

## Sosiaalisen solidaarisuuden käänne vammaisten lasten tutkimuksessa

Sirkka Komulainen & Pilvi Hämeenaho

### Johdanto

Kansainväliset sopimukset, kuten Lasten oikeuksien sopimus (UNCRC -YK 1989) ja YK:n vammaissopimus (CRPD -YK 2006), ovat määritelleet vammaisten lasten asemaa ja yhteiskunnallisia oikeuksia. Koulutuksellisia oikeuksia linjaavassa Salamancan sopimuksessa (UNESCO 1994) on korostettu jokaisen lapsen oikeutta oppimiseen. Tutkimus (Oliver 2013) on kuitenkin osoittanut, että vammaisten osallisuutta heikentävät yhteiskunnalliset esteet ovat hyvin pysyviä ja vaikeasti muutettavissa. Oikeuksien toteutumisen esteenä eivät ole vain rakenteet, vaan myös sosiaalisesti rakentuvat ja välittyvät tavat suhtautua vammaisten oikeuksiin ja osallisuuteen, sekä näitä tapoja taustoittavat käsitykset normaalia ja poikkeavasta. Euroopan komission vammaisstrategian toteutumista arvioinut väliraportti (SWD 2017) tunnistaa poikkeavuuteen kohdistuvat syrjivät asenteet yhdeksi keskeiseksi selittäjäksi vammaisten taloudelliselle ja yhteiskunnalliselle syrjäyttämiseksi. On myös osoitettu, että syrjäytyminen alkaa jo lapsuudesta. Tällöin korostuu tarve koulunkäyntiin liittyvien syrjäyttävien mekanismien tunnistamiselle ja purkamiselle sekä koulutuksen kehittämiseksi siten, että se vastaa paremmin kaikkien lasten tarpeita (Barton 2009; Winn & Hay 2009).

Kriittisessä vammais- ja lapsuudentutkimuksessa on kiinnitetty huomiota esimerkiksi standardisoituihin mittauksiin perustuviin menetelmiin, joiden perusteella lapset luokitellaan vammaisiksi tai ei-vammaisiksi. Tämän rinnalla tutkimus on kohdentunut sosiaalisesti rakentuvien, vammaisia leimaavien kategorioiden vaikutuksiin ihmisten elämässä. (Esim. Oliver 1999; Mitra 2006; Komulainen 2007; Goodley 2014.) Vammaisten lasten tutkimuksessa on siis nähtävissä toisistaan eroavia mutta samalla toisiinsa kietoutuvia paradigmoja, joihin sisältyy erilaisia tapoja ymmärtää ja määritellä vammaisuutta. Koska paradigmat ohjaavat tieteenaloittain tutkijoiden keskinäistä ymmärrystä tiedon luonteesta ja siten suuntaavat tutkimusorientaatiota, on tärkeää tunnistaa niihin sisäankirjoitetut käsitykset ja tavat ymmärtää ja käsitteellistää tutkimuksen kohde (ks. Donmoyer 2008).

Katsauksemme osoittaa, kuinka vammaisten lasten tutkimuksen tavoitteet sekä sitä ohjaavat käsitykset normaalista ja poikkeavasta ovat vaihdelleet eri aikoina. Paradigmojen väliset erot ja yhteensovittamisen ongelmat ovat myös johtaneet vammais- ja lapsuudentutkimuksen alojen kysymystenasettelujen ja siten yhteiskunnallisten vaikutusten eriytymiseen (Watson 2012).

Toisaalta eri alojen tutkimusta erottavien tekijöiden lisäksi on syytä huomioida myös niiden yhtymäkohtia. Nick Watsonin (2012, 192) mukaan lapsuuden ja vammaisuuden tutkimusta yhdistävät samansuuntaiset paradigman muutokset, joista tärkeimpiä ovat olleet: 1) siirtymä lapsikeskeisyyteen; 2) siirtymä lapsien ymmärtämiseen subjekteina ja toimijoina sen sijaan, että heidät nähtäisiin vain passiivisina tutkimuskohteina; sekä 3) lasten oikeuksien ja osallisuuden esiintuominen ja edistäminen tutkimuksen keskeisenä tavoitteena. Ymmärrämmekin paradigmat sekä tutkimusorientaatioita toisistaan erottelevina että, Shulmanian (1986) mukaillen, samaa aihetta eri näkökulmasta tarkastelevina ja toisiaan täydentävinä (ks. Kuhn 1962; myös Donmoyer 2008). Tämän yhteensovittavan tulkinnan myötä avaamme katsauksessamme mahdollisuuden tuoda eriäviä käsityksiä yhteen solidaarisuudelle pohjautuvan tutkimusorientaation perustaksi.

Pohdimme Watsonin kuvaamia paradigmanmuutoksia erityisesti suhteessa siihen, kuinka yksilön oikeuksia on asemoitu suhteessa yhteisölliseen vastuunkantoon. Luomme katsauksen erityisesti kriittisessä vammaisuuden ja lapsuuden tutkimuksessa esiintuotuihin huomioihin. Osoitamme, kuinka aiempaan tutkimukseen sisäänkirjoitetut käsitykset normaaliudesta ja niistä seuraavat normalisoivat tavoitteet sekä huomion kohdentuminen yksilöihin toimijoina eivät riittävästi huomioi vammaisiin lapsiin liittyviä erityiskysymyksiä. Tavoitteenamme on tuoda esiin ja perustella angloamerikkalaisessa niin sanottua *vammaisuuden sosiaalista mallia* (social model of disability) noudattelevassa tutkimuksessa tunnistettu tarve siirtyä normalisoivista käsityksistä ja tavoitteista sekä yksilökeskeisyydestä kohti sosiaaliselle solidaarisuudelle perustuvaa tutkimusotetta (Tisdall 2015; sosiaalisesta mallista Shakespeare & Watson 1998; Oliver 1999; Watson 2012). Solidaarisuuden ymmärrämme perustavanlaatuisena arvona, jonka omaksuminen mahdollistaa syrjäyttävien rakenteiden purkamisen – ja jonka omaksuminen on syrjivien asenteiden muuttamisen ehto.

