

**”Toimitaan niin pitkään kuin vaan mahdollista...”**

**IKÄÄNTYMINEN JA VAMMAISUUS LAPSUUDESTA ASTI VAMMAISTEN  
IHMISTEN KERTOMANA**

NIINA LANTTO  
Tampereen yliopisto  
Sosiaalityön tutkimuksen laitos  
Sosiaalityön pro gradu –tutkielma  
Marraskuu 2009

## Tiivistelmä

Tampereen yliopisto  
Sosiaalityön tutkimuksen laitos

LANTTO, NIINA: ”Toimitaan niin pitkään kuin vaan mahdollista...” Ikääntyminen ja vammaisuus lapsuudesta asti vammaisten ihmisten kertomana

Ohjaaja: YTT, professori Juhila, Kirsi

Pro gradu –tutkielma, 87 s., 1 liites.

Sosiaalityö

Marraskuu 2009

---

Tässä tutkielmassa tarkastellaan ikääntymistä ja vammaisuutta lapsuudesta asti vammaisina eläneiden ihmisten kertomana. Tutkimuksen kohteena ovat Invalidiliiton CP-vammaisten aikuisten hyvinvointi ja kuntoutus elämänsä aikana –projektin 2007 – 2010 puitteissa pidettyihin keskusteluihin valitut lapsuudesta asti vammaiset ihmiset. Tutkimuksen tarkoituksena on selvittää, mitä lapsuudesta asti vammaiset ihmiset kertovat ikääntymisestäään ja vammaisuudestaan, millaisia muutoksia ikääntymiseen ja vammaisuuteen liittyy ja millaisiksi ilmiöiksi ikääntyminen ja vammaisuus tutkittavien puheessa muodostuvat.

Tutkimuksen aineistona on käytetty Invalidiliiton CP-vammaisten aikuisten hyvinvointi ja kuntoutus elämänsä aikana –projektissa pidettyjä paneeli- ja sähköpostikeskusteluja. Keskusteluihin on osallistunut kymmenen Invalidiliiton valitsemaa vammaista aikuista, viisi naista ja viisi miestä. Aineiston analyysimenetelmänä on diskurssianalyttinen lähestymistapa. Vammaisuutta ja ikääntymistä tarkastellaan sosiaalisen konstruktionismin viitekehyksessä, jolloin kiinnostus kohdistuu puheessa ja vuorovaikutuksessa tuotettuihin merkityksiin. Tutkimuksessa keskeisenä on myös postmoderni tiedonkäsitte, jossa tieto ja tietäminen ovat suhteellisia.

Tutkimuksessa on pyritty antamaan ääni tutkittavien puheessaan ja vuorovaikutuksessaan välittämille kokemuksille ja näkemyksille. Ikääntymistä ja vammaisuutta on tarkasteltu muutospuheen kautta ja näitä ilmiöitä on hahmoteltu kuuden muutoksen avulla. Muutoksia ovat 1) toimintakyvyn muuttuminen 2) avun ja apuvälineiden tarpeiden muuttuminen 3) minäkuvan muuttuminen 4) aktiivisuuden ja osallistumisen muuttuminen 5) kuntoutustarpeen muuttuminen ja 6) kivun lisääntyminen. Ikääntymisen ja vammaisuuden tarkastelu muutospuheen avulla helpottaa myös ilmiöiden myönteisten ulottuvuuksien havaitsemista.

Ikääntyminen ja vammaisuus näyttäytyvät tässä tutkimuksessa tulkinnanvaraisina, jatkuvasti muuttuvina, moniulotteisina ja jopa ristiriitaisina ilmiöinä. Erityisesti ikääntymiseen liittyy vahvasti kokemuksellisuus ja näin ollen se ei ole välttämättä sidoksissa kronologiseen ikään. Lapsuudesta asti vammaisten ihmisten elämään, ikääntymiseen ja vammaisuuteen kuuluu olennaisena osana taistelu ja kamppailu oikeuksista, palveluista, etuuksista ja kuulumisesta johonkin. Jotta vammaisten ihmisten ikääntymistä voitaisiin ymmärtää laajemmin, tarvitaan aiheesta vielä monenlaista tutkimusta erilaisilla aineistoilla, mutta kuitenkin niin, että näissä tutkimuksissa kuuluisi ja näkyisi myös vammaisten ihmisten oma ääni.

Avainsanat: Vammaisuus, ikääntyminen, sosiaalinen konstruktionismi

## Abstract

University of Tampere  
The Department of Social Work Research

LANTTO, NIINA: "Let's act as long as possible..." Aging and disability told by people with life-long disability

Tutor: PhD, professor Juhila, Kirsi

Master's thesis

Social Work

November 2009

---

This research studies aging and disability told by people with lifelong disability. The data is collected by Finnish Association of People with Physical Disabilities and it contains panel and email discussions. The aim of the research is to find out what people with lifelong disabilities told about aging and disability, what kind of changes are related to aging with disability and what kind of phenomena aging and disability are.

Panel and email discussions consist of ten persons, five women and five men, who have been selected by Finnish Association of People with Physical Disabilities. This research concentrates on studying speech and interaction and how people construct phenomenon of aging and disability in speech and interaction. The methodology of the study is social constructionism and postmodernism. The focus is on meanings constructed in speech and interactions. Postmodern sense of knowledge means that knowing is relative. This study is discourse analytic research that concentrates on meanings of aging and disability.

The aim of the research is to give voice to disabled people's own experiences. Aging and disability are search through change speech. The results of this study are six changes that describe aging and disability. These changes are 1) change in capacity 2) change in needing help and assistive devices 3) change in self image 4) change in activity and participation 5) change in the need of rehabilitation and 6) increasing pain. Studying aging and disability through change speech enables to see also positive sides of these phenomena.

In this study aging and disability seem changing, multidimensional and ambiguous phenomena. In aging the experience of age is more decisive than chronological age. People with lifelong disabilities have to fight for their rights, services, benefits and belonging. Some kind of persistence describes lives of these people. To understand aging with lifelong disability more broadly, research in various viewpoints is required. In further studies is also important to listen disabled people's own voices and experiences.

Keywords: Aging, disability and social constructionism

## SISÄLLYS

1 JOHDANTO .....	5
2 VAMMAISUUDEN TUTKIMINEN .....	7
2.1 Vammaisuuden tutkimuksen ja vammaistutkimuksen lähestymistapoja .....	7
2.2 Vammaisuuden määrittely .....	10
2.3 Erilaisuutta, toiseutta ja marginaalisuutta vai jotain muuta? .....	13
3 VAMMAISUUS JA IKÄÄNTYMINEN KULTTUURISINA ILMIÖINÄ.....	17
3.1 Iän ja vammaisuuden kulttuurinen ja sosiaalinen ulottuvuus.....	17
3.2 Elämänkulun näkökulma .....	19
3.3 Lapsuudestaan asti vammaisina eläneiden ihmisten ikääntyminen.....	21
3.4 Toimintakyvyn monet ulottuvuudet.....	26
4 METODOLOGISIA VALINTOJA JA TUTKIMUKSEN AINEISTO.....	29
4.1 Tutkimustehtävän muotoutuminen.....	29
4.2 Aineistona vammaisten aikuisten paneeli- ja sähköpostikeskustelut.....	30
4.3 Sosiaalinen konstruktionismi ja postmoderni tiedonkäsitys.....	32
4.4 Äänen antaminen tutkittaville .....	33
4.5 Diskurssianalyttinen lähestymistapa.....	34
4.5 Pohdintoja tutkimuksen eettisyydestä .....	39
5 IKÄÄNTYMINEN JA VAMMAISUUS VAMMAISTEN AIKUISTEN KERTOMANA. 41	
5.1 Toimintakyvyn muuttuminen: <i>...kolmikymppisenä mummoksi tällai fyysisesti.....</i>	41
5.2 Avun ja apuvälineiden tarpeiden muuttuminen: <i>...Mulla ei ollu mitään vaikeuksia ottaa keppiä tai rollaattoria... ..</i>	47
5.3 Minäkuvan muuttuminen: <i>...kun ikää tulee niin sitäpä tuntuukin, että onkin jo vaikeavammainen .....</i>	52
5.4 Aktiivisuuden ja osallistumisen muuttuminen: <i>...Se on oman aktiivisuuden varassa kaikki... ..</i>	59
5.5 Kuntoutustarpeen muuttuminen: <i>...kannattaa kuntouttaa niin kauan kuin vaan ihminen haluaa kuntoutusta... ..</i>	65
5.6 Kivun lisääntyminen: <i>...pikkuhiljaa on tullu sitten näitä kiputiloja enemmän ja enemmän... ..</i>	70
6 JOHTOPÄÄTÖKSET.....	75
LÄHTEET.....	83
LIITE 1 CP-vammaisten aikuisten hyvinvointi ja kuntoutus elämänkaarella –projekti 2007 – 2010 .....	88

## 1 JOHDANTO

Vammaisuus on sosiaalityön koulutuksessa vähälle huomiolle jäävä osa-alue. Vammaiset ihmiset ovat kuitenkin merkittävä osa sosiaalityön asiakaskuntaa. Koska sosiaalityön koulutuksessa vammaiskysymykset jäävät lähes huomiotta, kuvat vammaisuudesta rakentuvat helposti pelkkien ennakkoluulojen varaan. Tämä tutkimusprosessi käynnistyi ainakin osittain siksi, että halusin murtaa omia ennakkoluulojani ja –käsityksiäni vammaisuudesta. Tulevana sosiaalityöntekijänä koen tärkeäksi, että minulla olisi vammaisten ihmisten kokemusmaailmasta edes jonkinlaista alustavaa käsitystä ja ymmärrystä. Vammaisuuden tutkiminen on merkittävää myös siksi, että se liittyy läheisesti toiseuden ja normaaliuden kysymyksiin. Toiseus ja normaalius ovat kuitenkin suhteellisia asioita, joiden määrittely riippuu siitä, keneltä asiaa kysytään.

Pro gradu –tutkielmassani tutkin vammaisuutta ikääntymisen näkökulmasta. Ikääntyminen ja vammaisuus ovat länsimaisissa kulttuureissa yleensä ei-toivottuja asioita, joita pyrimme viimeiseen asti välttämään. Näin ollen sekä ikääntyminen että vammaisuus näyttäytyvät helposti melko kielteisinä ilmiöinä ja niihin liittyy usein erilaista ongelmapuhetta. Tässä tutkielmassa haluan antaa määrittelyvallan vammaisille ihmisille itselleen. Olen kiinnostunut selvittämään sitä, kuinka vammaiset ihmiset itse määrittelevät itsensä ja mitä he itse kertovat vammaisuudesta ja ikääntymisestä. Millaisia erityisiä piirteitä ikääntyminen saa, kun se yhdistyy vammaisuuteen vai saako.

Tutkielmani keskittyy ihmisiin, jotka ovat olleet lapsuudestaan tai syntymästään saakka tavalla tai toisella lähinnä fyysisesti vammautuneita. En ”diagnosoi” tutkittaviani tämän tarkemmin mihinkään yksittäiseen vamma ryhmään kuuluviksi ihmisiksi, vaan pyrin jättämään määrittelyvallan heille itselleen. Tällä valinnallani pyrin myös erottautumaan lääke- ja terveystieteellisestä tutkimuksesta, jota tästäkin aiheesta on tehty jonkin verran ja jossa tiukat rajaukset ovat kenties perusteltuja. Tarkemmaksi tutkimuskysymykseksi on muotoutunut: *Mitä lapsuudesta asti vammaiset ihmiset kertovat ikääntymisestään ja vammaisuudestaan?* Rajaudun kysymyksessäni tutkimaan nimenomaan puhetta, jolloin kiinnostus on siinä, mitä vammaiset ihmiset itse ikääntymisestään ja vammaisuudestaan kertovat. Aihetta ei ole tällä tavalla juurikaan tutkittu ja tutkimuksen yhtenä tavoitteena on ”äänen antaminen” näille ihmisille ja heidän näke- myksilleen.

Etsin vastauksia tutkimuskysymyksiini Invalidiliiton CP-vammaisten aikuisten hyvinvointi ja kuntoutus elämänkaarella –projektin puitteissa käytyjen paneeli- ja sähköpostikeskusteluiden avulla. Paneelikeskusteluja on yhteensä kolmelta keskustelukerralta ja sähköpostikeskusteluja olen hyödyntänyt ajalta syyskuu 2008 – toukokuu 2009. Sähköpostikeskusteluja on kuitenkin hyödynnetty aineistona huomattavasti vähemmän kuin paneelikeskusteluja. Sähköpostikeskusteluja käyvät samat ihmiset kuin paneelikeskusteluja. Näitä Invalidiliiton valitsemissa varsinaisia panelisteja on yhteensä 10, viisi naista ja viisi miestä.

Tarkastelen vammaisuutta ja ikääntymistä sosiaalisen konstruktionismien viitekehyksessä. Vammaisuus ja ikääntyminen kiinnostavat minua kulttuurissa ja vuorovaikutuksessa rakentuvina ilmiöinä. Pysin teoriaosuudessa keskittymään erilaisiin sosiaalisiin, yhteiskunnallisiin ja kulttuurisiin määritelmiin, teorioihin ja aiempiin tutkimuksiin ja jätin vähemmälle tarkastelulle lääketieteelliset, biologiset sekä psykologiset määritelmät ja tutkimukset. Tällä valinnalla en halua kiistää tai vähätellä vammaisten ihmisten henkilökohtaista kokemusta vammastaan, vaan valinta johtuu tutkimusasetelmastani ja tutkimuksen metodologisista lähtökohdista. Tavoitteenani ei ole totuuden löytäminen, vaan jonkinlaisen perustellun tulkinnan tekeminen. Tämä tulkinta riippuu myös omista arvoistani, näkemyksistäni ja kokemuksistani, vaikka ilmiöt, joita tutkin ovat minulle vielä vieraita enkä omaa niistä omakohtaista kokemusta, ainakaan siinä mielessä kuin ne tässä tutkielmassa esiintyvät.

Tutkielman luvut kaksi ja kolme hahmottelevat sitä vammaisuuden ja ikääntymisen teoriataustaa, johon tutkielmani kytken. Aloitan vammaisuuden määrittelyistä sekä vammaisuuden tutkimisesta ja sen melko perinteisestä paikantumisesta erilaisuuden ja toiseuden tutkimukseksi. Kolmannessa luvussa käyn läpi vammaisuuden ja ikääntymisen kulttuurista rakentumista ja elämäntien näkökulman soveltamista sekä ikääntymisen että vammaisuuden tutkimiseen. Tarkastelen myös aiempaa tutkimusta lapsuudesta asti vammaisten ihmisten ikääntymisestä ja toimintakyvyn eri ulottuvuuksia. Neljäs luku keskittyy tutkimuksen metodologisiin valintoihin ja aineiston kuvailuun. Viides luku käsittää aineiston analyysin ja kuudennesluvussa pohditaan saatuja tuloksia ja tehdään niistä johtopäätöksiä.

## **2 VAMMAISUUDEN TUTKIMINEN**

Vammaisuutta on perinteisesti lähestytty joko lääketieteellisin tai psykologisin termein. Lääketieteelliset ja psykologiset määritelmät kytkeytyvät vammaisuuden yksilölliseen malliin. Brittiläisessä vammaisuuden sosiologisessa tutkimuksessa on haluttu murtaa yksilöllisyyden harhaa ja lähtökohtana on ollut vammaisuuden ymmärtäminen yhteiskunnallisena ja poliittisena kysymyksenä. Vammaisuutta on näin ollen tutkittu kritisoimalla yhteiskunnallisia rakenteita ja niiden ideologiaa. Sosiologiassa lääketieteelliset ja psykologiset termit sekä määrittelyt on nähty leimaavina. Leimat eivät kuitenkaan kerro sitä, mitä merkitsee olla vammaainen ihminen yhteiskunnassa. (Teittinen 2000, 20 – 22.)

### **2.1 Vammaisuuden tutkimuksen ja vammaistutkimuksen lähestymistapoja**

Vammaisuuden tutkimus ja vammaistutkimus -käsitteitä käytetään usein rinnakkain, mutta ne ovat itse asiassa käsitteellisesti kaksi erilaista näkökulmaa samaan ilmiöön. Toisaalta erottelu ei ole välttämätöntä, koska ne eivät ole toisiaan poissulkevia eivätkä ne ole ristiriidassa keskenään. Vammaisuuden tutkimus keskittyy vammaisuuden ilmiöön ja vammaistutkimus puolestaan vammaisiin henkilöihin yksilöinä tai ryhminä. Sosiologisesti katsottuna vammaisuuden tutkimus edustaa vammaisuuden kulttuuristen ja rakenteellisten ilmiökokonaisuuksien tutkimista ja vammaistutkimus keskittyy vammaisuuden ilmiön kautta tuotetun yksilökokemuksen tutkimukseen. Tämä erottelu ei ole ollut Suomessa kovin yleistä, mikä johtunee ainakin osittain vammaisuuden tutkimuksen ja vammaistutkimuksen monitieteisyydestä. Vammaisuuden tutkimus ja vammaistutkimus eivät muodosta omaa tieteenalaansa, vaan tutkimusteeman, joka käsittää useita tieteenaloja. Tämän vuoksi vammaisuuden tutkimus ja vammaistutkimus voidaan katsoa tiedeyhteisöön juurtumattomaksi. (Teittinen 2006, 6.) Tässä tutkielmassa tulen käyttämään vammaisuuden tutkimuksen ja vammaistutkimuksen käsitteitä rinnakkain, koska keskityn molempiin näkökulmiin eli sekä vammaisuuden ilmiöön että vammaisiin henkilöihin.

Pohjoismaissa on ollut pitkään medikaalista vammaisuuden tutkimusta, joka keskittyy kliinisiin seikkoihin, kuntoutukseen ja erityisopetukseen. Viime vuosina vammaisuuden tutkimus historiallisesta, kulttuurisesta, yhteiskunnallisesta ja ympäristöllisestä näkökulmasta on kuitenkin lisääntynyt. Vaikka vammaisuuden tutkimisella on pitkä historia pohjoismaisessa akatemiassa, on uusia lähestymistapoja hyödyntävä sekä sosiaalisia ja kulttuurisia ulottuvuuksia huomioiva vammaisuuden tutkiminen verrattain uutta. Medikaalisesta fokuksesta on siirrytty

kohti sosiaalisempaa ja ympäristöllisempää vammaisuuden ymmärtämistä. Myös sukupuoli on muodostumassa tärkeäksi osaksi uudempaa pohjoismaista vammaistutkimusta. (Traustadóttir & Kristiansen 2004, 20.) Vammaisuudesta on tehty omienkin havaintojeni perusteella hyvin paljon lääke- ja terveystieteellisiä tutkimuksia, jotka keskittyvät useimmiten yhteen tarkasti rajattuun ongelmaan tai toimenpiteeseen. Näissä tutkimuksissa ei juurikaan tuoda esille vammaisten ihmisten omia näkemyksiä, vaan ongelmat ovat asiantuntijoiden määrittelemiä samoin kuin ratkaisut. Uudempi kulttuuriset ja sosiaaliset ulottuvuudet huomioiva tutkimus on otteeltaan poliittisempaa ja se on lainannut käsitteitä ja menetelmiä naistutkimuksesta. Naistutkimuksen ja vammaisuuden tutkimuksen yhteiset teemat viittaavat siihen, että teoreettisesti ja käsitteellisesti on kyseessä kaksi kriittisen yhteiskuntatutkimuksen segmenttiä, joilla on useita yhteisiä käsitteitä ja rajapintoja. Molempien tutkimuksien konteksteissa on kyse erojen ilmaantumisesta ja politiikasta. (Teittinen 2006, 16 – 17.) Toisaalta naistutkimuksen sovellusten suora hyödyntäminen vammaistutkimukseen on vaikeaa, koska vammaiskysymysten yhteiskuntasuhde on naistutkimuksen tematiikkaa näkyvämmiin sidottu lakeihin ja normeihin (Teittinen 2000, 57). Tässä tutkimuksessa pyritään välittämään vammaisten ihmisten omia näkemyksiä ja kokemuksia. Näin ollen en sitoudu tekemään yhden suuntauksen mukaisista vammaistutkimusta, vaan pyrin soveltamaan ja yhdistämään eri suuntauksia tavalla, joka sopii juuri tämän tutkielman aineistoon ja tutkimuskysymykseen.

