)
- Henkilökohtainen apu on vammaisille lapsille ja nuorille merkityksellinen palvelu, joka turvaa monia keskeisiä toimintamahdollisuuksia ja siten ihmisarvoista elämää. Sen toteutumisessa on kuitenkin ongelmia, joilla on vaikutuksia lasten, nuorten ja perheiden arkeen.
- Lainsäädännön yhteiskunnallisen vaikuttavuuden näkökulmasta ja ihmisoikeuksien edistämiseksi on tarpeen aktiivisesti seurata, miten palvelut vastaavat asiakkaiden tarpeita ja toteutuvat vammaisten henkilöiden arjessa – tätä ei nykyään tehdä riittävästi.



# WP2 ja WP3 - julkaisuja

- Tarvainen, Merja (2024) Vammauttava aika ja sosiaalinen kärsimys [Crippling time and social suffering].
- Tarvainen, Merja (2024). The sense of difference: Disability and loneliness as emotional and social isolation.

## Arvioinnissa:

- Korkeamäki, Johanna & Gråsten, Niina & Tarvainen, Merja & Rautiainen, Pauli & Nykänen, Eeva. Oikeus olla osana yhteisöä - Henkilökohtaisen avun toteutuminen ja sen tuottamat toimintamahdollisuudet vammaisten lasten, nuorten ja vanhempien kokemuksissa.
- Korkeamäki, Johanna & Tarvainen, Merja & Gråsten, Niina & Helander, Merike & Nykänen, Eeva. Vammaissosiaalityön vaativuuden rakentuminen vammaisten lasten ja nuorten sekä heidän vanhempiansa kokemuksissa.





# WP4

- Tutkitaan syntymässä tai lapsuudessa vaikeasti vammautuneiden ihmisten siirtymää nuoruudessa työelämään tai sen ulkopuolelle. Erityisenä kiinnostuksen kohteena työkyvyttömyyseläkejärjestelmä ja sen sisällä erityisesti 1950-luvulla luotu kansaneläkelain 12.4 §, jonka perusteella suuntausnäöttömiä sokeita ja kävelykyvyttömiä pyörätuolikäyttäjiä pidetään automaattisesti työkyvyttöminä.
- Yhteiskuntapoliittinen tausta: Suomessa on vältelty valinnan tekemistä sen väliltä, pitäisikö kohderyhmä vapauttaa työmarkkinoilta (ns. oikeus olla tekemättä työtä) vai saada työmarkkinoille (ns. oikeus työhön). Aihe on vammaispolitiikassa vahvasti kiistelty.



# WP4 – aineisto ja havainnot

- Aineistona mm. kohderyhmän puolistrukturoidut haastattelut (n=60) ja politiikka-asiakirjat.

## Keskeisiä havaintoja:

- Vammaiset ihmiset eivät ole yhtenäinen ryhmä eikä heillä ole harmonisia intressejä.
- Suomessa erityisesti ns. pystyvien vammaisten eli täysin työkykyisten aisti- ja liikuntavammaisten yhteiskuntapoliittinen asema poikkeuksellisen huono samalla, kun ryhmä kehystetty yhteiskuntapolitiikassa ”kylymättömäksi vammaiseliitiksi”
- Työpolitiikka perustuu nyt järjestöjen tuottamaan mutu-tietoon ja välttelee tutkimusperusteisia toimia, joilla tiedettäisiin olevan vaikuttavuutta.