Kriittinen katsauksemme kiinnittyy myös laajempaan keskusteluun yksilökeskeisyydestä, uusliberalistisille arvoille rakentuvista tutkimustavoitteista ja niiden suhteesta inklusiivisen yhteiskunnan lapsilähtöisiin ja yhteisöllisyyttä korostaviin tavoitteisiin (ks. Kallio 2009; Hutcheon & Lashewich 2015; Ibrahim & Komulainen 2016). Yhteiskunnallisen inklusion ymmärrämme laajana, ihmisoikeuksien sekä sosiaalisen, taloudellisen ja koulutuksellisen osallisuuden edistämiseen liittyvänä tavoitteena (Booth 2009). Inklusio on syrjimättömyyttä; sitä, että yhteiskunta rakentuu ”vähiten rajoittavaksi” ympäristöksi (the least restrictive environment). Inklusion voi täten ymmärtää myös strategiana, joka lähtökohtaisesti huomioi ihmisten erilaiset tarpeet ja rajoitteet, jolloin tavoitteena on kaikkien osallisuutta edistävä fyysinen ja sosiaalinen esteettömyys (Preiser & Smith 2010; Lid 2014).

Siirtymä esteettömään yhteiskuntaan edellyttää sekä käytäntöjen että niitä taustoittavien vammaisuuden määritelmien tunnistamista yhteisen näkemyksen ja tavoitteiden löytämiseksi. Yhteisen tavoitteen tulisi manifestoitua myös inklusiotutkimuksen asetelmissa ja tavoitteissa, jotka yhä usein korostavat erillisyyttä yhteisöllisyyden sijaan. (Singh 2009; Messiou 2017.) Kasvatuksella ja koulutuksella onkin keskeinen rooli yhteiskunnan uudistamisessa ja inklusio-periaatteen jalkauttamisessa (Vargas-Barón 2014). Inklusiivinen koulutusjärjestelmä kasvattaa lapsia erilaisuuden kohtaamiseen ja opettaa keinoja toimia erilaisissa ympäristöissä erilaisten ihmisten kanssa. Sen perustana toimivat inklusion keskeisten arvojen ja tavoitteiden eli yhdenvertaisuuden, osallisuuden, yhteisöllisyyden sekä erilaisuuden kunnioittamisen mukainen kasvatus ja koulutus. Käytännössä tämä tarkoittaa sitä, ettei ketään syrjäytetä niin sanotusta normaalista erottavan vamman tai esimerkiksi oppimisvaikeuden perusteella. Katsauksessamme käytämme koulutusta esimerkkinä, jonka kautta tarkastelemme erilaisia tapoja määritellä vammaisuutta ja lapsuutta, sekä näiden määritelmien vaikutuksia tutkimusorientaatioihin.

## Vammaisen lapsen muuttuvat määritelmät

### *Lääketieteen mallista sosiaaliseen konstruktionismiin*

Teittisen (2006) mukaan vammaisuuden historiassa on ollut pitkä segregaatiolle perustuva ajanjakso, jossa vammaiset on sijoitettu yhteiskunnan marginaaliin syrjinnän, kontrollin ja hyväntekeväisyyden kohteiksi. Erottelevassa järjestelmässä on 1800-luvulta alkaen ollut tyypillistä esimerkiksi erillislaitosten ja -luokkien perustaminen. Vammaisten mielipiteitä ei ole konsultoitu, eikä heitä ole osallistettu heitä koskevan tuen suunnitteluun tai toimeenpantoon. Asiaa on perusteltu vallan näkökulmasta: vammaiset ovat tyypillisesti tarvinneet apua ja heidät on nähty riippuvaisina huollettavina. (Teittinen 2006, 5–6.) Ajatus vammaisten riippuvaisuudesta näkyy tavassa määritellä heidät haavoittuvaksi ryhmäksi sosiaali- ja terveydenhuollossa sekä näiden alojen tutkimuksessa. Lääketieteen alan tutkimuksessa vammaiset lapset on usein luettu kuuluviksi näihin ryhmiin sekä iän että toimintakyvyn rajoitteiden vuoksi, jonka lisäksi etenkin lastensuojelussa myös puolustuskyvyttömyytensä perusteella (esim. Mitra 2006; Bergh ym. 2016).

Haavoittuvuus ja puolustuskyvyttömyys käsitteinä ovat rakentaneet syrjäyttäviä riskidiskursseja, joissa vastuu (vammaisen) lapsen hyvinvoinnista asettuu muille kuin lapselle itselleen (Knight 2013; Heaslip & Hewitt-Taylor 2014). Tämän lisäksi vammaiset lapset ovat erityisesti syrjäytymisuhan alaisia, koska vammaisuuden medikalisaatio luo erityistarpeita ja tuottaa poikkeavuutta sosiaalisena kategoriana (Middleton 1999). Normalisoivat tavoitteet koulutuksessa, hoidossa ja kuntoutuksessa määrittelevät erilaisuuden ongelmaksi, joka pitää ratkaista. Erilaisuuden hyväksymisen ja erityisten tarpeiden kompensoinnin sijaan biolääketieteelliselle mallille ja sen ihmiskäsitykselle perustuvassa kuntoutuksessa on usein ollut tavoitteena tuoda kuntoutettava lähemmäksi 'normaalia' (Griffiths & Baillon 2003; Mitra 2006). Erottelun ongelmallisuus näkyy myös siinä, kuinka segregaatiolle perustuvan koulujärjestelmän tarjoama eriytetty opetus ei välttämättä tarjoa tietoa ja välineitä normaaleiksi määriteltyjen ihmisten osaamisen ja tarpeiden mukaan rakentuvassa yhteiskunnassa (esim. Reindal 2010; Roulstone 2014). Haavoittuvuuden diskurssit sekä erottelevat käytännöt ja tavoitteet ovat siten muokanneet vammaisen lapsen identiteettiä sekä asemoitumista yhteiskunnassa.