Sosiaalisessa vammaistutkimuksessa vammaisuus ymmärretään sosiaalisena, poliittisena ja kulttuurisena ilmiönä. Olennaisinta on keskittyä korjaamaan yhteiskuntia, jotka eivät huomioi kaikkien jäsentensä tarpeita tasapuolisesti. Sosiaalinen vammaistutkimus on monitieteellistä, jonka piirissä tehdään humanistista, käyttäytymistieteellistä ja yhteiskunnallista tutkimusta. Sen emotieteenä voidaan kuitenkin pitää sosiologiaa. Vammaistutkimuksessa käytetyt teoriat ovat pitkälti sosiologiasta johdettuja. Englantilaisessa vammaistutkimuksessa on nojaututtu lähinnä Marxin teoriaan, jonka mukaan vammaisuus selittyy teollistuneen, kapitalistisen yhteiskunnan lainalaisuuksilla. Yhdysvalloissa vammaistutkimuksessa on puolestaan otettu vaikutteita pragmatismista, jossa tutkimuksen arvo määräytyy hyödyn ja käytännön soveltuvuuden perusteella. Edellä mainittujen seikkojen lisäksi myös sosiaalinen konstruktionismi, avoin poliittisuus ja sitoutuminen vammaisten ihmisten etujen ajamiseen ja heihin kohdistuvan syrjinnän poistamiseen ovat voimakkaasti läsnä vammaistutkimuksessa. Näiden osalta vaikutteita on otettu rasimitutkimuksesta, naistutkimuksesta sekä homo- ja lesbotutkimuksesta (Vehmas 2005, 115 – 116.)



Sosiaalinen vammaistutkimus on siis alusta asti kyseenalaistanut vallitsevat yhteiskunnalliset arvot, järjestelyt ja käytännöt, joilla on vaikutusta vammaisten ihmisten elämään. Sosiaalinen vammaistutkimus on pyrkinyt horjuttamaan ja uudistamaan yhteiskunnallista järjestystä. Se on ollut ruumiillisesti vammaisten ihmisten hallinnassa ja suuntauksen huomio onkin kiinnittynyt lähinnä tämän ryhmän etujen ajamiseen. Sosiaalisessa vammaistutkimuksessa painopiste on ollut yhteiskunnassa, jonka katsotaan toimivan niin sanotun normaaliväestön ehdoilla. Yhteisökeskeiset lähestymistavat normaaliuteen, poikkeavuuteen ja vammaisuuteen tuottavatkin erilaisia selitys- ja ratkaisumalleja kuin yksilökeskeiset lähestymistavat. (Vehmas 2005, 84.)

Vammaisuuden tutkiminen voidaan nähdä myös monitasoisena. Ensinäkin vammaisuuden kokemusta voidaan selvittää mikrotasolla, jolloin tutkitaan vamman kanssa elävien asenteita ja tunteita sekä sitä, miten heidän identiteettinsä tai käsitys itsestään kytkeytyy jokapäiväisiin rutiineihin ja käyttäytymiseen ja kuinka tämä käsitys on muuttunut ajan kuluessa. Kokemukselliset tutkimukset ovat olleet suosittuja tutkittaessa vammaisuutta, mutta ne ovat keskittyneet niihin tapoihin, joilla vammaisuus uhkaa yksilön käsitystä itsestään. Vammaisuutta ei kuitenkaan tarvitse tarkastella välttämättä pysyvänä positiona, vaan ikään kuin urana, johon vaikuttavat henkilökohtaisten ja sosiaalisten olosuhteiden muutokset. Vammaisuutta voidaan tutkia myös sosiaalisten roolien ja normien sekä sosiaalisten rakenteiden ja käsitteiden kautta, joilla ihmisiä luokitellaan ja säädellään sosiaalisen kontrollin instituutioiden kautta. Tällainen suuntaus huomioi vammaisen ruumiin sosiaalisten ja kulttuuristen käytänteiden tuotteena. Makrotason tutkimustavassa keskitytään puolestaan kokonaisuudessaan terveyden, koulutuksen ja sosiaalisen hyvinvoinnin järjestämiseen vammaisille ihmisille ja siihen, miten nämä kytkeytyvät valtion talous- ja sosiaalipolitiikkaan. Se keskittyy konfliktin ja vallan, sosiaalisten haittojen ja syrjinnän käsitteisiin. Vammaisuutta tulisi kuitenkin tutkia kaikilla tasoilla ja erityisesti vallan käsite tulisi liittää osaksi kaikkien tasojen analyysia. (Barnes & Mercer & Shakespeare 1999, 34 – 36.) Pro gradu –tutkielmassani pyrin tarkastelemaan vammaisuutta monitasoisesti, vaikka aineistoni keskittyy lähinnä mikrotasoon. Monitasoisuus on kuitenkin merkityksellistä silloin, kun tutkimuksessa pyritään välittämään tutkittavien näkemyksiä ja kokemuksia.

## 2.2 Vammaisuuden määrittely

Vammaisuuden määritelmät toimivat lähtökohtana vammaisuuden syiden kartoittamisessa, vammaisiin ihmisiin suhtautumisessa ja vammaisuuteen puuttumisessa (Vehkakoski 2001, 88). Kaikkialla maailmassa on ihmisiä, joiden on tultava toimeen biologisten vammojen kanssa, joita ei voida parantaa ja jotka jossain määrin estävät heitä suorittamasta tiettyjä toimintoja. Vamman merkittävyys voi riippua kuitenkin biologiaa enemmän siitä, millaisia merkityksiä se saa niissä olosuhteissa, joissa se esiintyy. (Ingstad & Reynolds Whyte 1995, ix.)

### Sosiaalinen ja yksilöllinen malli

Vammaisuuden luokittelussa on kaksi ääripäätä: yksilöllinen ja sosiaalinen malli. Yksilöllisessä mallissa vammaisuus nähdään henkilökohtaisena ongelmana ja medikaalisesti todettava tilana, johon liittyy professionaalista hallintaa ja hoidon sekä kontrollin tarpeita. (Oliver 1996; muk. Nouko-Juvonen 2000, 40.) Sosiaalinen malli on syntynyt vastareaktiona lääketieteen yksilöllisille näkemyksille (Oliver 1996; muk. Vehkakoski 2001, 92). Sosiaalisessa mallissa vammaisuutta tulkitaan sosiaalisena ongelmana, yksilöllisen ja kollektiivisen vastuun näkökulmista ja siinä korostetaan vammaisen ihmisen oikeuksia ja valinnanvapauksia (Oliver 1996; muk. Nouko-Juvonen 2000, 40).

Yksilöllisessä mallissa vammaisuus nähdään henkilökohtaisena ongelmana ja erilaisten vammojen välille tehdään jyrkkiä eroja ja niille etsitään syytä yksilöstä. ”Normaalista” poikkeaminen nähdään traagisena menetyksenä tai epäonnena. Yksilöllisen käsityksen mukaan vammaisuus on yksinkertaisesti vain sisäistä henkistä tai fyysistä vajavuutta. Vammaisuuden sosiaalinen selitysmalli puolestaan tunnistaa ulkoisten tekijöiden roolin vammaisuuden tuottamisessa. Ulkoiset tekijät ovat usein luonteeltaan rakenteellisia ja tulkinnallisia. Sosiaaliset tekijät voivat sekä aiheuttaa että auttaa aiheuttamaan fyysistä ja henkistä vammaisuutta leimaavien prosessien kautta, jotka tapahtuvat taloudellisissa, sosiaalisissa ja poliittisissa instituutioissa. Vammaisuus on näin ollen julkinen asia. (Borsay 1997, 116 – 117, 131.) Paul Abberleyn (1997, 26) mukaan vammaiset ihmiset itse näkevät vammaisuuden ennemminkin sosiaalisena prosessina kuin henkilökohtaisena tragediana. Helena Ahposen (2008, 204) mukaan puolestaan yleinen käsitys on, että sosiaalinen vammaiskäsitys on voittanut yksilöllisen, mutta hänen haastattelemiensa vaikeavammaisten nuorten kertomukset eivät tukeneet tätä väitettä. Ahpo-

sen mukaan kertomuksista heijastuivat useammin ajatukset vammasta yksilöllisenä haittana kuin ympäristön esteiden seurauksena.

Barnesin, Mercerin ja Shakespearen (1999, 2 – 3, 31) mukaan vammaisuuden sosiaalisessa mallissa keskitytään niihin sosiaalisiin esteisiin, jotka rakentuvat ikään kuin vamman päälle. Vammaisuus nähdään sosiaalisesti tuotettuna ja selitys sen muuttuvasta luonteesta kytkeytyy sosiaalisiin ja taloudellisiin rakenteisiin sekä kulttuuriin. Sosiaalisessa mallissa vammaisuutta ei katsota yksilöllisenä rajoitteena, vaan siinä ongelman lähteeksi nähdään yhteiskunta ja ratkaisuksi perustavanlaatuiset sosiaaliset ja poliittiset muutokset. Sosiaalinen malli keskittyy vammaisuuden kokemukseen, mutta ei sellaisena, joka näyttäytyy vain yksilöllisenä psykologiana tai vain ihmisten välisissä suhteissa. Sosiaalinen malli huomioi laajan joukon sosiaalisia ja materiaalisia tekijöitä ja olosuhteita, kuten perheolot, rahallisen tuen, koulutuksen, työllisyyden, liikenteen ja rakennetun ympäristön.

Simo Vehmaksen (2001) mukaan sekä vammaistutkijat että vammaisaktivistit näkevät vammaisuuden rakentuvan sosiaalisessa vuorovaikutuksessa ja yhteiskunnan materiaalisissa olosuhteissa. Sosiaalinen malli sijoittaa vammaisuuden alkuperän sekä myös ongelman lähteen yhteiskuntaan, joka käytänteillään ja arvoillaan luo vammaisuutta. Toisin sanoen mikään yksilöllinen ominaisuus ei itsessään vammauta tai rajoita ihmistä, vaan sen tekee yhteisö, joka estää sellaisten ihmisten, jotka eivät täytä normaaliuden kriteereitä, osallistumisen yhteiskunnalliseen elämään täysivaltaisesti. Ympäristöllisillä järjestelyillä voidaan vähentää elimellisen vaurion aiheuttamaa rajoitetta, mutta vaurion ollessa tarpeeksi vakava, sen aiheuttamaa vammautumista ei voida poistaa ympäristöä muokkaamalla. Monet sosiaalisen mallin edustajat jättävät tarkoituksellisesti vammaisuuden taustalla olevan elimellisen vaurion huomiotta, mikä perustuu poliittiseen ajatteluun, jonka mukaan vammaisiin ihmisiin kohdistuva sorto voidaan poistaa korostamalla vammaisuuden yhteisöllistä ulottuvuutta. Pelkkään sosiaaliseen malliin tukeutuminen saattaa kuitenkin edistää vammaisten ihmisten sortoa, jos siihen nojautuen kielletään vammaisten henkilökohtainen kokemus siitä, että heidän ongelmansa eivät poistu ainoastaan yhteisöä muuttamalla. Toimenpiteet tulisikin kohdistaa sekä yhteisöön että yksilöön. Monet vammaiset ovat hyväksyneet vammaisuutensa ja oppineet pitämään siitä. Vammaisuus tulee nähdä tilana, joka koostuu yksilöllisten ominaisuuksien ja yhteisöllisten käytänteiden kohtaamisesta. Mikäli jompikumpi näistä ulottuvuuksista unohdetaan, voidaan päätyä ratkaisuihin, jotka jättävät huomiotta vammaisten ihmisten kuntoutustarpeet tai vapauttavat yhteisön vastuusta rakentaa yhteiskunta niin, ettei se tarpeettomasti vammauta erilaisiksi katsottuja ihmisiä. (Vehmas 2001, 103 – 104, 108 – 109, 119 – 120.)

Deborah Marks (2001, 87 – 89) suhtautuu vammaisuuden sosiaaliseen malliin vielä kriittisemmin. Marksinkin mukaan sosiaalinen malli jättää huomiotta sukupuolen, seksuaalisuuden, ”rodun”, kulttuurin ja muiden erojen seuraukset. Sosiaalinen malli käsitteellistää vammaisuuden tavoilla, joilla valkoiset, länsimaiset, miespuoliset pyörätuolin käyttäjät kohtaavat erilaiset fyysiset esteet. Vaikka sosiaalinen malli väittää olevansa yleinen teoria, joka keskittyy vammauttaviin ympäristöihin, huomio on silti vain tietynlaisissa esteissä, tarkemmin niissä, jotka estävät ihmisiä, joilla on liikuntarajoitteita. Toisenlaiset rajoitteet jäävät lähes huomiotta. Marksinkin mukaan sosiaalista mallia on myös arvosteltu kapitalististen arvojen omaksumisesta, kuten työn ja itsenäisyyden korostamisesta. Sosiaalinen malli ei myöskään kykene huomioimaan moninaisia identiteettejä. Se edellyttää kaikkien vammaisten identifioituvan positiivisella tavalla vammaisiksi. Vammaisilla ihmisillä on kuitenkin moninaisia sosiaalisia ja kulttuurisia identiteettejä, kuten muillakin ihmisillä, jotka kuuluvat eri yhteisöihin.

#### Materialistiset, sosiaalikonstruktivistiset ja postmodernit mallit

Vammaisuutta kuvailevat ja selittävät teoreettiset mallit ovat painotukseltaan erilaisia. Ne voidaan jaotella myös materialistisiin ja sosiaalikonstruktivistisiin selitysmalleihin yksilöllisen ja sosiaalisen mallin sijaan, vaikkakin sisällöllisesti niissä on samoja piirteitä. Näiden lisäksi puhutaan myös postmoderneista selitysmalleista. Materialistiset selitysmallit eli vammaisuuden sosiaaliset mallit tarkastelevat vammaisuuden taloudellisia ja yhteiskunnallisia lainalaisuuksia. Sosiaalikonstruktivistiset selitysmallit tarkastelevat vammaisuutta lähinnä kielen ja kulttuuristen representaatioiden kautta. Postmoderni näkökulma on puolestaan muodostunut vammaistutkimuksen sisäiseksi kriittiseksi ääneksi. Käytännössä eri selitykset nivoutuvat yhteen. Sosiaalisessa mallissa vammaisuus nähdään joko sosiaalisten muurien aiheuttamana toiminnan rajoittuneisuutena tai yhtenä yhteiskunnallisen sorron muotona. Näin ollen vammaisuuden ydin on joko rajoittuneessa toiminnassa, jonka aiheuttavat sosiaaliset esteet tai seurausta yhteiskunnan ”vammattoman” valtaväestön toiminnasta, joka rajoittaa elimellisesti vammaisten ihmisten elämää. Materialistinen näkökulma näkee vammaisuuden yhteiskunnallisten ja taloudellisten järjestelyiden seurauksena. (Vehmas 2005, 119 – 124.)

Sosiaalinen konstruktivismi korostaa puolestaan kieltä, ideoita ja arvoja, joiden voidaan osaltaan katsoa olevan materiaalistien olosuhteiden perusta. Ihmisten kielenkäyttö ei vain kuvaakaan maailmaa, vaan merkityksellistäänsä myös luo sitä. Näin ollen todellisuus ja siitä saatu tieto muodostuvat sosiaalisessa vuorovaikutuksessa. Vammaisuus on sidoksissa tiettyyn

kulttuuriseen ympäristöön, sen uskomuksiin ja arvoihin. Eri alojen ammattilaisilla on tämän vuoksi merkittävä rooli rakennettaessa käsityksiä vammaisuudesta. Ammattilaisten kieli heijastaa ja rakentaa erilaisia ajattelutapoja, jotka puolestaan luovat erilaisia käytäntöjä. Materiaaliset järjestelyt muokkaavat sosiaalisia konstruktioita, jotka taas vastavuoroisesti vaikuttavat siihen, miten ympäristö rakennetaan. (Vehmas 2005, 119 – 124.)

Vammaisuus voidaan ymmärtää monella tavalla eikä mikään ajattelutavoista ole automaattisesti parempi kuin toinen. Tässä tutkielmassa tarkastelen vammaisuutta kuitenkin lähinnä sosiaalisen konstruktionismin viitekehyksessä. Keskityn näin ollen vammaisuuden sosiaalisesti konstruoituun ja tuotettuun puoleen. En kuitenkaan sovelta sosiaalista konstruktionismia äärimmäisessä muodossaan, mikä tarkoittaisi sitä, että uskoisin vammaisuuden poistuvan muuttamalla käsityksiä, arvoja, rakenteita ja käytäntöjä, jotka ylläpitävät vammaisten ihmisten syrjintää ja sortoa. Vammaisuudessa on kuitenkin olemassa myös todellinen puoli, joka ei poistu yhteiskuntaa muuttamalla. (Vehmas 2006, 228 – 230.) Sosiaalisen konstruktionismin kautta tavoittelen lähinnä vallitsevien asiointilojen jonkinlaista kyseenalaistamista. Sosiaalisen konstruktionismin lisäksi otan lähtökohdakseni myös postmodernin käsityksen, mikä Ahposen (2008) mukaan tarkoittaa sitä, että ihmiset tekevät itse tulkintansa ja asettavat päämääränsä. Tämä sopii tutkimukseni lähtökohdaksi siinä mielessä, että tavoitteenani on tuoda esille vammaisten ihmisten omia näkemyksiä ja kokemuksia. Vaikka olenkin kiinnostunut tarkastelemaan vammaisuutta ja ikääntymistä kulttuurisina ilmiöinä ja sosiaalisen konstruktionismin viitekehyksessä, en voi täysin unohtaa yksilöllistä puolta. Ilman yksilöllisyyden huomioimista vaarana on, että tutkimuksestani tulee pelkkä poliittinen julistus. Lisäksi myös aineistoni ”pakottaa” minut huomioimaan yksilöllistä puolta, koska aineistoni koostuu lapsuudestaan saakka vammaisten ihmisten keskusteluista ja siinä tärkeällä sijalla ovat erilaiset fyysiset ja toimintakykyyn liittyvät yksilölliset kokemukset. Tietysti myös tässä voidaan nähdä sosiaalista ulottuvuutta siinä, miten yhteiskunta pyrkii vähentämään tai lisäämään fyysisiä rajoitteita ja näin ollen joko parantamaan tai heikentämään vammaisten ihmisten kykyä toimia yhteiskunnassa.

### **2.3 Erilaisuutta, toiseutta ja marginaalisuutta vai jotain muuta?**

Erilaisuus määrittyy sosiaalisesti. Yksilöön kohdistuneet vaatimukset ovat muuttuneet ajan, yhteiskunnan ja yhteisön mukaan ja näin ollen myös poikkeavuuksien rajat ovat siirtyneet. Yhteiskunnan kannalta vammaisuus on ollut ei-toivottua erilaisuutta, koska siihen on kytkey-

tynyt avuttomuutta, riippuvuutta, eristäytymistä, työkyvyttömyyttä sekä köyhyyttä. Vammaisuus on historiassa merkinnyt usein huono-osaisuutta ja ulkopuolisen avun tarvetta. Kun yhteisö on nähnyt vammaisuuden haittana, on sitä pyritty mahdollisuuksien mukaan ehkäisemään, lievittämään ja valvomaan. Keinot ovat ajan mukaan vaihdelleet heitteillejätöstä kuntoutukseen. (Nygård 1998, 17 – 18.)