# WP 4 - julkaisuja

- Ahonen, Karoliina & Rautiainen, Pauli (2024): *"Kehitysvammaisia säälitään ja pyörätuolikäyttäjiä nöyrytetään" – Miten vammaisuuden hierarkia nähdään, koetaan ja sanoitetaan Suomessa*. Diakonian tutkimus 1S/2024
  - Rautiainen, Pauli & Laes, Tuulikki (2024): *Inklusio taiteen perusopetuksessa ja vapaan sivistystyön taideopetuksessa*. Teoksessa Järvinen, Iina, Pätäri, Jenni & Wallén, Björn (toim.) *Sivistykselliset oikeudet ja vapaa sivistystyö*. Helsinki: Vapaa Sivistystyö ry.
  - Katsui, Hisayo; Koivisto, Maija; Rautiainen, Pauli; Meriläinen, Niina; Tepora-Niemi, Suvi-Maaria; Tarvainen, Merja; Raino, Päivi & Hiilamo, Heikki (2024): *Deaf People, Injustice and Reconciliation – Signed Memories*. Routledge, London.
  - Karoliina Ahonen & Pauli Rautiainen: *"Me ei tarvita eläkkeitä vaan me tarvittaisiin esteettömyyttä" – Pystyville vammaisille tärkein poliittinen kysymys on esteettömyys*. Ilmiö-verkkolehti 23.4.2024
  - Rautiainen, Pauli; Ahonen, Karoliina; Ikimeri, Roosa & Urhonen, Amu (2023): *Miksi Suomessa vastustetaan työelämän vammaiskiintiöitä?* Työpoliittinen aikakauskirja 1/2023.
  - Rautiainen, Pauli & Koivisto, Ida (2023): *Valtio yksilön itsemääräämisoikeuden määrittäjänä*. Artikkeliteoksessa Tiensuu, Paul; Aalto-Heinilä, Maija & Mäki-Petäjä-Leinonen, Anna (toim.): *Itsemääräämisoikeus – teoriasta käytäntöön*. Vastapaino 2023.
  - Rautiainen, Pauli (2021): *Vammaisen ihmisen oikeudessa*. Artikkeliteoksessa Teittinen, Antti; Kivistö, Mari; Tarvainen, Merja; Hautala, Sanna (toim.): *Vammaiset ihmiset kansalaisina*. Vastapaino, Helsinki.
- Tulossa (esimerkkejä):
- Kirja x- ja z-sukupolviin kuuluvien vaikeasti vammaisten nuorten työelämä- ja työkyvyttömyyseläkesiirtymistä
  - Artikkeliteos, jossa replikoidaan suomalaisella aineistolla Norjassa tehty vinjettitutkimus työantajien eri vammaisryhmiin kohdistamasta rekrytointitorjunnasta ja erilaisten työpoliittisten toimien vaikuttavuudesta sen pulverointiin
  - Lisäksi artikkeleja mm. 1) vaikeasti aisti- ja liikuntavammaisten koulutuspoluista, 2) kansaneläkelain 12.4 §:stä ja sen soveltamisesta, 3) kävelemisen / pystyasennon ja työkyvyttömyyden käsitteellisestä suhteesta, 4) pystyvän vammaisuuden käsitteestä



# WP5

- Tutkitaan
  - Miten vammaisuutta ja ihmisarvoa määritellään ja tulkitaan lainsäädännössä koskien ikääntyneiden vammaisten ihmisten palveluja?
  - Miten vammaiset iäkkäät ihmiset näkevät asemansa oikeudenhaltijoina?
  - Miten alan ammattilaiset suhtautuvat näihin kysymyksiin?



# WP5 – aineisto ja havainnot

- Aineisto: Ikääntyneiden vammaisten yksilöhaastattelut (N=34, 66–96 vuotta) sosiaali- ja terveydenhuollon ammattilaisten yksilö- ja ryhmähaastattelut (N=27)

## Keskeisiä havaintoja

- Kaksoisstigma: ikä + vammaisuus – haastatellut vammaiset eivät pitäneet itseään vanhoina, osa piti vammaisina
- Ikääntyneet vammaiset jäävät usein vammaispalvelujen ulkopuolelle, tämä korostuu kognitiivisesti vammaisten kohdalla
- muistisairaita eivät pidä vammaisina muistisairaat itse, toiset vammaiset eivätkä sote-ammattilaiset
- vammaisten pitävät ihmisarvoa luovuttamattomana osana, johon kuitenkin ikä ja vamma vaikuttavat
- sote-ammattilaiset näkevät ihmisarvon merkittävänä työtä ohjaavana arvona, tämä ei kuitenkaan konkretisoidu työssä
- sote-ammattilaisten muistisairaus-osaaminen vaikuttaa kognitiivisesti vammaisten mahdollisuuksiin saada vammaispalveluja



# WP5 - julkaisuja

- Mäki-Petäjä-Leinonen, Anna (2022) Autonomy of a person under guardianship: Self-determination in the theory and practice of guardianship law in Finland.
- Mäki-Petäjä-Leinonen, Anna (2022) Haavoittuvat ihmisryhmät, mielen hyvinvointi ja laki: Esimerkkinä vanhusten tehostettu palveluasuminen.
- Nikumaa, Henna (2023) Muistisairaana autonominen toimijuus – sairastuneen yksilölliset ja termisidonnaiset kokemukset.
- Mäki-Petäjä-Leinonen, Anna (2023) Autonomiata relaatioissa – Ikääntyvien ihmisten kokemuksia autonomiansa toteutumisesta.
- Nikumaa, Henna – Mäki-Petäjä-Leinonen, Anna – Nykänen, Eeva (2025) Muistisairaat vammaisina ihmisinä.
- Mäki-Petäjä-Leinonen, Anna – Nikumaa, Henna – Näkki, Kaisa (2025) Muistisairaana ihmisen oikeudet.
- Nikumaa, Henna – Mäki-Petäjä-Leinonen, Anna – Nykänen, Eeva (2025) Lost in the Bermuda Triangle – the Rights of Older People with Disability.



UNIVERSITY OF  
EASTERN FINLAND

**Kiitos!**

**uef.fi**