Pyrkimykset erottelun purkamiseksi vahvistuivat 1980-luvulla, joka muodostui käännekohtaksi sekä tutkimuksen että vammaisten asioiden edistämiseen tähtäävän kansalaisvaikuttamisen saralla. Vammaispoliittisen tutkimuksen taustaparadigmaksi muodostui Michael Oliverin muotoilema *vammaisuuden sosiaalinen malli* (social model of disability), jonka tavoitteena oli tehdä näkyväksi sosiaalisten rakenteiden vaikutus vammaisten elämään sen sijaan, että vammaisuus ymmärretään vain yksilön toimintakyvyn liittyvänä rajoitteena (Oliver 1990; Oliver 2013). Sosiaalinen malli kyseenalaisti kontrollin oikeutuksena käytetyn lääketieteen mallin osoittamalla, kuinka monet vammaisten elämään liittyvät ongelmat eivät selity diagnoseilla, vaan kulttuurisilla ja yhteiskunnallisilla tekijöillä. Mallin mukaan ihmiset, joilla on jokin yksilöllistä toimintaa rajoittava vamma, muuttuvat vammaisiksi yhteiskunnassa, jonka rakenteet syrjäyttävät tai eriyttävät heidät koulutuksellisesta, sosiaalisesta ja taloudellisesta osallisuudesta. (Oliver 1990; Barton 2009; Barnes & Mercer 2010.)

Vammaisuuden sosiaalisessa mallissa on myös kritisoitu tapaa tarkastella lapsen oikea-aikaista kehitystä ikävaiheittain, luonnontieteellisten virstanpylväiden mukaan (Oliver 1990; Thomas 2004; Shakespeare 2009; Vehmas 2013). Lääketieteen mallin mukaisesti kehitysvamman vaikutukset esimerkiksi puhekykyyn tunnistetaan siitä, että lapset eivät joko koskaan saavuta puhekykyä, tai että puhuminen kehittyy hitaammin kuin lapsilla

yleensä. Sosiaalisen mallin mukainen tutkimus sen sijaan korostaa, että huomio tulisi siirtää pois yksilön puhevammasta kohti sosiaalista olemista, kommunikaatiota ja vuorovaikutusta (Marks 1999; Komulainen 2005 & 2007). Myös 1990-luvulla kehittynyt lapsuuden-tutkimuksen uusi paradigma pyrki kyseenalaistamaan kehityspsykologisia sekä lääke- ja luonnontieteen paradigmojen käsityksiä lapsen biologisesta iästä ja sen mukaan luokitelluista ”normaaleista” kompetensseista. Tutkimuksessa kiinnitettiin huomiota siihen, kuinka yhteiskunta muokkaa lapsuutta ja kuinka lapset muokkaavat ympäristöään ja yhteisöjä (James & Prout 1997; Prout 2000). Tämä lapsuus sosiologinen suuntaus voidaan asettaa yksilön ja yhteiskunnan vuorovaikutussuhteita tarkastelevan vammaistutkimuksen sosiaalisen mallin rinnalle kriittisenä, vammaisten lasten tutkimusta uudelleen suuntaavana paradigmatena (Prout 2000; Tisdall & Punch 2012).

### *Yksilöiden oikeudet tutkimuksen keskiössä*

Myös lasten oikeuksiin liittyvät kysymykset nousivat esiin 1980-luvun lopulla, jolloin lapsuus sosiologian retoriikassa alettiin puhua lapsista alistettuna ja vaiennettuna ryhmänä (Shakespeare & Watson 1998; Pfeiffer 2001; Middleton 1999). YK:n lasten oikeuksien sopimus 1989 muodosti merkittävän käänteen ihmisoikeuksien tunnistamisessa siten, että lasten oikeudet artikuloitiin ensimmäistä kertaa kansainvälisellä tasolla (Honig 2009; Wyness 2013). Sen sijaan, että lapsia ajateltiin pelkästään ammatillisten ja oikeudellisten prosessien kohteina, huomio alkoi kiinnittyä enemmän lapsen intresseihin. Tällöin esitettiin, että jos lapsen tiedollisia tai kokemuseräisiä kompetensseja ei huomioida, lapsen intressit tai oikeudet eivät pääse toteutumaan lasten etua koskevissa päätöksentekoprosesseissa. Kyseinen ongelma nähtiin laajalle levinneenä etenkin sosiaalityön ja lastensuojelun käytännöissä. Äärimmillään lasten luokittelun haavoittuviksi ja kykenemättömiksi nähtiin kieltävän heidän toimijuutensa (Qvortrup ym. 1994; Parton & Wattam 1999).

Lasten oikeuksiin ja niiden implementointiin kohdistuva lapsuudentutkimus nosti 2000-luvun alussa oikeusperustaisuuden keskeiseksi tavaksi nähdä ”lapsi”. Näkökulma korostaa lasten autonomisuutta ja heidän oikeuksiaan suhteessa vanhempiin ja muihin aikuisiin toimijoihin. (Kennedy 2006; Reynaert ym. 2009.) Tämä tutkimuksellinen käänne oli rinnakkainen vammaistutkimuksessa esiin nouseille voimavaroihin, ihmisoikeuksiin ja yksilön osallisuuteen liittyville uusille tulkinnoille (Mitra 2006). Oikeusperustaisessa vammaistutkimuksessa keskeiseksi tavaksi tarkastella yksilön kompetensseja suhteessa sosiaalisen ympäristön mahdollistamaan toimintaan ja oikeuksien toteutumiseen on muodostunut Amartya Senin ja Martha Nussbaumin kehittämä ”capabilities approach”- tutkimusote, jota on sovellettu vammaisuuden kysymyksiin. Ote korostaa rakenteiden ja käytänteiden muuttamista yksilöiden tarpeet huomioiviksi ja siten jokaisen toimintamahdollisuuksia lisääväksi (ks. Sen 2005; Nussbaum 2011). Otteen keskiössä on ihmisen elämään ja kyvykkyyteen vaikuttavien yksilön ulkopuolisten, sosiaalisten, kulttuuristen ja poliittisten tekijöiden huomioiminen, kun arvioidaan hänen mahdollisuuksiaan hoitaa vastuitaan ja toteuttaa itseään. Sen tarjoama teoreettinen kehys on nähty erityisen tärkeänä tutkimuksessa, jonka tavoitteena on jalkauttaa ihmisoikeuksien peruseräitä kehittämistyöhön ja poliittiseen päätöksentekoon (Mitra 2006; Vizard ym. 2011).