Poikkeavien ja niin sanottujen normaalien yhteiskuntaryhmien välillä on ollut aina jonkinlainen konfliktitilanne, jonka poistamiseen normaalien johtama yhteiskunta on pyrkinyt. Ongelmaryhmistä puhuttaessa tarkastelu lähtee yhteiskunnasta, jolle poikkeavuus on ongelma ja ongelman aiheuttajat toiminnan kohteita eli objekteja. Ongelman aiheuttajat voidaan myös nostaa toimijoiksi eli subjekteiksi ja puhua marginaaliryhmistä. Poikkeavien ryhmä eroaa muusta yhteiskunnasta niin ratkaisevasti, että sen pelkkä olemassaolo nähdään ongelmaksi. Yhteiskunnan intressiin on kuulunut, joko eristää, sopeuttaa, samanlaistaa tai tuhota tällaiset ryhmät. Erilaisuutta on useimmiten hävetty, poikkeavuutta on tavallisesti pelätty ja marginaalisuutta vähätelty. Kaikki on ollut helppo niputtaa jonkin yleiskäsitteen alle ja puhua yleisellä tasolla unohtaen samalla sen, että tarpeeksi läheltä katsottaessa yhdenmukaisuus hajoaa. Määritellessään tietyt ryhmät poikkeaviksi yhteisö muodostaa käsityksen itsestään. (Nygård 1998, 11 – 12, 15 – 16.)

Toiseutta on lähestytty monilla tavoilla ja monissa tarkoituksissa niin filosofisesti, sosiaalisesti, antropologisesti ja psykologisesti kuin neutraalisti, myönteisesti tai kielteisesti arvottaen. Ymmärretäänpä toiseus kuinka tahansa, on toisten olemassaolo identiteetin rakentumisen välttämätön edellytys. (Helne 2002, 115 – 116, kts. myös Kulmala 2006, 70.) Toiseus voi viitata myös yksilön kokemukseen erilaisuudesta, ulkopuolisuudesta ja ehkä myös eriarvoisuudesta. Näin toiseudessa keskeiseksi tulee kuuluminen tai enemminkin ei-kuuluminen. Kuulumista rakennetaan sekä yleisissä kulttuurisissa diskursseissa että sosiaalisessa vuorovaikutuksessa. Toiseudessa korostuvat erilaisuus ja poikkeavuus ja tällöin piirtyvät myös kuvat tavallisuudesta ja normaaliudesta. Normaaliuden tuottamiseen tarvitaan siis poikkeavuutta. (Kulmala 2006, 70, 72.)

Syrjäytyminen on suhteellista eli relationaalista. Se ei rajoitu vain niihin ihmisiin, joihin ilmaus ensi kuulemalla viittaa. Syrjäytyminen on osa myöhäis- tai jälkimodernia vakiintuneen epävakaisuuden yhteiskuntaa, jossa on entistä vaikeampaa erottaa se, mikä ihmisiä erottaa ja yhdistää ja mikä heidän paikkansa on. (Helne 2002, 75.) Syrjäytyminen on hyvin ongelmallinen ja leimaava käsite, jota käytetään tai on käytetty melko vapaasti hyvin monenlaisista ih-

misjoukoista. Syrjäytymisen käsitteeseen liittyy paradokseja, kuten se, että jos kaikki syrjäytyneiden erityisryhmät lasketaan yhteen, syrjäytymättömiin ei jää kuin pieni osa väestöstä. Näin käsite menettää erottelukykynsä suhteessa ei-syrjäytyneisiin. (Helne 2002, 78.) Syrjäytymisen käsitteellä ei ole mahdollista tavoittaa erilaisten ihmisryhmien monimuotoisuutta, koska syrjäytyneisiin kuuluvat kaikki, jotka vähänkään poikkeavat ”normaalista”. Näiden erityisryhmiin kuuluvien yksittäistenkin ihmisten välillä on niin paljon eroja, että on jossain määrin kyseenalaista puhua ylipäätään pelkästään vammaisista ihmisistä ja niputtaa heidät kaikki ikään kuin samaan lokeroon. Todellisuudessa vammaisten ihmisten joukossa on yhtä suuria eroja kuin niin sanottujen normaalienkin kesken ja voihan jopa olla, että jollain ”normaalilla” on enemmän yhteistä ”ei-normaalien” kuin toisen ”normaalien” kanssa ja toisinpäin.

Syrjäytyminen on siis sanana negatiivinen. Marginaalisuuden käsite on puolestaan ristiriitaisempi. Siihen liittyy sekä myönteisiä että kielteisiä asioita, pelkoa ja kiehtovuutta, torjuntaa ja ihailua. Marginaalisuuteen sisältyy mahdollisuus nähdä uusia väyliä. Sen avulla voi huomata, että on olemassa monenlaisia elämisen tapoja ja että yhteiskunta voisi olla myös toisenlainen. (Helne 2002, 100.) Simo Vehmas näkee kuitenkin marginaalisuuden vammaisuuden kohdalla enemmänkin negatiivisena kuin positiivisena ilmiönä. Vehmas (2005, 5) kirjoittaa, että länsimaisessa kulttuurissa vammaisuus on muodostunut marginalisoivaksi sekä leimaavaksi ilmiöksi. Vammaisia on pidetty usein oleellisesti erilaisina kuin muita, vaikka erilaisuutta ei edes välttämättä kyetä selittämään. Vammaisuus on kyseenalaistanut yksilön ihmisyyden ja sosiaalisen hyväksynnän, mistä osoituksena ovat olleet monenlaiset asenteet ja yhteiskunnalliset käytännöt. Nykyään poliittinen korrektius vaatii myös vammaisten oikeuksien kunnioittamista, mutta todellisuudessa vammaiset ihmiset ovat yhä marginaalissa. Marginaalisuuden tarkastelu osoittaa, miten jotkut ihmiset joutuvat väheksytyiksi, mutta samalla se paljastaa jotain olennaista myös ”normaaleista” ihmisistä, jotka määrittävät jotkin ihmisyyden muodot marginaalisiksi. (Vehmas 2005, 5.)

Vehmoksen (2005, 57 – 59) mukaan vammaisuutta koskevien uskomusten ja käytäntöjen historialliseen kehitykseen pätee sama kehityskulku kuin muihinkin poikkeavuuksiin, kuten mielisairauksiin tai homoseksuaalisuuteen. Poikkeavuudet on ensin tulkittu moraalisisiksi, sitten laillisiksi ja viimeisenä lääketieteellisiksi ongelmiksi. Poikkeavuus on näin ollen nähty historian saatossa kolmen viitekehyksen kautta joko synniksi, rikokseksi tai sairaudeksi. Teollistuneissa yhteiskunnissa lääketiede on muotoutunut keskeiseksi poikkeavuuden ja sosiaalisen järjestyksen selittäjäksi. Lääketiede tarjosi uskottavan selityksen, eli yksilöiden patologisuuden sille, miksi jotkut ihmiset olivat kykenemättömiä tehokkaaseen työntekoon. Lääketiede

ryhtyi kontrolloimaan poikkeavuutta rankaisemisen sijasta hoitamalla ja kuntouttamalla ja näin ollen vammaisuus ja poikkeavuus medikalisoitiin. Medikalisaatio on prosessi, jossa ihmisen ja yhteiskunnan toimintaa selitetään enenevässä määrin lääketieteellisesti. Medikalisaatio ei ole luonteeltaan tieteellinen ilmiö, vaan se toimii usein puhtaasti moraalilla perusteilla. (Vehmas 2005, 57 – 59.)

Vammaisuuden tutkiminen määrittyy herkästi erilaisuuden, poikkeavuuden, toiseuden, syrjäytymisen ja marginaalisuuden käsitteiden kautta, jolloin myös itse tutkimus voi vahvistaa ja uusintaa juuri näitä ilmiön puolia. Useimmat näistä käsitteistä ovat hyvinkin negatiivisia ja leimaavia, kuten poikkeavuus ja syrjäytyminen. Toiseuden käsitteen näkisin kuitenkin jossain määrin välttämättömäksi, sillä omaa paikkaansa ja identiteettiään on vaikea määrittää ilman toisia. Myös niin sanotut ”normaalit” voidaan nähdä toisina ja tässä tutkielmassa tällainen tarkastelutapa on todennäköisesti luontevampi, kun yritetään selvittää sitä, mitä vammaiset ihmiset itse kertovat ikääntymisestään. Tällöin heidän ikääntymisensä määrittyy ainakin jossain määrin suhteessa ”normaaliin” ikääntymiseen, joka tässä edustaa toiseutta. Marginaalisuuden käsite on myös ongelmallinen, vaikkei se ole pelkästään negatiivinen. En kuitenkaan näe tarpeelliseksi sitoutua niin sanottuun marginaalisuuden tutkimiseen ja näin ollen jo valmiiksi asettaa tutkittaviani marginaaliin olipa se sitten luonteeltaan positiivista tai negatiivista. Myös erilaisuuteen voi nähdä sisältyvän sekä negatiivisia että positiivisia puolia ja ulottuvuuksia. Aineistossanikin on puhetta erilaisuudesta, jossa se myös kyseenalaistetaan ja puhutaan sen sijaan ainutlaatuisuudesta. Vaikka olen nyt tässä nostanut esille vammaistutkimukselle perinteisiä ja osittain leimaaviakin käsitteitä, en varsinaisesti sitoudu niihin tai paikanna omaa tutkimustani niiden kautta. Pyrin antamaan itselleni mahdollisuuden nähdä aineistossa myös ”uusia” käsitteitä ja määrittelyjä sekä toisenlaista vammaisuuden ja sen tutkimisen paikantumista.



### **3 VAMMAISUUS JA IKÄÄNTYMINEN KULTTUURISINA ILMIÖINÄ**

Tässä tutkielmassa vammaisuutta lähestytään enemmän sosiaalisena tilana ja kulttuurisena ilmiönä kuin biologisena erona, kuten olen jo aiemmassakin luvussa esittänyt. Sosiaalinen ja kulttuurinen lähestymistapa huomioi erityisesti valinnan, merkityksen ja toimijuuden roolit vammaisuuden kokemisessa. Vammaisuuden analysoiminen yhdistyy näin ollen sosiaaliseen konstruktionismiin ja siten myös kulttuuriin. Vammaisuuden nostamisesta sosiaalisen ja poliittisen analyysin kohteeksi on kiittäminen vammaisten ihmisten itsensä tekemiä tutkimuksia. (Barnes ym. 1999, 37 – 38.) Perinteisesti sosiaalinen vammaistutkimus on ollut lähinnä fyysisesti vammaisten ihmisten itsensä tekemää ja kytkeytynyt politiikkaan sekä fyysisesti vammaisten ihmisten etujen ajamiseen. Vammattomana ihmisenä en näin ollen koekaan luontevaksi sitoutua puhtaasti sosiaaliseen vammaistutkimukseen ja sen poliittiseen ulottuvuuteen, vaikka tarkastelenkin sekä vammaisuutta että ikääntymistä myös sosiaalisina tiloina ja kulttuurisina kysymyksinä.

#### **3.1 Iän ja vammaisuuden kulttuurinen ja sosiaalinen ulottuvuus**

Ikä on kulttuurinen väline, jolla ihmisiä “merkitään” eli annetaan heille identiteetti ja asetetaan heidät erilaisiin valta- ja auktoriteettisuhteisiin toisiinsa nähden. Ikä ja ikääntyminen eivät koske vain vanhoja ihmisiä, vaan kaikki ikääntyvät ja vanhenevat koko ajan. Ikääntyminen on näin ollen päivä päivältä vanhemmaksi tulemista, ei pelkästään vanhaksi tulemista. Ikä ja ikääntyminen eivät ole vain biologiaa ja psykologiaa, vaan siihen kuuluu myös iälle ja ikääntymiselle annettuja kulttuurisia merkityksiä sekä niihin liitettyjä sääntöjä ja käsityksiä, jotka määrittelevät kaikkien ihmisten elämistä ja olemista. (Sankari & Jyrkämä 2005, 7 – 8.)

Vammaisuuden tarkastelu sosiaalisena ilmiönä tarkoittaa sitä, että vammaisuutta ei nähdä pelkästään joidenkin ihmisten ominaisuutena vaan sosiaalisessa vuorovaikutuksessa syntyvänä ilmiönä. Vammaisuus merkitsee useimmille ihmisille jotain marginaalista ja itselle etäistä olemisen tapaa, jonka ei uskota osuvan omalle kohdalle ja sen mahdollisuus omalla kohdalla halutaan kieltää. Vammaiseksi luokitellaan kuitenkin yhä useampia ihmisiä, koska ”normaalien” rajat ovat länsimaissa jatkuvasti kaventuneet. Vammaisuus on näin ollen lähes kaikkia koskettava ilmiö, joka voi tulla osaksi elämää myös ikääntymisen myötä. Vanhuudessa fyysinen, psyykinen ja sosiaalinen toimintakyky muuttuvat tavalla, jonka kohtaamista pyrimme välttämään niin kauan kuin mahdollista. Tieteellisellä tiedolla on tärkeä rooli vammaisten

ihmisten yhteiskunnallisen aseman kannalta, sillä tieteen luoma kuva vammaisuudesta ohjaa käytännön toimenpiteitä. Vammaisuuden merkitys muotoutuukin aina tietyissä sosiaalisissa ja kulttuurisissa yhteyksissä. (Vehmas 2005, 5, 11 – 12, 117.) Vammaisuus voi saada toisenlaisia merkityksiä ikääntymisen myötä, kun ihminen on elänyt vammansa kanssa koko elämänsä eikä ole siis vammautunut ikääntymisen myötä. Tämä tutkielma keskittyy juuri näihin ihmisiin. Syntymästään saakka vammaisena elänyt ihminen ei omaa kokemusta vammattomana ihmisenä elämisestä, jolloin ikääntyminenkin on mahdollisesti toisenlaista.

Ihmisen ikääntyminen liittyy aina sosiaaliseen kontekstiin, sillä ihminen on osa yhteiskunnan sosiaalista ja kulttuurista järjestelmää. Ihminen osallistuu elämänsä varrella erilaisten sosiaalisten instituutioiden toimintaan perheen jäsenenä, työntekijänä, poliittisena kansalaisena ja ystäväpiirissä. Se, minkä ikäiseksi ihminen itsensä kokee, vaikuttaa hänen elämäntapaansa, tavoitteisiinsa ja terveyteensä. Asia, joka riippuu kokemuksellisesta iästä, voi olla riippumaton kronologisesta iästä. (Marin 2005, 23, 27.) Tutkielmassani ikääntyminen määrittyy enemmän juuri kokemuksellisuuden kautta, eivätkä ikääntymismuutokset ole välttämättä juurikaan sidoksissa kronologiseen ikään.

Mark Priestleyn (2003, 143) mukaan vammaisuuden ja ikääntymisen kulttuurinen rakentuminen, esimerkiksi heikentyneen ruumiin, haavoittuvuuden ja riippuvuuden osalta on ollut samankaltaista. Jonkinlainen ruumiillinen heikkous voidaan nähdä jopa ikääntymisen sosiaalisena normina. Vanhoja ihmisiä, joilla on ruumiillisia vammoja, ei pidetä ehkä samalla tavalla vammaisina kuin lapsia, nuoria ja työikäisiä. Myös vammaisaktivistit ovat keskittyneet tyypillisesti asioihin, jotka vaikuttavat työikäisiin tai sitä nuorempiin ihmisiin. Ikääntyvien vammaisten äänet ja kokemukset ovat olleet aliedustettuja vammaisten ihmisten liikkeissä ja vammaispolitiikassa. Priestley (2003, 163) jatkaa, että ikääntymistä ja vammaisuutta on tuotettu ja säännelty kategorisesti hyvin samalla tavalla moderneissa yhteiskunnissa. Molemmat on kategorisesti vapautettu aikuismarkkinoilta, mistä on ollut seurauksena ikääntyvien ja vammaisten pakotettu riippuvuus vammattomasta aikuisesta työvoimasta. Sekä ikääntyneitä että vammaisia ihmisiä voidaan näin ollen kulttuurisesti pitää ei-aikuisina toisina.

### 3.2 Elämänkulun näkökulma

Elämän jakaminen eri vaiheisiin ja niiden nimitykset ovat sopimuksenvaraisia asioita. Yleinen tapa on nähdä elämässä tietyt perusvaiheet jatkumona, jossa peräkkäin tulevat lapsuus, nuoruus, keski-ikäisyys ja vanhuus. Elämän vaiheistus sisältää rivien välissä sen käsityksen, että useimmat kulkevat elämänsä läpi jonkinlaisen kollektiivisen mallin mukaisesti. Malli puolestaan riippuu yhteiskunnasta ja historiallisesta ajasta. Elämänkulku nähdään myös yksisuuntaisena liikkeenä: vanhuudesta ei voi siirtyä nuoruuteen muuten kuin ajatuksissa. Modernissa yhteiskunnassa ihmisellä on kuitenkin elämänvaiheiden sisältöjen osalta liikkuma- ja valinnanvaraa. Elämänvaiheella tarkoitetaan määrättyjä samanlaisia, ihmisen toisiin samaa vaihetta eläviin yhdistäviä elämäntapahtumia tai tilanteita, kuten lasten hankkiminen. Elämänvaiheistus sisältää ajatuksen, että normaali ja kokonainen elämä koostuu kaikista vaiheista. Elämänvaiheiden kokonaisuuteen liittyy myös paradokseja, kuten että halutaan elää kauan, mutta ei haluta tulla vanhaksi. Tavoitteena on pitkä ja täysi elämä ilman pitkää vanhuutta. Elintason nousu, lääketieteen kehitys, ihmisen halu elää kauan ja monet muut tekijät ovat kuitenkin pidentäneet ihmisen elinikää niin, että vanhuuden vaihe on pidentynyt. (Marin 2005, 19 – 21.)

Elämänkulkua, elämänvaiheita ja ikääntymistä on tarkasteltu useista eri näkökulmista, esimerkiksi on tarkasteltu ikämuutoksia ja vanhenemisprosesseja. Ikämuutostarkastelut kiinnittävät huomiota erityisesti niihin muutoksiin, joita ihmisessä tapahtuu iän lisääntyessä. Muutoksia sanotaan vanhenemis- tai ikääntymismuutoksiksi. Ihmisen elämänkulkua voidaan tutkia myös eri vaiheiden peräkkäisyyksinä, ei jatkuvana yhdensuuntaisena kehityksenä, vaan eri elämänvaiheiden, episodien ja tapahtumien, kriisien ja elämäntehtävien sekä mahdollisuuksien ja valintojen ketjuna. Elämä on siten sarja siirtymisiä vaiheesta, tehtävästä tai tapahtumasta toiseen. Sosiaaliset ja kulttuuriset tekijät voivat yhdenmukaistaa tätä sarjaa, jolloin on havaittavissa ihmisiä yhdistäviä yleisiä elämänkulun rakenteita. Ihmisen elämänkulun voi nähdä muodostuvan myös erilaisista elämäntapahtumista, jotka voivat olla yksittäisiä sattumuksia tai laajempia tapahtumakokonaisuuksia, kuten opiskelu tai työpaikan saaminen. Ne voidaan mieltää siirtymätilanteina, jotka antavat muodon ja suunnan elämäkululle. Ne voidaan mieltää myös elämänprosesseina, joilla kullakin on oma historiansa, yksilöllinen ja yhteiskunnallinen. Elämäntapahtuma on sekä psykologinen että sosiaalinen ilmiö. Sosiaalisuudella tarkoitetaan, että se on yhteisössä joko sallittu tai kielletty, odotettu tai vältetty, sitä säädellään ja normiteetaan. Psykologinen ilmiö se on siinä mielessä, että se koetaan ja sillä on merkitystä ihmiselle. Elämäntapahtumilla on ennakoitavissa oleva toteutumisaika niiden prosessiluonteesta johtuen.

(Marin 2001, 30, 32, 34 – 35.) Douglas C. Kimmelin (1974; muk. Marin 2001) mukaan ennakoitavuudella on kaksi etua: 1. ihminen voi etukäteen opetella uusia rooleja sekä harjoitella oikeuksien käyttöä ja vastuita ja 2. ihminen voi etukäteen varautua siihen, että kaikki ei menekään odotusten mukaisesti. Elämäntapahtumilla on erilainen tapahtumatodennäköisyys: ne voivat olla yleisiä eli kaikkia koskevia tai harvinaisia eli vain harvoille tapahtuvia. Elämäntapahtumat eivät tapahdu historiallisessa ja sosiaalisessa tyhjiössä tai pelkästään biologisten tekijöiden sääteleminä. Elämäntapaa voidaan ajatella ja kuvata myös polkuna tai ratana, jolloin se johtaa tarkastelemaan elämän päämääriä, tehtyjä ja tehtäviä valintoja, niiden ajoitusta ja mahdollisia seurauksia. (Marin 2001, 36 – 38.)

Life span eli elämänskaari on puolestaan psykologinen termi ja kuvaa, miten muutos läpi elämän riippuu yksilöllisistä tekijöistä, elämäkokemuksista ja elämähistoriasta. Käsite viittaa ihmisten sisäisten tekijöiden merkitykseen elämäntapassa. Life course –käsite lisää edellisiin tekijöihin ikänormit, historian kulun ja ylipäättään yhteiskunnalliset tekijät, jotka vaikuttavat siihen, millaisia mahdollisuuksia ihmisillä on itse rakentaa omaa elämäntapaa. (Marin 2005, 28.) Stephen Katzin (2005, 189) mukaan elämäntapaa tutkijoilla on näkökulmasta riippumatta yhteinen ongelma, joka liittyy siihen, kuinka tuottaa kattavia elämäntapaa malleja, kun ikääntymisprosessilla ei ole vain yhtä kehityksellistä logiikkaa. Olipa näkökulma sitten biologinen, kognitiivinen tai sosiaalinen, aina löytyy enemmän vaihtelevuutta kuin yhtenäisyyttä, enemmän ristiriitoja kuin varmuutta.

Elämäntapaa näkökulma vammaisuuteen on tärkeä, koska sen avulla voi nähdä kuinka vammauttavat yhteiskunnat, yhteisöt ja käytännöt vaikuttavat eri tavalla eri ihmisiin. Vammaisuuden kokemus voi olla hyvin erilainen miehille ja naisille, erilaisia vammoja omaaville ihmisille, eri etniset taustat omaaville henkilöille ja elämäntapallisesta näkökulmasta katsottuna vammaisuuden merkitys riippuu myös iästä ja elämäntapavaiheesta. Elämäntapaa keskittyvä näkökulma korostaa elettyjen elämien yksilöllisyyttä siinä sosiaalisessa ja kulttuurisessa kontekstissa, jossa ne tapahtuvat. (Priestley 2003, 1, 4 – 5.) Tässä tutkielmassa pyrin tarkastelemaan vammaisten ihmisten ikääntymistä myös elämäntapallisesta näkökulmasta käsin. Katson, että elämäntapaa käsittää sekä elämäntapavaiheet että –tapahtumat. Psykologisen elämäntapaa tarkastelu jää kuitenkin vähemmälle, koska en tunne tutkittavieni elämäntapaa ja elämäntapaa kokemuksia muuta kuin niiltä osin, mitä he aineistossa niistä kertovat.

### 3.3 Lapsuudestaan asti vammaisina eläneiden ihmisten ikääntyminen

Vammaisuus sekä ruumiillisena tilana että sosiaalisena kategoriana koskettaa enemmän tai myöhemmin lähes meitä kaikkia. Moni meistä vammautuu, jos elämme tarpeeksi kauan ja tämä on ihmisen ruumiillisuuden perustavanlaatuisen olemus. Tästä huolimatta vammaista ruumiista ei yhteisessä kulttuurisessa tietoisuudessamme nähdä universaalina seurauksena ruumiillisena olentona elämisestä, vaan vieraana tilana. Vammaisuus esitetään usein kulttuurisesti ehdottomana toiseuden tilana, vastakohtana mittojen ja määräyksien mukaiselle ruumiille. Leimaamalla ja etäännyttämällä itsemme vammaisuudesta pyrimme standardisoimaan ja stabilisoimaan ruumiin samalla vähentäen yksilöllisiä erityisyyksiä ja kokemustamme ruumiillisesta haavoittuvuudesta. (Snyder & Brueggemann & Garland-Thomson 2002, 2.)

Vammaisuus voidaan siis nähdä tilana, joka jossain vaiheessa koskettaa lähes kaikkia. Tässä tutkimuksessa vammaisuus ei kuitenkaan määrity ikääntymisen mukanaan tuomana tilana, vaan syntymästä tai lapsuudesta asti olevana ihmisen ominaisuutena, joka vaihtelee ympäristön ja yksilöllisen kokemuksen mukaan ja muuttuu koko ajan. Lapsuudestaan asti vammaisten ihmisten ikääntymistä on tutkittu myös kansainvälisesti melko vähän ja lähinnä vain lääke- ja terveystieteellisestä näkökulmasta. Näissä tutkimuksissa rajoitutaan yleensä vain yhteen vammaryhmään ja ikääntymisestä seuraaviin terveydellisiin pulmiin tai erilaisiin menetelmiin, joilla vaikuttaa niihin (kts. esim. Strauss & Ojdana & Shavelle & Rosenbloom 2004). Tutkimusten kautta lääke- ja terveystieteiden asiantuntijat käyvät keskustelua keskenään, esimerkiksi juuri erilaisista ongelmista ja niiden hallinnasta. Tutkimuksista ei juuri välity vammaisten ihmisten omaa ääntä, näkemystä ja kokemusta. Vammaiset ihmiset näyttävät nimettöminä ja persoonattomina henkilöinä, joiden ongelmia asiantuntijat määrittelevät ja pyrkivät löytämään niihin erilaisia menetelmällisiä ja kuntoutuksellisia ratkaisuja. Tutkimuksissa keskitytään useimmiten vammaisuuden ongelmallisiin puoliin ja ongelmat ovat useimmiten asiantuntijoiden määrittelemiä.

Ongelmat, joita vammattomat ihmiset kohtaavat ikääntyessään, esimerkiksi toimintakyvyn heikentyminen, vaikuttavat vammaisiin ihmisiin yleensä aiemmin ja voimakkaammin. Esther Boylan (1991, 73) puhuu erityisesti vamman kanssa eläneiden naisten ikääntymisestä ja siitä kuinka ikääntymisen mukanaan tuomat heikentymiset voivat olla vamman johdosta entistä vakavampia. Kun jo valmiiksi rajoittunut kapasiteetti vähenee iän myötä, saavutettu itsenäisyyden taso on vaarassa. Toisaalta tätä perinteistä länsimaista itsenäisyyden ja yksinpärjäämi-

sen pakkoa voidaan myös kyseenalaistaa. Onko täydellinen itsenäisyys tarpeellista tai edes mahdollista kenenkään ihmisen kohdalla? Onko hyvä tai hyväksytty aikuisuus tai ikääntyminen vain sitä, että selviää asioistaan itsenäisesti? Olisiko mahdollista ajatella tiettyjä avustustoimia ja apuvälineitä ennemminkin itsenäisyyden ja osallistumisen mahdollistajina kuin niitä uhkaavina tekijöinä?

Helena Ahposen (2008) tutkimus vaikeavammaisten nuorten aikuistumisesta on asetelmaltaan samankaltainen kuin oma tutkimukseni, vaikkakin Ahposen tutkimuksen kohteena on aikuistuminen ja omassa tutkimuksessani se on puolestaan ikääntyminen. Näkisin kuitenkin, että Ahposen tutkimus toimii ainakin jossain määrin suuntaa antavana omalle tutkimukselleni. Ahponen on siis tutkinut vaikeavammaisten nuorten aikuistumista osana heidän elämänsä. Tutkimuksen lähtökohtana on ollut postmoderni käsitys siitä, että ihmiset tulkitsevat itse elämänsä ja asettavat päämääränsä. Tutkimus sijoittuu vammaistutkimukseen osana yhteiskuntatieteellistä ja sosiaalipoliittista tutkimusta. Tutkimus kuuluu myös jossain määrin vammaisuuden tutkimukseen. Ahponen näkee vammaisuuden yhteiskuntatieteellisenä ja sosiaalipoliittisena ilmiönä, joka liittyy keskusteluun vammaiskäsityksistä, tasa-arvosta ja yhdenvertaisista mahdollisuuksista. Ahposen mukaan vammaisuutta ja sairautta ei voi käsitellä ottamatta huomioon psykososiaalista ja lääketieteellistä puolta. Hänen tutkimuksensa näkökulma aiheeseen on kuitenkin lähinnä yhteiskunnallinen ja sosiaalinen. Tutkimuksen tulosten mukaan vaikeavammaiset nuoret saavuttavat osin tavoitteitaan, mutta he jäävät myös ulkopuolelle monista asioista. Heidän elämänsä vaikuttavat osaksi myös yhteiskunnassa vallitsevat lääketieteellinen ja sosiaalinen vammaiskäsitys. Tämän lisäksi nuorten aikuistumiseen vaikuttaa ympäristöltä saatu tuki ja persoonalliset ominaisuudet.

Ahposen (2008, 19) mukaan syntymästään saakka vammainen tai lapsena vammautunut elää lapsuuttaan ja nuoruuttaan tavallisesti muita kauemmin. Tämän perusteella olettaisin, että myös ikääntymisen vaihetta eletään kauemmin, koska ikääntymismuutokset ilmenevät näillä ihmisillä usein aikaisemmin kuin niin sanotulla normaaliväestöllä. Toisaalta heidän elämänsä voi olla kuitenkin lyhyempi, jolloin vanhuuden aikakin jää lyhyemmäksi. Ahposen (2008, 20) mukaan aikuistuva nuori tasapainoilee itsenäisyyden ja avuntarpeen välillä. Mitä itsenäisemmäksi pystyy tulemaan, sitä vähemmän tarvitsee ulkopuolista apua. Toisaalta yritys toimia ilman apua voi sulkea pois tehtävistä ja tapahtumista, joihin voi osallistua vain avustajan avulla tai joista suoriutuminen omatoimisesti voi viedä kohtuuttoman paljon aikaa. Aikuistumisen tavoitteena on useimmiten mahdollisimman suuri määräysvalta, toimintamahdollisuudet ja vastuu. Vaikeavammaiset voivat saavuttaa nämä asiat eritasoisesti. Ikääntyminen voi tässäkin

mielessä olla vammaiselle ihmiselle raskaampi asia, koska mahdollisesti suurella vaivalla ja työllä saavutettua toimintakykyä ja itsenäisyyttä ei haluta menettää. Tällöin saatetaan kieltää itseltä mahdolliset avuntarpeet ja sinnitellä omillaan viimeiseen asti, vaikka jonkinlaiset myönnytykset avun suhteen varhaisessa vaiheessa mahdollistaisivat ehkä toimintakykyisemmän ja itsenäisemmän elämän pidempään.

Aikuistumista arvioidaan usein iän perusteella, mutta ikä on sidoksissa myös paikkaan ja tapahtumiin. Sama ihminen voi olla jossain ympäristössä nuori ja toisessa taas vanha. Ikää ei koeta samalla tavalla, eivätkä kaikki samanikäiset ole yhtä nuorekkaita, kypsiä tai ikääntyneitä. Aikuistumista voidaankin tarkastella kulttuurisena ja sosiaalisena ilmiönä. Jokaisella kulttuurilla on omat perinteensä ja elintapansa. Kulttuuri määrää sosiaalisen vuorovaikutuksen säännöt. (Ahponen 2008, 23.) Ahposen määrittelyt aikuistumisesta sopivat hyvin myös ikääntymiseen. Ikä ei ole absoluuttista, vaan suhteellista ja tämä tulee erityisen hyvin esille tutkittavieni kohdalla, joilla ikääntymismuutoksia ilmenee kohtalaisen varhain mahdollisesti jo 20 – 30 vuoden iässä. Iän kokeminen on näin ollen hyvin vaihtelevaa eikä välttämättä noudattele perinteistä kulttuurista käsitystä ikääntymisestä ja siitä, missä vaiheessa se alkaa. Ahposen (2008, 27) mukaan vammaisen nuoren aikuistumiseen vaikuttaa yhteiskunnassa vallitseva vammaiskäsitys. Yhteiskunnan vammaiskäsityksellä voi olla myös vaikutusta vammaisten ihmisten ikääntymiseen, jolloin ikääntymistä ei nähdä perinteisen kulttuurisen ikääntymiskäsityksen kautta, vaan sitä katsotaan ensisijaisesti vammaiskysymyksenä.

Ikääntyneet vammaiset tulevat todennäköisesti olemaan kasvava joukko väestön ikääntyessä ja syntymästään tai lapsuudestaan saakka vammaisina eläneiden ihmisten eliniän kasvaessa. Voidaan jopa ajatella, että vamman kanssa eläneet ja myöhemmin vammautuneet lähentyvät vammaisuuden statuksen osalta toisiaan ikääntymisen myötä. (Priestley 2003, 157 – 158.) Olen kuitenkin nähnyt tarpeelliseksi tehdä eron näiden kahden ryhmän välillä. Tämän valinnan myötä oletan ikääntymisprosessin olevan erilainen ja tällainen oletus vaikuttaa aiheelliselta, sillä ikääntymismuutokset ilmenevät lapsuudestaan asti vammaisilla ihmisillä yleensä huomattavasti aiemmin ja muutokset voivat olla toisenlaisia kuin niin sanotusti normaalisti ikääntyvillä (kts. esim. Svien & Berg & Stephenson 2008).

Angela Dew, Gwynnyth Llewellyn ja Jessica Gorman (2006) ovat tutkineet kehitysvammaisten naisten ikääntymistä Australiassa. Heidän tutkimuksensa aineisto koostuu 13 vähintään 50-vuotiaan, lievästi kehitysvammaisen naisen narratiivisista haastatteluista. Tutkimuksen tulosten mukaan haastatellut naiset kertoivat ikääntyvänsä hyvin. Tutkittavilla oli ympärillään

välittäviä ihmisiä, he tunsivat olevansa tervetulleita yhteisöönsä, he tunsivat hallitsevansa elämäänsä eivätkä he halunneet muuttaa mitään. Näiden naisten elämät olivat suurelta osin merkityksellisiä, tuottoisia ja kestäviä. Joidenkin mielestä elämä oli vanhempana jopa parempaa kuin nuorempana lisääntyneen autonomian ja vapaamman olemisen vuoksi. Naiset olivat kokeneet normaaleja pitkään elämään liittyviä ylä- ja alamäkiä ja tämän lisäksi he olivat kohdanneet vammaansa liittyviä haasteita. Vaikeuksista huolimatta nämä naiset olivat varsin optimistisia olemukseltaan. Naisten positiivinen asennoituminen elämään liittyi jonkinlaiseen sitkeyteen tai sinnikkyYTEEN. Suurin osa tutkittavista koki olevansa terveitä eivätkä terveydelliset seikat estäneet kuin kahta naista tekemästä asioita, joita he halusivat. Naiset puhuivat aktiivisesta elämästä ja tunsivat olevansa hyväksytyjä paikallisessa yhteisössään. Kaiken kaikkiaan ikääntyvillä naisilla oli läheisiä ihmissuhteita sekä onnistumisia ja saavutuksia elämässään samoin kuin vaikeuksia, joista jotkut aiheutuivat heidän kehitysvammastaan ja jotkut muista olosuhteista. Vaikeuksista huolimatta naiset täyttivät hyvän ikääntymisen merkit ja tässä tärkeänä tekijänä tutkijat pitivät sinnikkyyttä. (Dew & Llewellyn & Gorman 2006, 908 – 922.) Sinnikkyys, taistelu ja aktiivisuus voivat olla tärkeänä osana myös fyysisesti vammaisten ihmisten ikääntymisessä. Ikääntymisen mukanaan tuomat muutokset ovat fyysisesti vammaisilla ihmisillä kuitenkin ehkä hieman toisenlaisia kuin kehitysvammaisilla ihmisillä, jolloin ikääntyminen ei välttämättä ole yhtä positiivista kuin näiden australialaisnaisten kokemukset.

Tracie C. Harrison ja Alexa Stuifbergen (2005) ovat tutkineet ikääntymistä lapsuudessa ilmaantuneen vamman kanssa. He selvittivät kvalitatiivisessa tutkimuksessaan 25:n iältään 55-65 -vuotiaiden amerikkalaisten naisten kokemuksia elämäkulusta. Näiden naisten vammautumisen taustalla oli lapsuudessa sairastettu polio. Tutkittavat naiset kuvailivat, kuinka he veivät ruumiinsa ääri rajoille ja jättivät fyysisen heikkenemisen huomiotta niin kauan kuin mahdollista. Naisten kokemuksia tulkittiin heidän elämäkulkuaan koskevien narratiivien avulla. Elämäkulku jaettiin lapsuuteen, nuoruuteen, nuoreen aikuisuuteen, keski-ikäisyyteen ja myöhempään aikuisuuteen. Kustakin elämänvaiheesta etsittiin tiettyjä teemoja, joita sitten analysoitiin. (Harrison & Stuifbergen 2005, 731, 735.)

Harrisonin ja Stuifbergen tutkimuksen mukaan lapsuudessa, jossa vammautuminen oli tapahtunut, keskeiseksi tulivat muuttuneen ruumiin rakentaminen ja siinä tärkeällä sijalla olivat kävelyn oppiminen ja lihasten venyttäminen. Muuttuneen ruumiin myötä tutkittavat tiedostivat olevansa erilaisia ulkoiselta olemukseltaan ja kyvyiltään. Tutkittavien naisten paikka maailmassa määrittyi ruumiillisen erilaisuuden myötä erityiseksi. Nuoruudessa naisten fyysinen



toimintakyky parani ja vaikka ruumis oli edelleen heikentynyt, he eivät tunteneet itseään niin selvästi vammautuneiksi. Lisääntyvistä taidoista huolimatta moni koki edelleen jatkuvia komplikaatioita ja vahinkoja. Nuorena aikuisuudessa naiset halusivat näyttää, että fyysinen erilaisuus ei estänyt heitä elämästä täyttää elämää naisena. Lisääntyvä itsenäisyys lisäsi motivaatiota saavuttaa vieläkin enemmän. Kuitenkin viimeistään keski-iässä asetettujen tavoitteiden saavuttaminen ja fyysisillä ääri rajoilla toiminen, aiheutti kipua ja uupumusta. Tässä vaiheessa naiset viimein huomasivat laiminlyöneensä ruumiinsa tarpeet. Ruumiin tarpeisiin vastaaminen edellyttikin nyt sosiaalisten aktiviteettien vähentämistä, avun vastaanottamisen lisäämistä, apuvälineiden käytön lisääntymistä ja avun etsimistä vertaistukiryhmistä ja asiantuntijoilta. Lopulta moni tutkittavista jäi eläkkeelle. Useiden identiteettiä tukevien aktiviteettien väheneminen ja apuvälineiden käyttäminen uhkasivat naisten itsenäisyyttä ja käsitystä itsestään. Myöhemmässä aikuisuudessa naiset keskittyivät iän mukana saavutetun viisauden ansiosta sekä ruumiinsa että itsensä toteuttamisen tarpeisiinsa. Naisten kokema kipu, väsymys, tasapaino-ongelmat ja hengitysvaikeudet vaativat heitä kuitenkin kohdistamaan huomionsa olemassa olon fyysiseen puoleen. He yrittivät säilyttää jäljellä olevan toimintakykynsä, mutta yrityksistä huolimatta huomasivat heikentymistä. He toivoivat terveydenhuollon ammattilaisten tiedostavan ja ymmärtävän heidän vammaansa paremmin. (Harrison & Stuifbergen 2005, 735 – 743.)

Harrisonin ja Stuifbergen (2005) tutkimus on löytämistäni tutkimuksista lähimpänä omaa tutkimusasetelmaani. Yhteistä on elämäkulullinen näkökulma ja se, että tutkitaan lapsuudesta asti fyysisesti vammaisina eläneiden ihmisten kokemuksia ikääntymisestä ja elämäkulusta. Harrisonin ja Stuifbergen (2005) tutkimuksessa kaikki tutkittavat ovat naisia kun taas omassa tutkielmassani on tasapuolisesti sekä naisia että miehiä. Toisaalta ikääntyminen voi olla hyvin erilaista fyysisesti vammaiselle miehelle kuin fyysisesti vammaiselle naiselle. Tämän vuoksi pyrin kiinnittämään huomiota mahdollisiin sukupuolten välillä ilmeneviin eroihin. Tutkittavieni joukko on kuitenkin sen verran pieni, että mahdollisten erojen merkitystä voi olla vaikea tulkita juuri sukupuolesta johtuvaksi. Harrisonin ja Stuifbergen (2005) tutkimuksessa ikääntyminen näyttäytyy jatkuvana prosessina ja analyysissa elämäkulku on jaettu viiteen vaiheeseen alkaen lapsuudesta tullen nykyhetkeen eli myöhempään aikuisuuteen. Pro gradu – tutkielmassani ymmärrän ikääntymisen jatkuvaksi prosessiksi. Elämäkulun osalta olen pyrkinyt keskittymään nykyhetkeen ja erilaisiin muutoskohtiin. Tutkittavani ovat hyvin erikäisiä ja näin ollen elämäkulussaan eri vaiheissa.