Samalla oikeusperustaiseen tutkimukseen ja yksilöä korostaviin paradigmatyyppeihin on kohdistunut myös kritiikkiä (ks. esim. Komulainen 2007; Muir & Strnadová 2014; Riddle 2013; Vehmas & Watson 2016). Esimerkiksi uusliberalistiset, yksilön toimijuutta ja itsenäistä elämää korostavat määritelmät sekä ”lapsen äänen” ymmärtäminen yksilön vapaan tahdon ilmaisuvälineenä ovat olleet erityisesti vammaistutkijoiden kritiikin kohteena. Kuten Tisdall ja Punch (2012) ovat huomauttaneet, yksilöiden oikeuksien korostaminen

johtaa usein yksilöjä vastuuttaviin käytänteisiin, jotka eivät palvele vammaisten omista tarpeista lähtevää osallisuutta (myös Carpenter & McConkey 2012; Watson 2012). Lapsi juridisena oikeuksien omaajana voi pahimmillaan muodostua eristetyksi subjektiksi, jonka riippuvaisuussuhteita perheeseen ja muihin ihmisiin yhteisössään ei tunnusteta riittävästi (Fielding 2007). Tällöin tarkastelun ulkopuolelle jäävät myös vammaisten lasten hyvinvoinnin kysymykset kokonaisvaltaisemmin ymmärrettynä (Lundy 2014; Tisdall 2015).

Kiinnittyminen oikeusperustaisuuteen voi johtaa esimerkiksi siihen, että lapsen kouluksellinen osallisuus ymmärretään turhan kapeasti. Kysymyksiin siitä, millaisten asioiden oppimista tulisi edistää ja millaisin välinein tai siitä, millainen oppimisympäristö tukee vammaisen lapsen edun toteutumista, ei ole yhdenmukaista näkemystä. Yksilön oikeuksien toteuttamisen keinona voidaan toisaalta nähdä eriytetty opetus ja toisaalta Salamancan sopimuksessa peräänkuulutettu oikeus integroitua yleisopetukseen. (Hornby 2015.) On tärkeää huomioida, että vammaisen lapsen edun toteutumisen näkökulmasta keinot eivät ole vastakkaisia tai toisiaan poissulkevia. Inklusioperiaatteen mukaisesti, eli riittävän, lapsen tarpeet ja kompetenssit lapsilähtöisesti tunnistavan tuen kanssa toteutettuna *sekä eriyttäminen että integraatio voivat palvella lapsen oikeuksia*.

Tutkijat ovatkin pohtineet, kuinka hyvin uusliberalistiset yksilön toimijuutta, vapautta ja kompetensseja korostavat mallit käytännössä palvelevat vammaisen lapsen ja perheen tarpeita sekä etua (ks. Komulainen 2007; Hutcheon & Lashewicz 2015; Tisdall 2015). Näkökulman muutoksista huolimatta yksilön toimintakykyyn ja -mahdollisuuksiin kohdistuva tutkimus on yhä usein lähtökohdiltaan normalisoivaa, eikä aina riittävästi kyseenalaista normaaliin ja poikkeavaan kyvykkyyteen liittyviä määritelmiä tai arvoasetelmia. Kriittinen tutkimus uusliberalististen arvojen vaikutuksista etenkin päätöksenteossa on nostanut esiin sen, kuinka voimavarojen korostaminen voi toimia yhtenä segregaaation muotona. Jos yksilön tavoitteeksi ja hyvän elämän kriteeriksi asetetaan pyrkimys päästä mahdollisimman lähelle kapeasti ymmärrettyä normaaliutta, vamman vaikutukset elämään näyttäytyvät ongelmina ja asemoivat vammaisen jälleen haavoittuvaksi. (Komulainen 2007; Hutcheon & Wolbring 2013.)

Vammais- ja lapsuudentutkimuksen kriittiset paradigmat ovat osoittaneet, että avoimen, syrjimättömän yhteiskunnan rakentamiseksi muutokset toiminnoissa ja rakenteissa eivät riitä. Tarvitaan myös sosiaalista muutosta vammaisia ja vammaisuutta määrittelevien käsitysten muuttumisen kautta sekä oikeuksien, vastuiden ja hyvinvoinnin syvällisempää pohdintaa (Oliver 2013; Watson 2012; Tisdall & Punch 2012).

### *Yhteisöllisyyden arvo ja sosiaalisen solidaarisuuden eetos*

Tarve uusintaa oikeusperustaisia, yksilöiden toimijuutta korostavien tutkimussuuntausten orientaatioita ja käsitteistöä on kohdistanut tutkijoiden katseen yhteisöllisyyden ja solidaarisuuden kysymyksiin (ks. Muir & Strnadová 2014). Vammaisia ja lapsia vastuuttaviksi tulkittuihin voimavaradiskursseihin liittyvän kritiikin pohjalta on kehitetty käsitettä sosiaalisista kompetensseista, joilla kuvataan lapsen kykyä ottaa haltuun sosiaalista ympäristöään vuorovaikutuksessa toisten kanssa (Komulainen 2007). Käsite viittaa lapsen valmiuksiin olla oma-aloitteinen ja itsenäinen toimija ja sen avulla on kyseenalaistettu olettamuksia, joiden mukaan lapset ovat täysin riippuvaisia aikuisten huolenpidosta ja joissa lapsia sekä heidän ominaisuuksiaan saatetaan vähätellä tai jättää kokonaan huomiotta (Qvortrup ym. 1994; Hutchby & Moran-Ellis 1998). Samalla se kuitenkin huomioi myös vammaisten lasten riippuvuudet ja ymmärtää lapsen osallisuuden laajemmin kuin vain oikeuskysymyksenä. Sosiaaliset kompetenssit kiinnittyvät vuorovaikutukseen, ja käsite nostaakin esiin sosiaalisen kontekstin ja yhteisöjen merkityksen yksilön voimavarojen ja haavoittuvuuk-

sien rakentumisessa.