### 3.4 Toimintakyvyn monet ulottuvuudet

Vammaisuudessa ja ikääntymisessä tärkeäksi yhdistäväksi tekijäksi näyttäisi muodostuvan toimintakyky, joka yhdistyy helposti pelkästään fyysiseen puoleen, mutta joka käsittää laajimmillaan myös psyykkisen, sosiaalisen ja kognitiivisen puolen (kts. Liikanen 2007, 73). Toimintakyvyn näkökulma jää tästä huolimatta laajimmillaankin jollain tavalla suppeaksi, sillä se keskittyy lähinnä terveyteen tai enemmän siinä ilmeneviin vajeisiin, jolloin toimintakyky määrittyy puutteelliseksi. Käsite on kuitenkin olennainen tutkimukseni aineistossa ja sitä kautta se on luultavasti merkittävä tekijä myös tutkittavieni elämässä ja ikääntymisessä. Myös Silva Tedren (2007, 119) mukaan toimintakyky yhdistyy vahvasti fyysiseen ulottuvuuteen. Toisaalta fyysisyyden voidaan ajatella olevan myös sosiaalista ja yhteiskunnallista. Fyysistä ei tulisi näin ollen luovuttaa ainoastaan lääketieteelle, sairaanhoidolle ja tekniikalle, jotka usein sulkevat fyysisen sosiaaliset ja yhteiskunnalliset ulottuvuudet sosiaalitieteellisistä ikääntymisen ja myös vammaisuuden (oma lisäys) tarkastelutavoista. Pauli Niemelä (2007, 169) näkee terveydentilan muodostuvan kriittiseksi tekijäksi ihmisen ikääntyessä. Objektivisen terveydentilan ohella myös koetulla terveydentilalla on olennainen merkitys. Toimintakyky, joka kapeimmillaan on itsenäistä suoriutumista päivittäisistä toiminnoista, on tärkeä terveydentilan mittari. Fyysisen suorituskyvyn ohella merkittävää on myös psykososiaalinen toimintakyky, jonka määrittäminen ja mittaaminen onkin jo huomattavasti vaikeampaa.

Toimintakyky on keskeinen tekijä vanhuspolitiikassa ja vanhustyön näkökulmassa. Suomessa vanhuspolitiikan peruslinjaksi on valittu ikääntyvien ihmisten asuminen kotonaan niin pitkään kuin mahdollista. Tässä onnistuminen on pitkälti kiinni ikääntyneiden toimintakyvystä eli ihmisten kyvystä selviytyä vanhetessaan arjen askareista ja toiminnoista. Kysymys toimintakyvystä ja sen säilymisestä tai heikentymisestä on perustavanlaatuinen osa ikääntyvien omaa arkielämää ja kokemusmaailmaa. Näin ollen ei ole yhdentekevää, miten toimintakykyä käsitteellistetään, tutkitaan ja mitataan ja millainen osa ikääntyvälle ihmiselle itselleen annetaan tutkimuksessa. (Jyrkämä 2007, 197.) Jyrki Jyrkämän edellä esiteltyt käsitykset toimintakyvyn merkityksestä vanhustyössä ja -politiikassa sopivat suurelta osin myös vammaisiin ihmisiin ja heidän ikääntymiseensä.

Toimintakyky on ollut laajan ja monipuolisen sekä teoreettisen että empiirisen tarkastelun kohteena. Toimintakykytutkimuksesta voidaan kuitenkin hahmottaa jonkinlaista peruskuvaa ja sen keskeisiä osia. Ensimmäinen näistä on toimintakyvyn jakaminen kolmeen osaluueeseen, joita ovat fyysinen, psyykinen ja sosiaalinen. Tämän jaon seurauksena toiminta-

kykytutkimus onkin lohkoutunut ja kapea-alaistunut ainakin osittain. Valtaosa gerontologisesti toimintakykytutkimuksesta on kohdistunut ja kohdistuu edelleen fyysiseen toimintakykyyn ja siinä tapahtuviin muutoksiin ikääntymisen myötä. Vähiten tutkimusta on tehty sosiaalisesta toimintakyvystä, mikä johtunee ainakin osittain käsitteen epämääräisyydestä. Kapeimmillaan se viittaa ikääntyvän ihmisen sosiaalisiin vuorovaikutustaitoihin ja suhteisiin ja laajimmillaan ikääntyvän suhteesta koko ympäristöönsä ja yhteisöönsä. Toinen peruspiirre toimintakykytutkimuksessa on tutkimuksen kohdistuminen toimintakyvyn osa-alueiden yksittäisiin ulottuvuuksiin ja niitä selittäviin tekijöihin, esimerkiksi sosioekonomisen aseman yhteys liikuntakykyyn. Nämä kertovat useimmiten melko vähän yksittäisistä ihmisistä ja heidän konkreettista elämäntilanteistaan. Kolmas toimintakykytutkimuksen piirre on se, että laajat, tilastollisen tarkastelun mahdollistavat aineistot ovat luonteeltaan kvantitatiivisia. Vertailtavuus edellyttää yleispäteviä mittareita ja tästä seuraa mittareiden keskimääräisyys. Ne kuvaavat ennemminkin suuria tutkimusjoukkoja kuin yksittäisiä ihmisiä. Neljäntenä piirteenä on tutkimuksen kohdistuminen yksilöihin. Toimintakykyä mitataan ja pidetään yksilön ominaisuutena. Tutkimuksen kohteena on näin ollen yksilön potentiaalinen eli mahdollinen toimintakyky, ei aktuaalinen eli käytössä oleva toimintakyky. Ihminen on ikään kuin toimintakyvyn kantaja eikä sen käyttäjä. (Jyrkämä 2007, 197 – 199.)

Toimintakyvyn lohkoutumisen ohella on kehitelty myös kokonaisvaltaisempaa näkemystä, joka yhdistää fyysisen, psyykkisen ja sosiaalisen. Tätä on kutsuttu biopsykososiaaliseksi lähestymistavaksi. Tässä lähestymistavassa toimintakyky pyritään näkemään fyysisenä, psyykkisenä ja sosiaalisena ruumiin, toiminnan ja osallistumisen tasoilla (Talo & Wikström & Metteri 2001, 56 – 57.) Tämä uudenlainen näkökulma täydentää perinteistä ja vie sitä eteenpäin. Toimintakykytutkimuksessa tarvitaankin siirtymää vanhaan tapaan nähdystä toimintakyvystä toimijuuteen. Siirtymä tarkoittaa siirtymistä kapeasti ymmärretystä sosiaalisesta toimintakyvystä toimintakyvyn sosiaalisuuteen eli kysymyksiin siitä, miten toimintakyky muotoutuu, rakentuu ja muuttuu sosiaalisena ilmiökokonaisuutena. Tutkimuksen pääpaino siirtyy myös mahdollisesta toimintakyvystä käytössä olevaan eli siihen, miten ikääntyvät käyttävät tai eivät käytä käytössään olevaa toimintakykyä. Lisäksi tutkimus siirtyy objektiivisesta eli mitattavissa olevasta toimintakyvystä koettuun, arjessa arvioituun ja tilanteissa odotettuun toimintakykyyn. Myös katse kohdistuu yksilöistä toimintaan ja toimintatilanteisiin ja niissä tapahtuviin sosiaalisiin toimintakäytäntöihin. (Jyrkämä 2007, 200 – 201.)

Ihmisen ikääntyminen tuo mukanaan muutoksia terveydentilaan, toimintakykyyn ja sosiaaliseen ympäristöön. Näiden muutosten myötä myös aiemmin itsenäisenkin ihminen voi menet-

tää tunteen hallinnasta. Ikääntyvän ihmisen toimintakyky on riippuvainen monista muista tekijöistä kuin terveydentilasta, esimerkiksi sosiaalisesta tukiverkostosta, tuloista ja asumistilanteesta. Syrjäytymistä ja valtaistuneisuuden tunteen menettämistä aiheuttaa paitsi ikääntyminen myös sairaus, erityisesti psyykinen sairaus ja muutenkin kuin sairauden välittömien vaikutusten myötä. Sairaana ja vanhuksena roolit ovat ainakin osittain yhteneväisiä. Länsimainen yhteiskunta arvostaa ihmisen tehokkuutta, toimivuutta ja tuottavuutta. Tällaiset ominaisuudet muuttuvat sekä sairastumisen että ikääntymisen myötä. (Notko 2007, 236 – 237.) Tiina Notkon edellä esiteltyt väitteet sopivat myös lapsuudesta asti vammaisina eläneiden ihmisten ikääntymiseen. Heillä muutokset terveydentilassa, toimintakyvyssä ja sosiaalisessa ympäristössä ilmenevät mahdollisesti aiemmin ja voimakkaampina. Tässä tutkimuksessa toimintakyvystä puhuttaessa tarkoitetaan lähinnä koettua toimintakykyä, jonka vammaiset ihmiset itse määrittelevät keskusteluissaan.

## 4 METODOLOGISIA VALINTOJA JA TUTKIMUKSEN AINEISTO

Tutkimukseni on luonteeltaan laadullista eli kvalitatiivista tutkimusta. Laadulliselle tutkimukselle on tyypillistä keskittyminen varsin pieneen määrään tapauksia ja niiden mahdollisimman perusteellinen analysoiminen. Aineiston tieteellisyyttä ei määritä sen määrä, vaan laatu ja käsitteellistämisen kattavuus. Laadulliselle tutkimukselle ominaista on myös sen prosessiluonteisuus ja eläminen tutkimushankkeen aikana. Näin ollen tutkimuksen eri vaiheet kietoutuvat yhteen ja tulkinta on olennainen osa koko tutkimusprosessia. (Eskola & Suoranta 1998, 15 – 16, 18.) Laadullisen tutkimuksen tekeminen oli lähes itsestään selvä valinta. Ensinäkin siksi, että valitsemani aineisto on luonteeltaan laadullista ja toiseksi, koska olen halunnut oppia ymmärtämään tutkimiani ilmiöitä. Ymmärtäminen omalla kohdallani edellyttää paljon sanoja ja vähän numeroita. Puheen ja kertomisen kautta minulla on mahdollisuus päästä sisälle itselleni aiemmin vieraaseen maailmaan.

### 4.1 Tutkimustehtävän muotoutuminen

Oma tutkimusprosessini käynnistyi syksyllä 2008. Olin kuullut Invalidiliiton CP-vammaisten aikuisten hyvinvointia ja kuntoutusta koskevasta projektista. Vammaisuus ei kuitenkaan yksistään tuntunut riittävän mielenkiintoiselta aiheelta. Tähän tuntemukseen vaikutti ehkä aiheen vieraus itselle. Tuntui työläältä aloittaa perehtyminen ihan alusta. Aihe jäi kuitenkin jonnekin takaraivoon kytämään ja kun kuulin, että projektin puitteissa käsiteltäisiin ja kerättäisiin aineistoa myös vammaisten ihmisten ikääntymistä koskien, innostuin aiheesta. Ikääntyminen ja vanheneminen olivat sekä kandidaatin tutkielmani että käytännön työkokemukseni kautta tutumpia asioita ja tämän näkökulman kautta myös vammaisuus muuttui helpommin lähestyttäväksi ilmiöksi. Ikääntymisen tutkimisen kiinnostavuutta vammaisten ihmisten kohdalla lisäsi vielä se, ettei aihetta ole juurikaan tutkittu.

Luin aluksi lähinnä vammaisuutta käsittelevää kirjallisuutta ja erityisen innostavaksi koin alkuvaiheessa sosiaalisen vammaistutkimuksen lähtökohdat. Sosiaalinen vammaistutkimus aiheutti kuitenkin myös hyvin ristiriitaisia tuntemuksia ja koin ajoittain melko suurta epävarmuutta siitä, voinko vammattomana ihmisenä tehdä vammaistutkimusta. Mietin sitä, kuinka voisin ymmärtää vammaisuuden kokemusta ja yrittäessäni ymmärtää tulisinko vain vahvistaneeksi syrjiviä käsitteitä ja käytäntöjä. Kaikesta huolimatta päätin ottaa riskin ja tutkia itselleni vierasta ilmiötä. Ikääntymistä, vanhenemista ja vanhuutta koskevaa teoriaa luin tässä vai-

heessa vähemmän. Tutkittavani ovat vielä melko nuoria iältään, joten en koe luontevaksi puhua heidän kohdallaan vanhenemisesta ja vanhuudesta. En myöskään halua lähestyä ikääntymistä valmiin teorian mukaan etenevänä prosessina, vaan yritän löytää aineistoni avulla vastauksen seuraaviin kysymyksiin. *Mitä lapsuudesta asti vammaiset ihmiset kertovat ikääntymisestään ja vammaisuudestaan? Millaisia ikääntymiseen ja vammaisuuteen liittyviä muutoksia elämänculussa tapahtuu?* ja *Millaisiksi ilmiöiksi ikääntyminen ja vammaisuus lapsuudesta asti vammaisten ihmisten puheessa rakentuvat?* Ikääntymisestä puhuminen voi olla harhaanjohtavaa siinä mielessä, että kaikki ikääntyvät koko ajan, mutta tässä tutkimuksessa ikääntymisellä ja sen vaiheella tarkoitan ihmisen elämänculussa ilmeneviä muutoksia, jotka ihmiset itse tai ympäristö tulkitsevat ikääntymismuutoksiksi. Ikääntymisen tulkinta on näin ollen hyvin laaja eikä ikääntyminen ole sidoksissa johonkin tiettyyn kronologiseen ikään. Vammaisuus liittyy erottamattomasti lapsuudesta asti vammaisen ihmisen ikääntymiseen ja ymmärtääkseen ikääntymistä on tarpeellista selvittää myös vammaisuuden ilmiötä.

#### **4.2 Aineistona vammaisten aikuisten paneeli- ja sähköpostikeskustelut**

Perehdyn tutkimuskysymykseeni Invalidiliiton CP-vammaisten aikuisten hyvinvointi ja kuntoutus elämäncularella –projektin puitteissa pidettyjen paneeli- ja sähköpostikeskusteluiden avulla. Analyysissä hyödynnän ensisijaisesti paneelikeskusteluja, joita on kolmelta kerralta. Kullakin kerralla keskusteluja on käyty kahtena päivänä. Keskustelujen yhteenlaskettu kesto on 997 minuuttia ja litteroituna tämä on noin 118 A4-kokoista tekstisivua. Paneelikeskusteluja hyödynnän vaihtelevassa määrin keskustelujen teemoista riippuen. Kaikki keskustelut sisältävät useita teemoja, mutta yhdessä paneelikeskustelussa teimana on ollut erityisesti ikääntyminen. Paneelikeskustelut ovat myös ohjatumpia kuin sähköpostikeskustelut ja pysyvät näin ollen tiukemmin sovitussa teemoissa. Paneelikeskusteluista huomattavan vähän hyödynnän kolmannen keskustelukerran toisen päivän ensimmäistä keskustelua, joka käsittelee lähinnä sosiaalisia verkostoja ja niistä piirrettyjä karttoja. Muissakin keskustelutilanteissa on ollut erilaisia keskustelua viritteleviä tehtäviä, kuten elämänculuvan piirtämistä. Paneelikeskustelijat ovat saaneet tutustuttavakseen myös erilaisia etukäteistehtäviä ja materiaaleja muun muassa kirjallisuuskatsauksen ikääntymisen teemaan liittyen ja keskustelijoiden kirjoittamia elämänculutarinoita. Erilaiset tehtävät ovat ehkä jossain määrin syventäneet aineistossa ilmenevää elämänculullista kerrontaa, mutta toisaalta ne ovat myös jo valmiiksi ohjanneet keskustelijoiden näkemyksiä ja ajatuksia tiettyyn suuntaan. Paneelikeskusteluissa on vähintään yksi kysyjä, joka alustaa ja rajaa käsiteltäviä aiheita. Kysyjistä yksi jakaa puheenvuorot ja ohjaa näin kes-

kusteluiden kulkua. Koska en ole itse osallistunut keskusteluihin enkä ole näitä keskusteluja myöskään itse litteroinut, teen tulkintani pelkästään kirjallisen materiaalin turvin. Erilainen nonverbaalinen viestintä ei näin ollen välity minulle ja tulkintani jostain sanotusta voi tämän vuoksi olla erilainen kuin läsnäolijoilla.

Sähköpostikeskusteluja hyödynnän lähinnä paneelikeskusteluja täydentävänä materiaalina. Sähköpostikeskusteluja käytän vaihtelevassa määrin aikaväliltä marraskuu 2008 – helmikuu 2009. Tulostettuna keskustelut ovat noin 45 A4-tekstisivua. Sähköpostikeskusteluissa on enemmän kuulumisten vaihtoa ja käytännön asioiden sopimista, mutta myös pitempiä elämäkulullisia pohdintoja. Sähköpostikeskusteluissa on myös jonkinlainen kysyjä tai ohjaaja, joka esittää muun muassa erilaisia väittämiä, joihin muut keskustelijat vaihtelevasti reagoivat. Sähköpostikeskusteluihin osallistuvat ovat samoja ihmisiä kuin paneelikeskusteluihin osallistuvat, eikä ulkopuolisilla ole pääsyä näihin keskusteluihin. Varsinaisia paneelikeskustelijoita eli panelisteja on yhteensä 10, viisi naista ja viisi miestä. Käyttööni saamissani taustatiedoissa ei ilmoiteta heidän tarkkaa ikää, vaan iät on määritelty ryhmittäin. Ikäryhmässä 16 - 25 on yksi henkilö, ikäryhmässä 26 - 35 samoin yksi, ikäryhmässä 36 - 45 kolme, ikäryhmässä 46 - 55 kolme ja ikäryhmässä 56 - 65 kaksi. Panelistien koulutus ja ammatit vaihtelevat. Puolet on ammatillisen koulutuksen, lukion tai jonkun muun toisen asteen oppilaitoksen käyneitä ja puolet joko alemman tai ylemmän korkeakoulututkinnon suorittaneita. Panelisteista yksi opiskelee, kaksi on työssä, yksi osa-aikatyössä, yksi sairauslomalla, kaksi työttömänä ja kolme eläkkeellä. Heistä kuusi on naimattomia ja neljä naimisissa tai avoliitossa. Panelistit on valittu Invalidiliitossa enkä ole henkilökohtaisesti tavannut näitä ihmisiä tai vaikuttanut heidän valintaansa. Kolmannella paneelikeskustelukerralla keskustelijoita on kuitenkin ollut poikkeuksellisesti 11, viisi miestä ja kuusi naista. Yksi naisista ei ole siis varsinainen panelisti, mutta omaa kokemusta ja tietoa keskusteltavista asioista. Varsinaisia taustatietoja tästä kuudennesta naisesta minulla ei ole. Aineisto on syntynyt minusta eli tutkijasta riippumatta. Panelisteille on kerrottu keskustelujen mahdollisesta käytöstä tutkimustarkoituksiin.

Invalidiliiton projekti rajautuu CP-vammaan ainakin nimellisesti. CP-vamma on kuitenkin moniulotteinen ja siihen liittyy rajoitteita usealla toimintakyvyn osa-alueella. CP-vamman monimuotoisuuden ja erilaisten mahdollisten liitännäisvammojen vuoksi en rajaudu tutkimuskysymyksessäni pelkästään CP-vammaan, vaan puhun tutkittavista laajemmin lapsuudesta tai syntymästä saakka vammaisina ihmisinä. Tämän tarkoituksena ei ole niputtaa kaikkia vammaisia ihmisiä samaan ryhmään ja tiedostan myös sen, että vammaiset ihmiset eivät ole sen yhtenäisempi joukko kuin mikään muukaan. Valintani johtuu vain halusta välttää lääketieteel-

lisiä ja mahdollisesti leimaavia nimityksiä sekä jyrkkiä rajantekoja eri vammojen välillä. Tästä johtuen myöskään tutkimukseni teoriaosuudessa ei CP-vammaisuutta määritellä, vaikka kyseinen kirjainyhdistelmä ja sen eri muunnokset analyysiosuudessa esiintyvätkin.

### **4.3 Sosiaalinen konstruktionismi ja postmoderni tiedonkäsitys**

Lähestyn tutkimukseni aihetta sosiaalisen konstruktionismin näkökulmasta käsin yhdistäen siihen myös diskurssianalyttisiä lähestymistapoja. Konstruktionistisessa lähestymistavassa vammaisuus nähdään sosiaalisesti luotuna ilmiönä, jonka merkitys muuttuu ajan, paikan ja määrittelijöiden mukaan. Sosiaalinen konstruktionismi liittyy vammaisuuden sosiaaliseen malliin sekä vammaisuuden diskursiiviseen lähestymistapaan. Vammaisuuden sosiaalisessa mallissa huomio kohdistetaan materiaalsen ympäristön vammauttaviin seurauksiin. Diskurssianalyttisessä lähestymistavassa keskitytään vammaisuuden ja sen eri merkitysten luomiseen kielenkäytössä. Sosiaalisen konstruktionismin lähtökohtana on, että ihmisten kielenkäyttö sekä heijastaa ja kuvaa maailmaa että myös luo ja rakentaa sitä. Todellisuuden rakentumiselle on olennaista sosiaalinen vuorovaikutus sekä jaetut merkitykset. Merkitysten luontia rajoittaa ympäröivä fyysinen luonto, yhteisön sosiaaliset normit sekä merkitysten joukko, joka on jossakin yhteisössä elävien ihmisten käytettävissä. Vammaisuutta luovat tai estävät sosiaalisesti luodut olosuhteet ja järjestelyt sekä ilmiöille annettavat sosiaaliset merkitykset. Sosiaalinen konstruktionismi mahdollistaa vallitsevien näkemysten kritisoinnin ja purkamisen sekä vaihtoehtoisten ratkaisujen luomisen. Koska sosiaalinen konstruktionismi liittyy valtaan ja sen purkamiseen, sitä on hyödynnetty runsaasti puhuttaessa yhteisössä jollain tavalla leimattujen, poikkeavien ja syrjäytettyjen puolesta. Sosiaalinen konstruktionismi on luonut käsitteellisen pohjan sosiaalisen vammaistutkimuksen näkemyksille vammaisten ihmisten oikeuksista ja asemasta. (Vehkakoski 2001, 88 – 91.)

Konstruktionismin mukaan ihmiset rakentavat tietonsa ja identiteettinsä kertomusten välityksellä. Tieto maailmasta ja ihmisen käsitys itsestään on jatkuvasti kehittyvä kertomus, joka rakentuu ja muuttuu muotoaan koko ajan. Kaikille yhteistä yhtä todellisuutta ei ole, vaan ennemminkin eri tavoin vuorovaikutuksessa rakentuvia todellisuuksia. Ihminen ikään kuin rakentaa tietonsa aikaisemman tietonsa ja kokemustensa varaan. Näkemykset asioista muokkaantuvat sitä mukaa kun ihminen saa uusia kokemuksia ja keskustelee niistä muiden kanssa. (Heikkinen 2001, 119.) Aineistossa on tulkittavissa tutkittavien identiteettien rakentuminen jatkuvasti kehittyvien kertomusten kautta. Todellisuuksia on useita ja ne muokkaantuvat vuo-



rovaikutuksessa jatkuvasti. Näin ollen paneelikeskusteluissa rakentuvat todellisuudet ovat moninaisia ja ristiriitaisia.

Todellisuuksien moninaisuuden ja ristiriitaisuuden vuoksi tieto ja tietäminen näyttävät tässä tutkimusprosessissa hyvin suhteellisina asioina. Tästä johtuen koen luontevaksi sitoutua tutkimuksessani postmoderniin tiedonkäsitykseen. Postmoderni tiedonkäsitys edustaa tietoteoreettista relativismia, jonka mukaan tietäminen on suhteellista. Se riippuu ajasta, paikasta ja tarkastelijan asemasta suhteessa sosiaaliseen kenttään. Tietäminen on näin ollen aina jostain näkökulmasta tietämistä. Moderni ajatus yleispätevästä ja universaalista tiedosta hylätään ja tietämisen katsotaan olevan aina jonkun tietyn ihmisen tietoa, joka elää tietyssä sosiaalisessa ja fyysisessä ympäristössä ja joka on elänyt tietynlaisen elämän. Hänen tietämisensä juontuukin näistä ymmärtämisyhteyksistä. Postmoderni epäily modernia tiedonkäsitystä kohtaan on helpottanut alistettuja ja marginaaliin jätettyjä ihmisryhmiä luomaan omia kertomuksiaan, joiden avulla he voivat irrottautua modernin ”suurten kertomusten” hallitsevista ja alistavista tarinoista. (Heikkinen 2001, 120.)

#### **4.4 Äänen antaminen tutkittaville**

Tutkimukseni yhtenä tavoitteena on äänen antaminen tutkittavieni kokemuksille ja näkemyksille. On kuitenkin ehkä jossain määrin kyseenalaista väittää, että tässä tutkimuksessa välitetään juuri vammaisten ihmisten kokemusta ikääntymisestään, sillä en usko että toisen ihmisen kokemusta voi täysin tavoittaa. Tavoittaminen on luultavasti haasteellisempaa myös silloin kun ei itse omaa kokemusta siitä, mitä on tutkimassa. Näin ollen onkin ehkä oikeampaa sanoa, että pyrin tekemään perustellun tulkinnan tutkittavieni puheessaan ja vuorovaikutuksessaan rakentamista ja välittämistään kokemuksista. Tämä tulkinta voi olla myös muodoltaan sellainen, josta tutkittavat eivät tunnista omaa ääntään. Äänen antamisella tarkoitan tässä pelkästään sitä, että tutkitaan vammaisten ihmisten omia puheen ja vuorovaikutuksen kautta välitettyjä näkemyksiä ja kokemuksia.

Nikolas Coupland, Jon F. Nussbaum ja Alan Grossman (1993) pitävät myös kokemuksen tutkimista haasteellisena, sillä toisen kokemuksen tavoittamisesta ei ole koskaan takeita. Heidän mukaansa kokemuksia ei kuitenkaan tulisi jättää huomiotta, koska iso osa paikantumisestamme suhteessa yhteiskuntaan tapahtuu puheen ja erityisesti elämänkaaripuheen kautta. Kokemuksen tutkimuksen tavoitteena on usein äänen antaminen tutkittaville ihmisryhmille. Erityi-

sen mielenkiintoista on tutkia niitä diskursiivisia keinoja, joilla identiteettiä muodostetaan elämän kuluessa. Nykyiset näkökulmat katsovat identiteetin olevan dynaaminen ja narratiivinen projekti. Identiteetti on elämänkaareen liittyvä käsite ja diskurssien sekä kielen tutkiminen elämänkaari kontekstissa ovat pääkeinoja persoonallisen ja sosiaalisen identiteetin analyysissa. Identiteetti kehittyy jatkuvasti eikä sillä ole koskaan lopullista päätepistettä. Kehityksanan käyttäminen viittaa kuitenkin johonkin positiiviseen ja edistyvään, mitä sosiaalisen ikääntymisen kokemukset eivät välttämättä aina ole. Ikääntyvän identiteetti määrittyy suhteessa terveyteen, heikentymiseen ja kuolemaan, jolloin ikääntyminen muodostuu usein ongelmapuheeksi. (Coupland & Nussbaum & Grossman 1993, xiii, xix - xx, xxiv, xxvi.) Identiteetit tai minäkuvat ovat merkittävässä osassa aineistoni analyysissa. Aineistossa identiteetit näyttävät jatkuvasti muuttuvina ja ristiriitaisina. Olen pyrkinyt tarkastelemaan identiteettejä tai minäkuvaa erilaisen muutospuheen kautta. Näin ollen ikääntyminen ei muodostu pelkäksi ongelmapuheeksi, vaan muutokset voidaan tulkita myös positiivisiksi.

Aineistoni sisältää kuitenkin myös ongelmapuhetta. Invalidiliiton projektin omat tavoitteet (kts. liite1) ja kokoontumiset paneelikeskusteluihin houkuttelevat ehkä paremmin puhumaan niistä elämän puolista, joissa olisi vielä parantamisen varaa. Paneelikeskusteluissa keskustellaan tietyistä teemoista ja pyydetään kiinnittämään huomiota asioiden ja ilmiöiden erilaisiin puoliin. Olen myös itse saanut ehdottaa keskusteluissa käsiteltäviä asioita tai teemoja ikääntymistä koskevaan paneelikeskustelukertaan. En ole kuitenkaan ollut yhdessäkään tapaamisessa itse mukana ja näin ollen en ole vaikuttanut ainakaan suoraan vuorovaikutukseen ja keskusteluihin. Koska keskustelua jollain tavalla ohjataan ja käsiteltäviä teemoja ja käsitteitä annetaan jo valmiiksi, on mahdollista jossain määrin kyseenalaistaa vammaisten ihmisten oman äänen, kokemuksen ja näkemyksen välittyminen. Tietysti tutkittavat puhuvat myös omilla sanoilla ja käsitteillä, mutta jo heidän sanomansa on eräänlainen tulkinta varsinaisesta kokemuksesta, joka edelleen muokkaantuu vuorovaikutuksessa.

#### **4.5 Diskurssianalyttinen lähestymistapa**

Sosiaalista konstruktionismia hieman konkreettisempi lähtökohta on tutkia vammaisuutta diskurssianalyttisten lähestymistapojen kautta. Diskurssianalyttisissä lähestymistavoissa pyritään selvittämään, miten jokin ilmiö on rakennettu kielenkäytössä ja tätä kautta kyseenalaistamaan vallitsevia totuuksia ja niiden rakentamisen tapoja. Kielenkäyttö on itsessään seurauksia tuottava osa sosiaalista todellisuutta. Sanat, leimat ja annetut nimet ohjaavat sitä, miten

ihmiset ajattelevat toisista ihmisistä ja miten he toimivat heitä kohtaan. Vammaisille ihmisille luodaan ihmisten välisessä vuorovaikutuksessa erilaisia identiteettejä, joiden pohjalta rakennetaan kuvaa heidän ominaisuuksistaan, oikeuksistaan ja velvollisuuksistaan. Diskurssianalyysin yhteiskunnallista merkittävyyttä lisää valtaan liittyvien ideologisten seurausten jäljittelemisen. Käytänteiden paljastamisen myötä on mahdollista esittää vaihtoehtoisia tapoja jäsentää sosiaalista todellisuutta. (Vehkakoski 2001, 92 – 94.)

Kiinnostus konstruktioiden ja representaatioiden prosesseihin näkyy diskurssianalyysin käytössä, joka ohjaa meidät katsomaan kriittisesti, miten kuva jostain ilmiöstä rakentuu ja kuka ilmiön määrittää. Diskurssi on tapa puhua tai käsitellä ilmiötä. Sanojen, instituutioiden ja käytänteiden kautta diskurssit realisoituvat tiettyinä oletuksina tai katsomuksina ja siten rakentavat kohteensa tietyllä tavalla. Ilmiöt muokkaantuvat tavoissa, joilla ihmiset kommunikoivat niistä. Näin ollen myös vammaisuus rakentuu kulttuurisesti puhumisen, kohtelun ja kirjoittamisen tavoilla. (Ingstad & Reynolds Whyte 1995, 19 – 20, 267.) Diskurssianalyysissä ei olla kiinnostuneita mistä tahansa merkityksistä, vaan juuri kulttuurisista merkityksistä ja yhteisen sosiaalisen todellisuuden rakentumisesta. Merkityksiä tarkasteltaessa olennaista on niiden sitominen ihmisten väliseen kanssakäymiseen. Merkitykset rakentuvat, pysyvät ja muuttuvat vain ihmisten keskinäisessä toiminnassa, kuten keskusteluissa ja kirjoituksissa. (Jokinen & Juhila 1999, 54.)

Diskurssianalyttisen tutkimuksen kenttä on melko hajanainen ja sille on ominaista hyvinkin erilaiset tutkimukselliset orientaatiot ja ratkaisut. Pyrin paikantamaan oman diskurssianalyttisen lähestymistapani Arja Jokisen ja Kirsi Juhilan (1999, 55) esittämän diskurssianalyttisen tutkimuksen kartan avulla. Jokinen ja Juhila tarkastelevat diskurssianalyysin sisäisiä metodisia painotuksia neljän ulottuvuusparin kautta. Nämä ulottuvuusparit ovat: ”1) tilanteisuuden ja kulttuurisen jatkumon välinen suhde 2) merkitysten ja merkitysten rakentamisen tapojen välinen suhde 3) retorisen ja responsiivisen analyysin välinen suhde sekä 4) kriittisen ja analyttisen diskurssianalyysin välinen suhde”. Jokainen ulottuvuuspari voidaan ajatella janan ja vaikka diskurssianalyttisessä tutkimuksessa molemmat janan päät olisivatkin läsnä, painopiste voi asettua mihin tahansa kohtaan janalla. Painopiste voi myös vaihdella saman tutkimuksen eri vaiheissa. (Jokinen & Juhila 1999, 54 – 55.)

Jokisen ja Juhilan (1999, 56 – 66) mukaan tilanteisuuden ja kulttuurisen jatkumon janalla eräänlaisina ”ääripäinä” ovat kulttuurin analyttinen sulkeistaminen ja kulttuuri analyysin kehystäjänä. Sulkeistamisessa analyysi on mahdollisimman aineistosidonnaista ja sensitiivistä

ja analysoitavaa aineistoa ei juurikaan kehystetä. Kulttuurin toimiessa analyysin kehystäjänä varsinainen analysoitava aineisto liitetään osaksi jotakin laajempaa kokonaisuutta. Oma tutkimukseni asettuu tilanteisuuden ja kulttuurisen jatkumon janalla lähemmäksi kulttuurista jatkumoa, jossa ikääntymisen ja vammaisuuden ymmärtäminen sosiaalikonstruktivistisessa ja postmodernissa viitekehyksessä muodostuu analysoitavan aineiston etukäteiskontekstiksi. Ikääntymisen ymmärrän laajasti koko ajan tapahtuvana ja analyysissa huomio kiinnittyy ikääntymiseen liittyvään muutospuheeseen ja tarkemmin sellaiseen muutokseen, jonka puhuja itse tai muut ihmiset tulkitsevat ikääntymismuutokseksi. Etukäteiskonteksteista huolimatta pyrin tarkastelemaan ikääntymistä ja vammaisuutta myös aineistossa rakentuvina ilmiöinä.

Diskurssianalyttistä tutkimusta voidaan paikantaa myös merkitysten ja merkitysten tuottamistapojen janalla. Merkityksiä korostavassa tutkimuksessa kysymykset ovat usein mitä muodossa ja kiinnostus erityisesti sisällöissä. Merkitysten tuottamisen tapoja tarkasteltaessa muodostetaan puolestaan miten-kysymyksiä. Yhdessä tutkimuksessa voidaan kysyä myös molempia kysymyksiä ja kielellisissä käytännöissä merkitykset ja niiden tuottamisen tavat ovat toisiinsa kietoutuneita. (Jokinen & Juhila 1999, 66.) Keskityn pro gradu –työssäni merkityksiin ja tutkimuskysymykseni ovat mitä muodossa ja olen kiinnostunut erityisesti sisällöistä. Katson, että on tarkoituksenmukaista selvittää ensin mitä ikääntymisestä ja vammaisuudesta aineistossa kerrotaan ja mitä muutoksia niihin liittyy ja vasta tämän jälkeen mahdollisesti syventyä myös siihen miten näitä merkityksiä tuotetaan. Jokisen ja Juhilan (1999, 67 – 70) mukaan merkitysten tutkimisen ulottuvuutta voidaan täsmentää selonteon, tulkintarepertuaarin, identiteetin, narratiivin, paikalliskulttuurin, kehyksen ja kategorian käsitteillä. Selonteko on merkitysten tutkimisessa eräänlainen yleiskäsite. Kieltä käyttäessään ihmiset sekä kuvaavat että merkityksellistävät maailmaa tekemällä siitä selkoa eri tavoin eri tilanteissa ja perustelemalla omaa toimintaa. Identiteetillä viitataan siihen, miten ihmiset kielenkäytössään rakentavat itsestään ja toisistaan moninaisia ja muuttuvia määrityksiä. Omassa diskurssianalyttisessä lähestymistavassa identiteetin käsite on keskeisessä osassa. Lapsuudesta asti vammaisten ihmisten identiteetti tai minäkuva rakentuu ja muuttuu koko ajan vuorovaikutuksessa toisten kanssa.

Merkitysten ja merkitysten tuottamisen tapojen janan jälkimmäistä päätä täsmentää retorisuuden ja responsiivisuuden ulottuvuuspari. Retorisuutta tutkittaessa keskitytään tapoihin, joilla tiettyjä merkityksiä ja sosiaalisen todellisuuden versioita ”ajetaan”. Responsiivisuudessa huomio kohdistetaan siihen, miten ihmiset rakentavat yhdessä merkityksiä. Sekä retorisuus että responsiivisuus ovat vuorovaikutuksellisen kielenkäytön ominaisuuksia, mutta eri tavalla.

Retorisuus on tietylle yleisölle suunnattua vakuuttelua ja suostuttelua ja responsiivisuus on ”tässä ja nyt” tapahtuvaa vastavuoroisuutta, jossa keskustelun osapuolet reagoivat toistensa puheenvuoroihin ja rakentavat siten yhdessä tietynlaista sosiaalista todellisuutta. Sekä retorisuutta että responsiivisuutta voi esiintyä samassa aineistossa. (Jokinen & Juhila 1999, 77.) Retorisuus ja responsiivisuus jäävät tämän tutkielman aineiston analyysissä vähemmälle huomiolle, koska retorisuus ja responsiivisuus asettuvat merkitysten tuottamisen ja näin ollen miten-kysymysten ulottuvuudelle ja tutkimukseni asettuu puolestaan lähinnä merkitysten ja mitä-kysymysten ulottuvuudelle. Sanoisin kuitenkin aineistoni olevan luonteeltaan enemmän retorista kuin responsiivista, mikä voi johtua monestakin syystä. Ensinäkin paneelikeskustelut ovat ohjattuja tilanteita, joissa kyselijä jakaa keskustelijoille puheenvuoroja. Näin ollen yksittäinen puhuja ei välittömästi pysty reagoimaan toisen puhujan sanomaan, vaan joutuu odottamaan puheenvuoroaan, eikä ”tässä ja nyt” tapahtuvaa vastavuoroisuutta pääse syntymään. Keskustelijoiden puheenvuorot jäävät paikoin hyvin irrallisiksi ja vaille vuorovaikutuksellisuutta muistuttaen enemmän retorista, tietylle yleisölle suunnattua, vakuuttelevaa yksittäistä puheenvuoroa. Kyselijä tai kyselijät myös alustavat keskusteluja erilaisilla, hyvin retorisillakin puheenvuoroilla, jolloin myös vastaukset muodostuvat helpommin perustelluiksi kannanotoiksi esitettyihin asioihin tai väittämiin. Myös sähköpostikeskusteluissa ”tässä ja nyt” tapahtuva vuorovaikutuksellisuus on haasteellista toteuttaa ja tämän vuoksi myös sähköpostikeskustelun puheenvuorot näyttävät enemmän retorisia.