Wyness (2013), samoin kuin Watson (2012), on korostanut tarvetta kiinnittää yksilöille kuuluvien oikeuksien lisäksi huomiota riippuvaisuuksiin ja toimijoiden keskinäiseen vuorovaikutukseen. Tutkimus, jonka keskiöön nostetaan sosiaalinen konteksti ja keskinäiset riippuvaisuussuhteet, asemoi uudella tapaa yksilöiden ja yhteisöjen suhdetta ja korostaa yhteisöllistä vastuunjakoja. Sosiaalista kontekstia korostava tutkimus on ottanut käyttöön keskinäisen riippuvuuden käsitteen (interdependence). Tällöin lapsen toiminta ymmärretään enemmän ihmisten välisenä ja ympäristöstä tulevien kontekstisidonnaisten vaikutteiden alaisena kuin pelkästä yksilön ”vapaasta tahdosta” kumpuavana toimintana (Watson 2012; Vorhaus 2013). Wynessin (2013) mukaan lapsen edun toteutumisen kannalta ei välttämättä ole ongelma, jos lapsen ääntä edustaaakin aikuinen, eikä aikuisen kautta välittynyt ääni välttämättä loukkaa lapsen poliittisia oikeuksia tai ole ristiriidassa niiden kanssa.

Kriittisessä vammaistutkimuksessa onkin peräänkuulutettu siirtymää kohti *sosiaalisen solidaarisuuden* paradigmaa. Se mahdollistaa huomion siirtymisen lasten oikeuksien sekä lasten äänen korostamisesta kohti vuorovaikutusta sekä yksilön korostamisesta yhteisöllisyyteen ja vastavuoroisuuteen (Watson 2012; Tisdall 2015). Tämä käänne pyrkii tekemään näkyväksi tutkimusparadigmoihin sisäänkirjoitettuja, vammaisuuden määritelmien sisältämiä arvoasetelmia, ja se voidaan nähdä osana laajempaa kannanottoa muun muassa uusliberalistisia tutkimuskäytänteitä vastaan. Tällaisia käytänteitä voivat hyvistäkin tarkoituspelistä huolimatta olla esimerkiksi ihmisoikeuksiin ja vähemmistöjen oikeuksiin kiinnittyvät, toimijuutta ja lasten kuulemistä korostavat tutkimussuunnat, sekä yleiset lapsen hyvinvointiin liittyvät lähestymistavat, jotka kiinnittyvät esimerkiksi lääketieteelliseen tai normalisoivaan sosiologiseen tutkimukseen (esim. Tisdall 2015, Nind ym. 2010; Kallio 2009; Komulainen 2005).

On tärkeää huomioida, että tavoitteena ei ole asemoida oikeusperustaisia ja solidaarisuudelle perustavia tutkimussuuntia vastakkaisiksi tai toisiaan poissulkeviksi. Yhteiskunnallisen inklusion keskiössä ovat ihmisoikeudet ja niiden toteuttaminen, mikä nivoo kriittiset paradigmat ja sosiaalisen solidaarisuuden edistämisen oikeusperustaiseen tutkimukseen (esim. Barton 2009; Graham-Matheson 2014). Solidaarisuus ja sosiaalisen kontekstin merkityksen korostaminen tarjoavat kuitenkin uuden näkökulman myös syrjimättömän yhteiskunnan kehittämiseen. Inklusioperiaatteen mukaan sekä fyysisen että sosiaalisen toimintaympäristön tulisi muuttua ja sopeutua vastaamaan erilaisten ihmisten tarpeisiin – ei niin, että ihmiset sopeutuvat tietyn normaaliuden määritelmän mukaiseen ympäristöön. Voi jopa ajatella, että inklusiokäytäntö itsessään peräänkuuluttaa sosiaalista solidaarisuutta: velvoite kehittää ja muuttaa käytäntöjä on niillä, jotka siihen kompetenssiensa ja asemansa puolesta pystyvät – ei niillä, jotka tukea ja kompensatiota eniten tarvitsevat.

## **Yhteenveto: Kohti monialaisempaa tutkimusta**

Olemme edellä tarkastelleet vammaisten lasten tutkimukseen liittyviä paradigmanmuutoksia ja niihin kiinnittyviä muuttuvia tapoja ymmärtää ja määritellä vammaisuutta ja lapsuutta. Paradigmanmuutokset eivät ole selkeärajaisia, vaan tutkimusorientaatiot ja niihin liittyvät näkökulmien muutokset tapahtuvat suhteessa toisiinsa liukuen ja osittain päällekkäisinä. Tämän vuoksi jopa keskenään ristiriitaiset käsitykset tai tavoitteet saattavat olla samanaikaisesti läsnä eri tutkimuksissa ja käytännön toiminnassa. Kuten katsauksemme osoittaa, vammaisten lasten kohdalla rinnakkaisia tai toisiaan vastaan aseteltuja käsityksiä ja orientaatioita voivat olla esimerkiksi ihmisoikeus-, normaalius- ja vastuunäkökulmat. Käsitteissä

ja tutkimuksen tavoitteissa manifestoituvina arvoperustoina voivat toisaalta olla itsenäinen, riippumaton elämä, tai toisaalta sosiaalinen solidaarisuus ja yhteisöllisyys.

Vammaisten lasten erityiskysymyksiin vastaaminen ja yhteiskunnallista inklusiota edistävä monialainen tutkimus edellyttää eri tutkimusalojen yhteensovittamista paradigmoja ohjaavien vammaisuudelle annettujen merkitysten ja määritelmien tasolla. Syrjimättömän yhteiskunnan kehittäminen edellyttää sosiaalisen ympäristön muutosta paremmin erillaisuutta huomioivaksi ja erilaisiin tarpeisiin vastaaviksi. Kyse ei ole tiettyjen ryhmien osallisuuden ja oikeuksien edistämisestä, vaan kuten Booth (2009, 127) korostaa, kaikille avoimen, yhdenvertaisia mahdollisuuksia tarjoavan yhteiskunnan rakentamisesta erilisuuden tunnistamisen ja siihen vastaamisen kautta. Käytännössä tämä tarkoittaa esimerkiksi sitä, että koulutuksellisessa inklusiossa kysytään, edistävätkö käytännöt ja välineet kyseisten erityisryhmien yhteiskunnallista osallisuutta heidän kompetenssinsa huomioiden sen sijaan, että erityistä tukea tarvitsevien lasten oppimista arvioidaan normalisaation tavoitteiden pohjalta.