Viimeisen diskurssianalyttisen tutkimuksen janan päissä ovat kriittinen ja analyttinen diskurssianalyysi. Kriittisen diskurssianalyysin oletuksena on jonkinlaisten alistussuhteiden olemassaolo ja tutkimuksen tehtävänä on tarkastella niitä kielellisiä käytäntöjä, joilla näitä suhteita ylläpidetään ja oikeutetaan. Monet diskurssianalyttisesti orientoituneet feministiset tutkimukset ovat kriittisiä, jolloin diskurssianalyysistä tulee metodin lisäksi myös väline joidenkin poliittisten päämäärien ajamiseen. Analyttinen diskurssianalyysi pyrkii puolestaan tiukkaan aineistolähtöisyyteen. Tutkijan tehtävänä on tällöin säilyttää avoimuus aineistolle ja sieltä löytyville jäsenyksille. Etukäteen ei tehdä oletuksia joidenkin alistussuhteiden olemassaolosta tai luonteesta, vaan näihin otetaan kantaa vasta aineiston analyysin jälkeen. Aineistoa tarkastellaan ”ei-tietäjän” positioista käsin. Myöskään kriittinen ja analyttinen orientaatio eivät ole välttämättä toisiaan poissulkevia. (Jokinen & Juhila 1999, 86 – 87.) Oma tutkimukseni on peruslähtökohdaltaan kriittistä, mikä johtunee ainakin osittain vammaisuuden sosiaalikonstruktionistisen mallin omaksumisesta. Kriittisyyden omaksumiseen vaikuttaa mahdollisesti myös naistutkimuksen opintoni. Erityisesti tutkimusprosessini alussa olin kriittisesti suhtautuva ja tiettyihin poliittisiin päämääriin pyrkivä, osin tietoisesti ja osin tiedostamatta. Tut-

kimusprosessini edessä näkemykseni ovat monimuotoistuneet ja koen siirtyneeni kohti analyttisempää otetta. Vaikka teoriaa lukiessani ja kirjoittaessani olenkin ollut kovin innostunut kriittisyydestä, olen kuitenkin aineistoa lukiessani pyrkinyt katsomaan sitä avoimesti ja antamaan mahdollisuuden myös ennako-oletusten vastaisille näkemyksille.

Aineiston analyysi on ollut tutkimusprosessini vaikein osa. Olen ensin kirjoittanut tutkimukseni teoriaosan lähes valmiiksi ennen kuin olen saanut tai lukenut aineistoani. Alussa en tiennyt, minkälaista aineisto tulisi olemaan ja sopisivatko valitsemani teoria ja kysymykset ollenkaan saamaani aineistoon. Jossain vaiheessa aineistoa rupesi kuitenkin sähköpostiini tipahtelemaan vähän kerrallaan, sitä mukaa kun paneelikeskustelut oli pidetty ja niiden litteroinnit tehty ja tarkastettu. Silmäilin aineistoa kevään 2009 aikana pintapuolisesti nähdäkseni olinko teoriani ja kysymysteni kanssa ollenkaan jäljillä. Aineistosta pikaisesti saamieni vaikutelmien perusteella muokkasin teoriaani aineistoon sopivammaksi tuon kevään aikana. Syyskuussa 2009 päätin, että minulle oli kertynyt riittävästi aineistoa ja päätin ryhtyä sitä toden teolla analysoimaan. Luin aineistoani moneen kertaan ja yritin päästä siihen sisälle. Työ tuntui aluksi lähes toivottomalta, enkä tiennyt mitä aineistosta etsin ja miten etsiminen tulisi tehdä. Olin jo hyvissä ajoin ennen koko aineiston näkemistä valinnut lähtökohdiksi sosiaalisen konstruktionismin ja postmodernin tiedonkäsityksen, mutta muuta varsinaista menetelmää en osannut valita, eikä mikään tuntunut aineistoon edes sopivan. Lopulta aloin kuitenkin tehdä erilaisia merkintöjä aineistooni lähinnä intuition tai jonkinlaisen vaiston varassa. Päätin murehtia varsinaista menetelmää vasta sitten, kun olen saanut jonkinlaisen alustavan analyysin kasattua.

Aluksi siis merkitsin aineistooni lyijykynällä kohtia, jotka jollain tavalla liittyivät ikääntymiseen tai vammaisuuteen. Luettuani näitä kohtia uudelleen ja uudelleen aloin tehdä erillisille paperille hahmotelmaa siitä, mitä ikääntyminen voisi pitää sisällään. Lopulta valitsin erilaisista kirjoittamistani listoista kuusi aineistossa selkeimmin havaittavaa ikääntymiseen ja vammaisuuteen liittyvää muutosta, joita ovat 1) toimintakyvyn muuttuminen 2) avun ja apuvälineiden tarpeiden muuttuminen 3) minäkuvan muuttuminen 4) aktiivisuuden ja osallistumisen muuttuminen 5) kuntoutustarpeen muuttuminen ja 6) kivun lisääntyminen. Etsin ikääntymistä juuri muutospuheesta. Muutoksen liittyminen ikääntymiseen on joko puhujan itsensä tai muiden puhujien tai minun eli tutkijan tekemä tulkinta. Tässä vaiheessa aineistoni alkoi loistaa kaikissa sateenkaaren väreissä, sillä jokainen muutos sai oman värinsä, toimintakyky punaisen, minäkuva violetin ja niin edelleen. Väritystehtävä ei ollut kuitenkaan ihan helppo. Asiat liittyvät toisiinsa ja se kuuluuko sanottu esimerkiksi toimintakykyyn vai minäkuvaan ei ollut aina niin selkeää. Huomasin jossain vaiheessa myös vammaisuuden kytkeytyvän erottamat-

tomasti ikääntymiseen ja lisäsin sen lopulta myös tutkimustehtäviini. Näin ollen analyysiluvuista toimintakyky, apu ja apuvälineiden tarpeet, minäkuva ja kipu keskittyvät enemmän lapsuudesta asti vammaisten ihmisten ikääntymisen rakentumiseen ja siihen liittyviin muutoksiin. Aktiivisuutta ja osallistumista sekä kuntoutustarvetta käsittelevät luvut keskittyvät selkeämmin pelkästään vammaisuuden kysymyksiin. Varsinaisen analyysimenetelmän eli diskursianalyttisen lähestymistavan valitsin vasta kun olin kirjoittanut ensimmäisen version itse analyysista. Alun alkaenkin päätin valita menetelmän, joka mahdollistaa monenlaisen tutkimuksen tekemistä. Näin ollen minulla mahdollisesti oli jo etukäteen jonkinlainen aavistus diskurssianalyysin hyödyntämisestä.

#### **4.5 Pohdintoja tutkimuksen eettisyydestä**

Jari Eskolan ja Juha Suorannan (1998, 17) mukaan tutkimuksen objektiivisuus syntyy oman subjektiivisuutensa tunnistamisesta. Subjektiivisuus ei siis ole ongelma kunhan se tiedostetaan. Tutkimuksen subjektiivisuutta ovat korostaneet erityisesti feministit. He ovat olleet kiinnostuneita myös tutkijan ja tutkittavien välisistä valtasuhteista ja pyrkineet sellaisiin tutkimustapoihin, joilla näitä valtaeroja pystytään vähentämään. Valtakysymykset liittyvät myös tutkimuskohteen valintaan ja niin sanottujen toisten tutkimiseen. Feministit ovatkin ottaneet huomioon tutkimukset ”toisista” miettien voivatko tai pitäisikö heidän tehdä tutkimusta ryhmistä, joihin he eivät itse kuulu ja erityisesti silloin kun nämä ryhmät ovat marginalisoituja tavalla, jolla tutkija itse ei ole. Feministisellä agendalla ovat olleet eettiset tutkimuksen tavat ja valtasuhteet tutkittavan ja tutkijan välillä. (Traustadóttir 2004, 52.) Olen pohtinut tutkimukseeni liittyviä eettisiä ongelmia, jotka palautuvat aina samaan kysymykseen: voinko vammattomana ihmisenä tutkia vammaisia ihmisiä ja jos ja kun tutkin ovatko lähestymistapani ja tulkintani sortoa vahvistavia hyvistä pyrkimyksistä huolimatta tai juuri niistä johtuen. Toisaalta jonkinlainen ulkopuolisuus voi mahdollistaa myös uudenlaisia näkökulmia ja tulkintoja. Jos tutkimusaihe on erittäin lähellä omaa kokemusmaailmaa, voi se ”vääristää” myös tutkimuksen tulosten tulkintaa.

Sosiaalisen vammaistutkimuksen piirissä monet tutkijat ovat itse vammaisia ihmisiä. Tutkijan vammainen tai ei-vammainen identiteetti onkin muodostunut tutkimuksen yhdeksi uskottavuuskriteeriksi. Vammattomalta tutkijalta vaaditaan erityistä valppautta, jotta hän kykenisi tunnistamaan identiteettinsä ja etuoikeutetun sosiaalisen asemansa vaikutukset omaan tutkimusaiheeseensa. Tieteellinen tutkimus on ainakin osittain ollut osa laajempaa yhteiskunnallis-

ta syrjintämekanismeja ja se on pitänyt yllä stereotyyppisiä ja ennakkoluuloisia mielikuvia vammaisuudesta. Osaksi tämä johtuu siitä, että tutkimuksesta vastuussa ovat olleet ja yhä ovat ne, joilla on valta niihin nähden, joilla sitä ei ole. Tämän lopettamiseksi tutkijoiden tulisi tietoisesti asettaa itsensä vammaisten ihmisten palvelukseen. Tutkijoiden tulisi oppia asettamaan tietonsa ja taitonsa tutkimussubjektiansa käytettäväksi heidän valitsemallaan tavalla. Emansipatorisen tutkimussuuntauksen mukaan tutkimuksen tulisi aina tähdätä vammaisten ihmisten oikeuksien edistämiseen. Puolueetonta turvapaikkaa tai välimaastoa ei ole olemassa, sillä jokainen tutkija on myös poliittinen toimija ja työllään edistää jonkin sosiaalisen todellisuuden toteutumista. Toisaalta tietyn näkökulman totuudellinen yksinvaltiutus ja siitä seuraava kilpailevien näkökulmien tuomitseminen ja tukahduttaminen on tapa estää ilmaisun ja ajatuksen vapautta. Tätä voidaan pitää myös yhtenä sorron muotona. Yhteiskunta menettää keskeisen voimavaransa, jos tutkijat antavat ideologisten ja poliittisten päämäärien määrittellä tutkimuksensa. Tutkijan identiteetti itsessään ei ole merkitsevää hänen tekemänsä tutkimuksen laadun osalta. Jos vammaisuutta tutkii vain tietty ihmisryhmä, saadaan ilmiöstä huomattavasti suppeampi kuva kuin turvautumalla useampien näkökulmiin. Vammaisuus on vuorovaikutteinen ilmiö, jossa määrittyvät sekä vammainen että vammaton ruumis ja mieli. Vammaisuuden ilmiön vuorovaikutuksellisuus ja sosiaalinen luonne edellyttää, että sitä tutkivat sekä vammaiset että vammattomat. (Vehmas 2005, 136 – 140.)

Vammaisuus-vammattomuus –kysymyksen lisäksi tutkimuksen eettisyyden osalta olen pyrkinyt analyysissä huomioimaan sen, että tutkittavia ei puheenvuoroista tunnistettaisi. Olen jättänyt pois nimet ja paikkakunnat ja muuttanut syntymävuosia, jotta tutkimuksen nimettömyys säilyisi. Tutkittavat itse ja muut keskusteluihin osallistuneet voivat aineistolainauksista itsensä ja toisensa tunnistaa. Vaikka itse en ole tutkittaviani henkilökohtaisesti tavannut, on minulle aineiston lukemisen ja taustatietojen myötä syntynyt selkeä mielikuva tutkittavistani ja heistä on tullut tietyllä tavalla läheisiä. Tutkittavat eivät tunnu enää vierailta ja ”toisilta” niin kuin tutkimusprosessini alussa. Tutkimuksen tekeminen on varsin toimiva tapa vähentää ainakin omia ennakkoluuloja.



## 5 IKÄÄNTYMINEN JA VAMMAISUUS VAMMAISTEN AIKUISTEN KERTOMANA

Tässä tutkimuksessa ikääntyminen katsotaan jatkuvaksi prosessiksi. Ihmiset ikääntyvät koko ajan ja se, mitä sanotaan niin sanotuiksi ikääntymismuutoksiksi, on hyvin tulkinnanvaraista. Aineistossa on paljon erilaista muutospuhetta ja suuren osan tästä muutospuheesta joko puhujat itse tai minä tutkijana tulkitsen ikääntymiseen liittyväksi. Ikääntyminen yhdistyy helposti pelkästään kielteisiin muutoksiin ja muodostuu niin sanotuksi ongelmapuheeksi. Tässä aineistossa ikääntymisen mukana näyttäisi kuitenkin tulevan myös positiivisia muutoksia. Ikääntymisen vaiheet kuitenkin vaihtelevat, koska tutkittavat ovat hyvin eri-ikäisiä. Toisaalta tutkittavien iän runsas vaihtelu tuo tutkimukseen elämäkulullista näkökulmaa, vaikka en itse analyysissä ole jakanut ikääntymistä tiettyihin vaiheisiin. Olen pyrkinyt keskittymään nykyhetkeen ja siinä havaittuihin muutoksiin. Muutosten ilmaantuminen voi kuitenkin sijoittua sekä menneeseen, nykyisyyteen tai tulevaan. Ikääntymisen jatkuvuuden ja moniulotteisuuden vuoksi tulkitsen ikääntymisen hyvin väljästi ja käsittelen ikääntymistä toimintakyvyn muuttumisen, apuvälineiden tarpeen, minäkuvan muuttumisen, aktiivisuuden ja osallistumisen sekä kuntoutustarpeen ja kivun kautta. Vammaisuus kuuluu tässä aineistossa erottamattomasti ikääntymiseen ja sen mukanaan tuomiin muutoksiin. Vammaiskysymykset ovat näin ollen osana kaikkia analyysin lukuja.

### 5.1 Toimintakyvyn muuttuminen: *...kolmikymppisenä mummoksi tällai fyysisesti*

Aineistossa on runsaasti puhetta toimintakyvystä. Varsinainen toimintakyvyn käsite on kyselijöiden esiin nostama ja sille lähdetään hakemaan sisältöä yhteisesti keskustellen. Toimintakykyä näin ollen määritellään ja rakennetaan vuorovaikutuksessa muiden keskustelijoiden kanssa ja sille rakennetaan sisältöä oman kokemuksen avulla. Toimintakykypuheessa keskitytään suurelta osin siinä ilmeneviin muutoksiin ja näitä muutoksia on tämän aineiston perusteella helpointa havaita juuri fyysisessä toimintakyvyssä. Fyysinen toimintakyky on merkityksellisin ehkä myös siksi, että se mahdollistaa tai on eräänlainen edellytys muille toimintakyvyn osa-alueille, joita ovat psyykinen, sosiaalinen ja kulttuurinen. Fyysinen toimintakyky yleensä laskee ikääntymisen myötä. Lapsesta asti vammaisina eläneiden ihmisten kohdalla fyysisen toimintakyvyn muutokset voivat olla nopeampia ja rajumpia: *...tulee niitä koko ajan lisääntyviä semmosia, että ei pysty johonkin, ja ne tulee äkkiämpää mitä muilla.* Fyysinen toimintakyky heikkenee aiemmin mahdollisesti myös siksi, ettei alun alkaenkaan välttämättä saavuteta samaa toimintakyvyn kapasiteettia kuin niin sanotut terveet ihmiset: *... me ei ehkä koskaan*

*saavuteta sitä sataa prosenttia siitä kapasiteetista, minkä normaali-ihminen saavuttaa...että sitä kautta tulee se vanheneminenkin aikaisemmin...* Fyysinen toimintakyky voidaan näin ollen viedä ääri rajoille ja jatkuva ääri rajoilla toiminen kuluttaa enemmän kaikin puolin:...*jos autolla ajetaan niin auto voi poksahdtaa, kun käsijarru on päällä. Samaten jos elää vähän niin kuin käsijarru on päällä, eli liikkuu niin energiaa kuluu paljon enemmän.* Elämää verrataan autolla ajamiseen käsijarru päällä, mikä on kuluttavaa ja voi lyhentää elämää.

#### Ote 1<sup>1</sup>

*N: Mut se mitä mä tarkotan sillä kahdella elämällä, niin moni teistäkin tuntee mut hyvin liikkuvana ja aktiivisena ihmisenä, mut oikeastaan viimeinen vuosi on ollu enemmänkin alamäkeä fyysiseltä kannalta. Oon ollu pitkällä sairaslomalla, joka jatkuu edelleen, ja mulla ei oo mun tulevaisuudesta oikeastaan vielä tietoa, et mihin suuntaan mä oon menossa.*

Vastaaja kuvaa kuinka on ollut aiemmin *hyvin liikkuva ja aktiivinen ihminen*, mutta fyysinen alamäki on muuttamassa hänen kuvaa itsestään hyvin liikkuvana ja sen myötä myös aktiivisena ihmisenä. Vastaaja kuvaa olevansa elämässään *jonkinnäköisessä vaiheessa*, jossa havaitsee itsessään erilaisia muutoksia, mutta ei vielä tiedä *mihin suuntaan* on menossa. Tulevaisuus on vielä avoin ja vaikka se huolestuttaa, siihen sisältyy edelleen myös toivoa. Mihin -kysymys jättää suunnan avoimeksi ja näin ollen se voi olla myös ylöspäin. Monelta osin tulevaisuus näyttää kuitenkin huolestuttavan panelisteja, ainakin fyysisen toimintakyvyn osalta, vaikka tähän asti olisi elämässään pärjännyt ihan hyvin.

#### Ote 2<sup>2</sup>

*M: Oon saanu olla hyvin terveenä ja pärjänny mielestäni kohtuullisen hyvin, mutta on vähän toi tulevaisuus ruvennu pelottaan, kun ikää tulee lisää, niin se ei suinkaan helpota tätä tekemistä. Että oon hyvissä kantimissa vielä nyt, mutta tähän 20 vuotta lisää, niin mikä se tilanne sitten on? Että siihen vois vähän valmistautua ennakkoon.*

Vastaaja on pärjännyt omasta mielestään *kohtuullisen hyvin* ja on saanut olla terveenä, mutta tulevaisuus ja ikääntymisen myötä tuleva fyysisen toimintakyvyn heikentyminen on *ruvennu pelottaan*. Vastaaja arvelee, ettei iän lisääntyminen helpota tekemistä, mutta toisaalta ei tiedä myöskään *mikä se tilanne sitten on*, mutta toivoo että *siihen vois vähän valmistautua ennak-*

---

<sup>1</sup> N = naisvastaaja

<sup>2</sup> M = miesvastaaja

*koon.* Mikä-sanana käyttö jättää muutoksen suunnan avoimeksi, joten toiveita paremmasta tai edes nykyisten toimintojen säilymisestä on vielä olemassa. Toisaalta ennakkoon valmistautuminen luo odotuksen toiminnan heikentymisestä. Ikävään muutokseen on helpompi suhtautua, jos siihen voi ennalta varautua.

Toimintakykyä on pyritty myös käsitteenä avaamaan ja määrittelemään käytännössä. Jokaiselle toimintakyky käytännössä ilmenee vähän eri tavalla ja sen merkitys vaihtelee sekä tilanteesta, että puhujasta riippuen. Toimintakyky ei ole pysyvää ja mitattavissa olevaa, vaan ennemminkin kokemusta ja tuntemusta, joka voi vaihdella eri tilanteissa hyvin paljon.