Tisdallia (2015) mukailleen esitämmekin, että vammaisten lasten tutkimuksen lähtökohdaksi tulisi ottaa vuorovaikutuksellisuuden ja keskinäiset riippuvuus-suhteet huomioiva sosiaalinen solidaarisuus. Siirtymä sosiaalisen solidaarisuuden paradigmaan mahdollistaa siirtymän näkökulmien ja tieteenalojen vastakkainasetteluista dialogiin ja tieteen sisäänpäin kääntyneistä keskusteluista monialaisuuteen ja yhteiskunnalliseen vaikuttavuuteen. Solidaarisuuden ja yhteisöllisyyden tuominen tutkimuksen lähtökohdaksi liittyy myös laajempaan, kriittisen tutkimuksen osallistaviin tavoitteisiin ja pyrkimykseen tasa-arvoistaa tutkimukseen liittyviä valtasuhteita (myös Davis 2009; Nind 2014; Komulainen 2015). Solidaarisuuteen liittyvät, vuorovaikutussuhteita huomioivat käsitteet ja kysymyksenasettelut sekä tutkittavien kuulemista edistävät menetelmät ovat edesauttaneet tutkittavien mahdollisuutta osallistua heitä koskevaan ja heihin vaikuttavaan tutkimukseen. Samalla korostuu tutkijoiden eettinen velvoite ottaa vastuuta niiden hyvinvoinnista, joita tutkimus tai kehittäminen koskee. Sosiaalisen solidaarisuuden nimissä on mahdollista vältellä jyrkkiä kategorisia erotteluja eri ihmisryhmien ja tahojen välillä tai ymmärtää ihmiset vain tutkimuksen tekijöinä tai kohteina. Tarkastelemallamme kentällä tutkimusta tulisi kohdentaa sen ratkaisemiseksi, mitä eri yksilöt, ryhmät ja tahot voisivat toinen toisiltaan oppia, ja varmistaa, että tutkimuksen edunsaajina ovat – lyhyemmällä tai pitemmällä aikavälillä - vammaiset lapset.

## Lähteet

- Barnes, Colin & Mercer, Geof 2010. *Exploring Disability*. Polity: Cambridge.
- Barton, Len 2009. The Politics of Recognition and the Position of the Disability Movement. Teoksessa Alur, Mithu & Timmons, Vianne (toim.), *Inclusive Education across Cultures. Crossing Boundaries, Sharing Ideas*. New Delhi: Sage, 3–11. <https://doi.org/10.4135/9788132108320.n1>
- Bergh, Maria, Atkin, Karl, Graham, Hilary, Hatton, Chris & Thomas, Carol 2016. Implications for public health research of models and theories of disability: a scoping study and evidence synthesis. *Public Health Research* 4 (8). Southampton, UK: NIHR Journals Library. <https://doi.org/10.3310/phr04080>
- Booth, Tony 2009. Keeping the future alive: Maintaining inclusive values in education and society. Teoksessa Alur, Mithu & Timmons, Vianne (toim.), *Inclusive Education across Cultures. Crossing Boundaries, Sharing Ideas*. New Delhi: Sage, 121–134. <https://doi.org/10.4135/9788132108320.n9>

- Carpenter, John & McConkey, Roy 2012. Disabled children's voices: The nature and role of future empirical enquiry. *Children & Society* 26 (3), 251–261. <https://doi.org/10.1111/j.1099-0860.2012.00438.x>
- Davis, John 2009: Involving Children. Teoksessa Tisdall, Kay M., Davis, John M. & Gallagher, Michael (toim.), *Researching with Children and Young People*. Lontoo: Sage, 154–192.
- Donmoyer, Robert 2008. Paradigm. Teoksessa Given, Lisa M. (toim.), *The Sage Encyclopedia of Qualitative Research Methods*. Thousand Oaks: Sage, 591–595.
- Fielding, Michael 2007. Beyond ‘voice’: New roles, relations and contexts in researching with young people. *Discourse: Studies in Cultural Politics of Education* 28 (3), 301–310. <https://doi.org/10.1080/01596300701458780>
- Graham-Matheson, Lynne 2014. How did we get here? A brief history of inclusion and special educational needs. Teoksessa Cornwall, John & Graham-Matheson, Lynne (toim.), *Leading on Inclusion. Dilemmas, Debates and New Perspectives*. New York: Routledge, 7–21.
- Griffiths, Morwenna & Baillon, Sharon 2003. *Action for Social Justice in Education: Fairly Different*. Philadelphia: Open University Press.
- Goodley, Dan 2014. *Dis/ability Studies. Theorising disablism and ableism*. New York: Routledge. <https://doi.org/10.4324/9780203366974>
- Heaslip, Vanessa & Hewitt-Taylor, Jaqui 2014. Vulnerability and risk in children living with a physical disability. *Nursing Children and Young People* 26 (10), 24–29. <https://doi.org/10.7748/ncyp.26.10.24.e528>
- Honig, Michael-Sebastian 2009. How is the child constituted in Childhood Studies? Teoksessa Qvortrup, Jens, Corsaro, William A. & Honig, Michael-Sebastian (toim.), *The Palgrave Handbook of Childhood Studies*. New York: Palgrave Macmillan, 62–77.
- Hornby, Garry 2015. Inclusive special education: development of a new theory for the education of children with special educational needs and disabilities. *British Journal of Special Education* 42 (3), 235–256. <https://doi.org/10.1111/1467-8578.12101>
- Hutchby, Ian & Moran-Ellis, Jo (toim.) 1998. *Children and Social Competence; Arenas of Action*. Lontoo: Falmer Press.
- Hutcheon, Emily J. & Lashewicz, Bonnie 2015. Are Individuals with Disabilities and Their Families ‘Resilient’? Deconstructing and Recasting a Well-Intended Concept. *Journal of Social Work in Disability & Rehabilitation* 14 (1), 41–60. <https://doi.org/10.1080/1536710X.2015.989560>
- Hutcheon, Emily & Wolbring, Gregor 2013. Deconstructing the Resilience Concept Using an Ableism Lens: Implications for People with Diverse Abilities. *Dilemmata* 11, 235–252.
- Ibrahim, Suleman & Komulainen, Sirkka 2016. Physical Punishment in Ghana and Finland: criminological, sociocultural, human rights and child protection implications. *The International Journal of Human Rights and Constitutional Studies* 4, 54–74. <https://doi.org/10.1504/IJHRCS.2016.076060>
- James, Allison & Prout, Alan 1997. *Constructing and Reconstructing Childhood*. Lontoo: Falmer Press.
- Kallio, Kirsi-Pauliina 2009. Totuus lapsuudesta vai lapsuustotuuksia? Metodologisia lähtökohtia lapsuuden nykyisyyden historian tutkimukseen. *Kasvatus & Aika* 3 (3), 115–131.
- Kennedy, David 2006. *A Well of Being. Childhood, Subjectivity and Education*. New York, Albany: State University of New York Press.
- Knight, Kathryn 2013. The changing face of the ‘good mother’: trends in research into



- families with a child with intellectual disability, and some concerns. *Disability & Society* 28 (5), 660–673. <https://doi.org/10.1080/09687599.2012.732540>
- Komulainen, Sirkka 2005. The contextuality of children's communication difficulties in specialist practice: A sociological account. *Child Care in Practice* 11 (3), 357–374. <https://doi.org/10.1080/13575270500151904>
- Komulainen, Sirkka 2007. The ambiguity of the child's 'voice' in social research. *Childhood* 14 (1), 11–28. <https://doi.org/10.1177/0907568207068561>
- Komulainen, Sirkka 2015. The social, sociological and practical in research with young disabled children: Mutual learning from multiple perspectives. Teoksessa Lindeman, Ari (toim.), *Studies in Social Sciences, Humanities and Engineering*. Series A. 71. Kouvola: Kymenlaakson ammattikorkeakoulu, 38–50.
- Kuhn, Thomas 1962. *The Structure of Scientific Revolutions*. Chicago: University of Chicago Press.
- Lid, Inger Marie 2014. Universal Design and disability: an interdisciplinary perspective. *Disability and Rehabilitation* 36 (16), 1344–1349. <https://doi.org/10.3109/09638288.2014.931472>
- Lundy, Laura 2014. United Nations Convention on the Rights of the Child and Child Well-Being. Teoksessa Ben-Arieh, Asher, Casas, Ferran, Frønes, Ivar & Korbin, Jill E. (toim.), *Handbook of Child Well-Being. Theories, Methods and Policies in Global Perspective*. Dordrecht: Springer, 2439–2462. [https://doi.org/10.1007/978-90-481-9063-8\\_94](https://doi.org/10.1007/978-90-481-9063-8_94)
- Marks, Deborah 1999. *Disability: Controversial Debates and Psychosocial Perspectives*. Lontoo: Routledge.
- Messiou, Kyriaki 2017. Research in the field of inclusive education: time for a rethink? *International Journal of Inclusive Education* 21 (2), 146–159. <https://doi.org/10.1080/13603116.2016.1223184>
- Middleton, Laura 1999. *Disabled Children: Challenging Social Exclusion*. Oxford: Blackwell.
- Mitra, Sophie 2006. The capability approach and disability. *Journal of Disability Policy Studies* 16 (4), 236–247. <https://doi.org/10.1177/10442073060160040501>
- Muir, Kristy & Strnadová Iva 2014. Whose responsibility? Resilience in families of children with developmental disabilities. *Disability & Society* 29 (6), 922–937. <https://doi.org/10.1080/09687599.2014.886555>
- Nind, Melanie, Payler, Rosie & Hewitt, Jane 2010. The social experience of early childhood for children with learning disabilities: inclusion, competence and agency. *British Journal of Sociology of Education* 31 (6), 653–70. <https://doi.org/10.1080/01425692.2010.515113>
- Nussbaum, Martha C. 2011. *Creating Capabilities. The Human Development Approach*. Cambridge: The Belknap Press of Harvard University Press.
- Oliver, Michael 1990. *The Politics of Disablement*. Lontoo: Macmillan Education. <https://doi.org/10.1007/978-1-349-20895-1>
- Oliver, Michael 1999. Capitalism, disability and ideology: A materialist critique of the normalization principle. Teoksessa Flynn, Robert J. & Lemay, Raymond A (toim.), *A Quarter-century of normalization and social role valorization: Evolution and impact*. Ottawa: University of Ottawa Press.
- Oliver, Michael 2013. The social model of disability: thirty years on. *Disability & Society* 28 (7), 1024–1026. <https://doi.org/10.1080/09687599.2013.818773>
- Parton, Nigel & Wattam, Corrine (toim.) 1999. *Child Sexual Abuse; Responding to the*

- Experiences of Children*. Chichester: Wiley.
- Pfeiffer, David 2001. The conceptualization of disability. Teoksessa Altman, Barbara M. & Barnartt, Sharon N. (toim.), *Exploring Theories and Expanding Methodologies. Where we are and where we need to go*. Bingley: Emerald Group Publishing Limited, 29–52. [https://doi.org/10.1016/S1479-3547\(01\)80019-1](https://doi.org/10.1016/S1479-3547(01)80019-1)
- Preiser, Wolfgang & Smith, Korydon H. 2010. *Universal Design Handbook*. 2. painos. New York: McGraw & Hill.
- Prout, Alan 2000. Childhood bodies: Construction, agency and hybridity. Teoksessa Prout, Alan (toim.), *The Body, Childhood and Society*. Lontoo: MacMillan, 1–18. [https://doi.org/10.1007/978-0-333-98363-8\\_1](https://doi.org/10.1007/978-0-333-98363-8_1)
- Prout, Alan 2005. *The Future of Childhood: Toward an Interdisciplinary Study of Childhood*. New York ja Lontoo: Routledge Falmer.
- Qvortrup, Jens, Bardy, Marjatta, Sgritta, Giovanni, B. & Wintersberger, Helmut 2004. *Childhood Matters*. Aldershot: Avebury.
- Reindal, Solveig 2010. What is the purpose? Reflections on inclusion and special education from a capability perspective. *European Journal of Special Needs Education* 25 (1), 1–12. <https://doi.org/10.1080/08856250903450806>
- Reynaert, Didier, Bouverne-de-Bie, Maria & Stijn Vandeveld 2009. A Review of Children’s Rights Literature since the Adoption of the United Nations Convention on the Rights of the Child. *Childhood* 16 (4), 518–534. <https://doi.org/10.1177/0907568209344270>
- Riddle, Christopher A. 2013. The ontology of Impairment: Rethinking how we define disability. Teoksessa Wappett, Matthew & Arndt, Katrina (toim.), *Emerging Perspectives on Disability Studies*. New York: Palgrave Macmillan, 23–39. [https://doi.org/10.1057/9781137371973\\_2](https://doi.org/10.1057/9781137371973_2)
- Roulstone, Alan 2014. Disabled people, work and employment. Teoksessa Watson, Nick, Roulstone, Alan & Thomas, Carol (toim.), *Routledge Handbook of Disability Studies*. New York ja Lontoo: Routledge, 211–224.
- Singh, Renu 2009. Meeting the challenge of inclusion – from isolation to collaboration. Teoksessa Alur, Mithu & Timmons, Vianne (toim.), *Inclusive Education across Cultures. Crossing Boundaries, Sharing Ideas*. New Delhi: Sage, 12–29. <https://doi.org/10.4135/9788132108320.n2>
- Sen, Amartya 2005. Human Rights and Capabilities. *Journal of Human Development* 6 (2), 151–166. <https://doi.org/10.1080/14649880500120491>
- Shakespeare, Tom 2009. Disability: A complex interaction. Teoksessa Daniels, Harry, Lauder, Hugh & Porter, Jill (toim.), *Knowledge, Values and Educational Policy. A Critical Perspective*. Lontoo: Routledge, 184–197.
- Shakespeare, Tom & Watson, Nick 1998. Theoretical perspectives on research with disabled children. Teoksessa Robinson, Carol & Stalker, Kirsten (toim.), *Growing Up with Disability*. Lontoo: Jessica Kingsley Publishers, 13–28.
- Shulman, Lee, 1986. Paradigms and research programs in the study of teaching: A contemporary perspective. Teoksessa Wittrock, Merlin C. (toim.), *Handbook of Research on Teaching*. 3. painos. New York: Macmillan, 3–36.
- SWD 2017. *Progress Report on the implementation of the European Disability Strategy (2010–2020)*. Bryssel: Euroopan komissio.
- Teittinen, Antti (toim.) 2006. *Vammaisuuden tutkimus*. Helsinki: Yliopistopaino.
- Thomas, Carol 2004. How is Disability Understood? An Examination of Sociological Approaches. *Disability & Society* 19 (6), 569–583.

<https://doi.org/10.1080/0968759042000252506>

- Tisdall, Kay 2015. The rule of law. Teoksessa Waterhouse, Lorraine & McGhee, Janice (toim.), *Challenging Child Protection: New Directions in Safeguarding Children*. Lontoo: Jessica Kingsley Publishers, 42–49.
- Tisdall, Kay & Punch, Samantha 2012. Not so ‘new’? Looking critically at childhood studies. *Children Geographies* 10 (3), 249–264. <https://doi.org/10.1080/14733285.2012.693376>
- UNESCO 1994. *The Salamanca Statement and Framework for Action on Special Needs Education*.
- Vargas-Barón Emily 2014. The Salamanca Declaration: Still our guide for the future. Teoksessa Kiuppis, Florian & Hausstätter, Rune Sarronmaa (toim.), *Inclusive Education. Twenty years after Salamanca*. New York: Peter Lang Publishing, XIII–XIX.
- Vehmas, Simo 2013. *Vammaisuus*. 3. painos. Helsinki: Gaudeamus.
- Vehmas, Simo & Watson, Nick 2016. Exploring normativity in disability studies. *Disability & Society* 31 (1), 1–16. <https://doi.org/10.1080/09687599.2015.1120657>
- Vizard, Polly, Fukuda-Parr, Sakiko & Elson, Diane 2011. Introduction: The Capability Approach and Human Rights. *Journal of Human Development and Capabilities* 12 (1), 1–22. <https://doi.org/10.1080/19452829.2010.541728>
- Vorhaus, John S. 2013. Capability, freedom and profound disability. *Disability & Society* 28 (8), 1047–1058. <https://doi.org/10.1080/09687599.2012.758036>
- Watson, Nick 2012. Theorising the lives of disabled children: How can disability theory help? *Children & Society* 26 (3), 192–202. <https://doi.org/10.1111/j.1099-0860.2012.00432.x>
- Winn, Stephen & Hay, Ian 2009. Transition from school for youths with a disability: Issues and challenges. *Disability & Society* 24 (1), 103–115. <https://doi.org/10.1080/09687590802535725>
- Wyness, Michael 2013. Children’s participation and intergenerational dialogue: Bringing adults back into the analysis. *Childhood* 20 (4), 429–442. <https://doi.org/10.1177/0907568212459775>
- YK 2006. *YK:n yleissopimus vammaisten henkilöiden oikeuksista* [Convention on the Rights of Persons with Disabilities – CRPD].
- YK 1989. *Lapsen oikeuksien sopimus* [Convention on the Rights of the Child, UNCRC].

**PhD Sirkka Komulainen** työskentelee tutkimuspäällikkönä Kaakkois-Suomen ammattikorkeakoulussa.

**FT, dosentti Pilvi Hämeenaho** työskentelee tutkijatohtorina Jyväskylän yliopistolla, Historian ja etnologian laitoksella.