### Ote 3

*M: Ainakin mulle toimintakyky on sitä, että kyllä kutakuinkin pärjään joka päivä, että mitä tulee eteen kotona, töissä, vapaa-aikana. Se, että mä pystyn toimimaan itsenäisesti ja löytämään sen rajan, missä homma ei enää toimi. Sehän on ehkä se tärkein, se on se kokonaisuus, minkälaisena toimintakyky käsite, että minä tiedän, että mikä se minun toimintakyky on kulloisessakin tilanteessa ja ympäristössä jokapäiväisessä elämässä. Siitä lähetään sitten kokeilemaan, että mitä nyt vielä ehkä mahtais kyetä tekemään lisää.*

Toimintakyky on sitä, että *kutakuinkin pärjää joka päivä*, mikä on toimintakyvyn eräänlainen minimitaso. Toimintakyvyssä on tärkeää, toiminen *itsenäisesti* ja *rajan* löytäminen. Tärkeintä on tietää itse, mikä oma toimintakyky on *kulloisessakin tilanteessa ja ympäristössä*. Toimintakyky on näin ollen suhteellista ja se riippuu tilanteesta ja ympäristöstä. Kun on kokemusta ja tietämystä omista rajoista, voi myös haastaa itseänsä *kokeilemaan* pystyisikö tekemään vielä jotain enemmän. Toimintakyky ei näin ollen pysy samana, vaan mukautuu ympäristön ja ihmisen oman tuntemuksen mukaisesti. Toimintakyky ei ole kuitenkaan pelkkää itsenäistä toimintaa, vaan siihen kuuluu se, *...että osaa myös pyytää apua. Että tajuaa, että ei ite pärjää.* Avun pyytäminen on osa sosiaalista toimintakykyä, mihin *...kuuluu myös se, että pystyy ylläpitämään sellaisia sosiaalisia suhteita, että saa sitä apua sitten kun tarvii. Jos suututtaa kaikki ihmiset ympärillä, niin ei sitten saa sitä apua kun tarvii.* Epävirallinen apu on tärkeää ja sen saaminen edellyttää sosiaalisia taitoja. Auttaminen voi kuitenkin olla myös *vastavuoroista, ...voihan sitä auttaa meikäläinenkin monessa asiassa, se on vähän niin kuin fifty-fifty – tilanne, molemmat voittaa.* Vammasta ja sen toimintakykyyn aiheuttamista rajoituksista huolimatta ihminen ei ole pelkästään avunsaajana ja vastaanottajana, vaan voi myös itse auttaa muita monenlaisissa asioissa.

Toimintakyvyn osalta aineistossa ilmenee paljon yksilöllistä vaihtelua. Osa kokee toimintakykynsä heikentyneen ikääntymisen myötä: *...oma liikuntakyky, se on huonontunu.* Lisäksi toimintakyvyn laskua on vaikea havaita, koska muutokset ovat vähittäisiä ja tapahtuvat pitkän ajan kuluessa: *Asteittaista, vähittäistä toimintakyvyn alenemista ei huomaa, se on salakavala juttu.* Toimintakyvyn alenemista voi olla myös vaikea hyväksyä: *Mutta sit kun se toimintakyky laskee, niin sitä ei myönnä ees itselleen.* Toimintakyvyn ylläpitäminen vaatii muuttuneessa tilanteessa enemmän työtä: *Sitten joutuu tekemään kaksin käsin työtä, että pärjää.* Erilaiset apuvälineet voivat lisätä toimintakykyä ja esimerkiksi ajokortti ja auto voivat olla merkittäviä tekijöitä liikkumisen mahdollistamisessa: *Ajokortti on aika kovilla pisteillä, koska se laajentaa sitä omaa liikkumiskykyä vähän laajemmallekin.* Ikääntymisen myötä koettu toimintakyky voi myös nousta.

#### Ote 4

*M: Toimintakyvyssä on semmonen homma,...että tuossa nuorempana tai lapsena oikeastaan kun oli sellasta suoraa vertailukohdetta koulussa siihen, niin silloin minä oon kokenu sen paljon huonompana. Mutta sitten tuossa parikymppisenä...sen asian on hyväksyny, se on tavallaan kokemuksellisesti mennä ylöspäin. Käytännössä en tiää, onko se mennä ylös- vai alaspäin, totta kai se menee iän myötä alaspäin, mutta se kokemus siitä, että kyllähän tässä ihan kohtuullisesti pärjätään.*

Vastaaja on lapsena verrannut itseään muihin samanikäisiin ja todennäköisesti vammattomiin lapsiin, jolloin hän on kokenut oman toimintakykynsä *paljon huonompana.* Myöhemmin elämässä tätä suoraa vertailukohdetta ei ole ehkä samalla tavalla ollut ja hänen on ollut mahdollista hyväksyä asia ja itsensä. Tässäkin toimintakyky on suhteellista ja se riippuu osittain siitä, mihin sitä verrataan. Tällöin toimintakyky voi kokemuksellisesti mennä ylöspäin. Vastaaja kuitenkin epäilee omaa kokemustaan ja havaintoaan: *Käytännössä en tiää, onko se mennä ylös- vai alaspäin.* Hän kyseenalaistaa oman kokemuksensa luotettavuuden suhteessa yleiseen käsitykseen ja mahdollisesti tutkittuun ja mitattuun tietoon siitä, että *totta kai se* (toimintakyky) *menee iän myötä alaspäin.* Hän kuitenkin haluaa lopuksi vielä vahvistaa omaa kokemustaan ja tietoa asiasta ja *kokemus siitä, että kyllähän tässä ihan kohtuullisesti pärjätään,* on lopulta kaikkein tärkeintä. Myös toisen vastaajan mielestä oma kokemus toimintakyvystä on mahdollisesti eri kuin todellinen toimintakyky: *Tuosta toimintakyvystä voisin sanoa,...että tosiaan se oma kokemus on siitä, että se on hyvä. Mutta ei kans todellisuutta oikein osaa sanoa.* Tässäkin vastaaja epäilee omaa kokemusasiantuntijuuttaan, oma kokemus toimintakyvyn

hyvyydestä ei vakuuta vastaajaa itseään. Hänen todellisuudekseen ei rakennu pelkkä oma kokemus.

Joskus toimintakyvyn eri osa-alueiden välillä joutuu tekemään valintoja. Fyysisen toimintakyvyn ja esimerkiksi kävelyn ylläpitäminen voi vaatia uhrauksia sosiaalisen toiminnan osalta.

#### Ote5

*N: Mä oon miettiny sitä jaksamistakin hirveesti, että kyllä mä aika maratoonari oon, koska mä jaksan kävellä vaikka kymmenen kilometriä,...ei se ollu siit jaksamisesta kiinni. Mut sit toisaalta kun kävely oli tai on niin työlästä, et mä tajuun, että se ei oo taloudellista...Kun on vaihtoehto, että sä meet joko nollaan tai sit sataa. Mä olen sanonu, että mulla kova vauhti korvaa huonon tasapainon, niin sitten on pitäny mennä silleen puuskuttaen ja ei oikeastaan pysty keskittyyän niitten kavereitten jutteluun.*

Vastaaja kertoo kuinka jaksaa kävellä eikä kävely ole *jaksamisesta kiinni*. Toisaalta hän kuitenkin pitää kävelyä *niin työläänä*, ettei se ole *taloudellista* tai järkevää. Kävely on niin vaativaa, että se vie ihmisen kaiken keskittymisen, jolloin ei jää enää voimia keskittyä *kavereitten jutteluun*. Fyysisen toimintakyvyn ylläpitäminen omaehtoisesti kävelemällä vähentää näin ollen ihmisen sosiaalista toimintakykyä ja osallistumisen mahdollisuutta. Kävelykyky vaikuttaisikin olevan merkittävä fyysisen toimintakyvyn osa-alueista, mikä määrittelee sekä ihmisen kuvaa itsestään että myös avun, apuvälineiden, kuntoutuksen ja erilaisten etuuksien tarpeita ja mahdollisuuksia.

#### Ote 6

*N: Mut jotenkin mä ajattelen, että ehkä se on niinkin, että kävely ei oo ollu huono asia eikä oo tietenkään, mä pidän tärkeänä sitä omaa kävelykykyä. Ja se, että ihminen liikkuu niin sillä on varmaan merkitystä...että kävellä kyl kannattaa mut et kannattaaks ittee rasittaa liikaa. ...antaisin itselleni ohjeen, jos voisın kääntää kelloa taaksepäin, että säästä ittees.*

Vastaaja pitää kävelyä ja liikkumista *tärkeänä*, mutta pohtii kuitenkin, että onko kannattavaa *rasittaa* itseään *liikaa*. Keskustelun ja pohtimisen myötä hän tulee kuitenkin siihen tulokseen, että *itseään* kannattaa *säästää* ja jos hän voisi *kääntää kelloa taaksepäin*, hän noudattaisi tätä ohjetta. Vastaaja rakentaa hiljalleen varmuutta siitä, että muuttuneessa tilanteessa itseään ei kannata rasittaa liikaa. Fyysinen heikentyminen tai jopa romahdus ikään kuin pakottaa ihmisi-

sen hidastamaan menoa ja pohtimaan asioita. Kävelykyky on kuitenkin moniulotteinen asia, se miltä kävely tuntuu ja miltä se näyttää, kuinka paljon se vie voimia ja mihin sen avulla pääsee. Kävelykyvyn eri ulottuvuuksiin palataan vielä seuraavissa luvuissa, joissa käsitellään apuvälineitä ja ihmisen kuvaa itsestään. Kävelykykyyn liittyy olennaisesti myös kaatuminen, josta myös aineistossa puhutaan. Kaatuminen on vammaiselle ihmiselle *arkipäivää*, mutta toisaalta kaatumisen normaalius tai epänormaalius riippuu siitä, mihin itseään vertaa.

### Ote 7<sup>3</sup>

*M: ...Se on, se on minua että mä oon jossain tuolla rähmällään. (naurua)*

*K: Niin mutta se voi olla semmosta tärkeetäki ja jotain merkitystäki että onko sitä siten, se tasapainon säilyttäminen ja sitte niinku tapaturmariski, joka liittyy kaatumiseen niin onhan se aika tärkeetä tietoo?*

*M: Joo mut eikse niin oo aina mutta, mut eikse oo normaalia että vammaiset on nurin?*

*K: No mutta se että jos ruvetaan vertaamaan kuule terveisiin niin se on tosi epänormaalia sitte. Verrataan täällä että aikuiseen terveeseen ihmiseen niin se on tosi epänormaalia. Ja me vaan niin ku sokeudutaan silleen että tää on aivan normaalia ku me ollaan koko ajan tuolla rähmällään ja saadaan mustelmia. Ja vaikka mitä et me ei niinku tehä siitä numeroo. Mut se ei oo normaalia sillai että mejän pitäis siihen alistua täällä että...*

Vastaajan mukaan *rähmällään* oleminen on häntä itseään. Kaatuminen kuuluu olennaisesti hänen elämäänsä. Kysyjä haluaa korostaa arkipäivän tapahtumien ja arjen tiedon tärkeyttä sekä pyrkii tarkentamaan vastausta siitä, mihin kaatuminen liittyy. Kysyjä yrittää motivoida vastaajaa tarkentamaan vastaustaan korostamalla vastaajan kokemuksen olevan *tärkeetä tietoo*. Vastaaja epäilee tai väheksyy tietämyksensä tärkeyttä ja kaatumisesta keskustelun tarpeellisuutta ja kysyy ehkä hieman provosoivastikin: *mut eikse oo normaalia että vammaiset on nurin?* Retorisella kysymyksellä vastaaja yleistää oman kokemuksensa kaikkia vammaisia ihmisiä koskevaksi ja pyrkii yleistyksellä tekemään kaatumisesta normaalia ja merkityksetöntä asiaa, mistä muiden tulisi olla samaa mieltä. Retorinen kysymys ei kuitenkaan pysäytä asian käsittelyä, vaan ennemminkin provosoi kysyjää tarttumaan asiaan ja korostamaan vertailukohteen merkitystä asiassa. Kysyjä esittää vastaväitteenä kaatumisen olevan *tosii epänormaalia* ja varsinkin sitten, jos sitä verrataan *aikuiseen terveeseen ihmiseen*. Kysyjä jatkaa vakuuttelua kaatumisen epänormaaliudesta sanomalla, että vammaiset ihmiset sokeutuvat *silleen että*

---

<sup>3</sup> K = kysyjä

tää (kaatuminen) *on aivan normaalia*. Vammaiset ihmiset eivät siis itse tee tästä ongelmakohdasta *numeroo*. Kyseenalaistamalla kaatumisen normaaliuden kysyjä pyrkii saamaan muita keskustelijoita kiinnittämään huomiota vammaisen ihmisen elämässä oleviin epäkohtiin. Kysyjän mukaan epäkohtiin ei pitäisi *alistua* ja hän pyrkii motivoimaan keskustelijoita tekemään pienistä asioista *numeroo*. Kaatuminen on joka tapauksessa osa vammaisten ihmisten elämää ja asiaan voi suhtautua monella tavalla. Kaatumisen osalta saattaa tulla myös *yllätyksiä*.

#### Ote 8

*M: ...Ei siis ei mulle ollu koskaan tullu mielenkään, että kaatumisessa vois sattua jotaki. Että ylleesä minä vaan kaadun ja nousen ylös. Ja sitten kaadu in ja sitte meniki luu poikki. Se ei sopinu ollenkaan minun järkeen, että niinki voi käydä. Että tässä niinku iän myötä tapahtuu tämmösiä muutoksia. Että se mikä ennen oli normaalia et mennään nurin ja noustaan ylös niin se ei ennää toimikaan. Nyt pitää ruveta olemaan varovainen.*

Vastaajalle kaatuminen on aiemmin ollut *normaalia* eikä hänellä ollut *koskaan tullu mielenkään, että kaatumisessa vois sattua jotaki*. Aiemmin hän on vain kaatunut ja noussut ylös. *Iän myötä* on kuitenkin tapahtunut sellaisia *muutoksia*, että kaatumisesta seurasi luun poikki meneminen. Tällainen vaihtoehto ei ollut tullut mieleen, eikä se *sopinu ollenkaan* vastaajan järkeen. Ikääntymisen myötä aiemmin normaali toimintatapa *et mennään nurin ja noustaan ylös* ei näin ollen enää *toimikaan*. Ikääntymisen mukanaan tuomien muutosten vuoksi *pitää ruveta olemaan varovainen*. Varovaisuus on uusi toimintatapa, jota ikääntymisen myötä on täytynyt ruveta soveltamaan arkielämässä.

### **5.2 Avun ja apuvälineiden tarpeiden muuttuminen: ...Mulla ei ollu mitään vaikeuksia ottaa keppiä tai rollaattoria...**

Apuvälineistä ja avun tarpeesta puhutaan aineistossa paljon. Ikääntymisen myötä sekä apuvälineiden että muunkinlaisen avun tarve jossain määrin lisääntyy. Apuvälineisiin suhtautuminen vaihtelee paljon ja niiden käyttöönotto vaatii joskus pitkänkin prosessin ja työstämisen itsensä kanssa. Apuvälineet saattavat helpottaa ihmisen fyysistä olemista, mutta henkinen puoli on usein ristiriitaisempi, samoin kuin sosiaalinen ja kulttuurinen.

#### Ote 9

*N: Pitää hyväksyä se, että tarvii apua enemmän kuin ennen on tarvinnut. Esimerkiksi minä olen vasta kolme vuotta käyttänyt tätä rollaattoria, sitä ennen minä liikuin aika hyvin. Mutta sitten oli pakko hyväksyä, että pitää olla apuväline, minä olen asiaa ajatellut laajemmin. Silloin 60- ja 70-luvulla oli mun mielestä, että vammaisten piti hinnalla millä hyvänsä oppia kävelemään, eikä edes ollut apuvälineitä. Eikä ne apuvälineet olleet nuorena käytössä, ne ainakin hidastaa eikä niitä ehdotettukaan.*

Puhujan mukaan avun tarve ja apuväline on jossain vaiheessa vain *pakko hyväksyä*. Hän on käyttänyt rollaattoria *vasta kolme vuotta* ja sitä ennen liikkunut *aika hyvin*. Lopulta oli kuitenkin hyväksyttävä apuväline, missä auttoi asian ajattelemisen *laajemmin*. Hänen lapsuudessaan vammaisten ihmisten on pitänyt *hinnalla millä hyvänsä oppia kävelemään*. Kävely on ollut jonkinlainen välttämättömyys, jota ilman ei olisi ollut ehkä mahdollista selvitä, kun apuvälineitäkään ei ollut. Kävely on näin ollen suurten ponnistusten tulosta ja siitä luopuminen on raskasta. Nuorena apuvälineitä ei ollut käytössä, apuvälineet olisivat *ainakin hidastaneet*, joten oli parempi tulla toimeen ilman. Toisaalta apuvälineitä ei myöskään ehdotettu, mikä vahvistaa puhujan väitettä siitä, että *vammaisten piti hinnalla millä hyvänsä oppia kävelemään*. Ikääntyminen pakottaa hyväksymään apuvälineitä eikä niiden käyttöä voi enää valita ainakaan samalla tavalla kuin nuorena. Apuvälineet voivat olla myös hyvin positiivinen ja elämää helpottava asia ja niiden osalta voi myös tehdä valintoja.

#### Ote 10

*N: Mulla on itellä pyörätuolista semmonen kokemus, tai apuvälineistä, mut ennen kaikkea pyörätuolista, että ympäristö täs mun elämässä on se, joka nostaa mun vammaisuuden tason. Eli kun mä meen jonnekin vaikka vieraaseen paikkaan, niin monesti mulla on hirveä stressi siitä, että mitenkähän siellä selviytyy...Ja aikasemmin kun oon kävelly ilman apuvälineitä, niin monesti oli niin, että just se ympäristö teki musta ihan hirveen, mulle tuli olo, että mä oon tosi vammanen ja mulla on vaikeuksia kulkea ja mennä. Mut sit apuvälineet laskee sitä mun vammaisuuden tasoa. Eli kun mä käytän pyörätuolia, ulospäin mä oon ehkä jonkun mielestä tosi vammaseen näkönen,...mut itellä on semmonen olo, että pyörätuoli tekee musta paljon vähemmän vammaisen mitä mä oon silloin, kun mä kävelen.*

Vastaajan kokemuksen mukaan ympäristö on hänen elämässään se, *joka nostaa hänen vammaisuuden tason*. Tässä vammaisuus rakentuu ainakin osittain sosiaalisen mallin mukaisesti ympäristön tuottamaksi. Ympäristön mahdollinen esteellisyys aiheuttaa vastaajalle *hirveää*



*stressiä siitä, miten vieraassa paikassa selviytyy. Vastaaja on kokenut itsensä tosi vammaseksi kävellessään ilman apuvälineitä ja juuri ympäristö on tehnyt hänestä ihan hirveen. Apuvälineet laskevat hänen vammasuuden tasoa. Hän tuntee tai hänellä on semmonen olo, että pyörätuoli tekee hänestä vähemmän vammaisen kuin mitä hän on kävellessään. Toisaalta hän kyllä epäilee, että pyörätuoli voi ulospäin näyttää jonkun mielestä tosi vammaseen näköiseltä, mutta hänen sisäinen kokemuksensa on eri ja se ratkaisee. Apuväline muodostuu liikkumista helpottavaksi ja jaksamista lisääväksi asiaksi.*

#### Ote 11

*N: ...Mut sit mulla oli ensimmäistä kertaa pyörätuoli ja me oltiin siellä shoppailureissulla, oli menny viis tuntia, mä tuolla kadunkulmassa kysyin kaverilta ihan kirjassilmänä, että ”mihin vielä mennään?”, ja mun kaveri, joka on siis vammaton kaveri, niin se sanoi, että ”mä en jaksa enää.” Sillon mulla oli sellainen voitonriemu, että jes, mä jaksan, lälläl läl, läl, mennään nyt silti jonnekin.*

Pyörätuoli muodostuu tässä puheenvuorossa hyvin myönteiseksi asiaksi ihmisen jaksamisen kannalta. Vastaaja jaksaa olla vielä shoppailureissulla, vaikka aikaa on mennyt jo viis tuntia. Vastaajan vammaton kaveri on tässä vaiheessa jo väsynyt eikä jaksaisi enää shoppailla. Tämä tuottaa vastaajalle suurta voitonriemua. Pyörätuolin avulla hän voi tehdä asioita, joista pitää. Pyörätuolin avulla vastaaja voi jopa päihittää vammattoman kaverinsa. Apuväline voi toimia selkeänä merkinä myös muille ihmisille apuvälinettä käyttävän ihmisen mahdollisesta muutakin avun tarpeesta: ...kun kyynärsauvoilla oli liikenteessä kaupungillakin, niin kyllä ihmiset auttaa aika pyytämättäkin, että ne hoksaa, että tuota pitää auttaa. Apuväline toimii konkreettisena esimerkkinä siitä, että ihminen on vammaisen. Ilman apuvälinettä kävely näyttää mahdollisesti epäilyttävältä: ...Silloin kun minulla ei ollut tätä (rollaattori), mun kävely ehkä näytti siltä, että olisin ollut humalassa. Ilman apuvälinettä kiinnittää enemmän muiden ihmisten huomiota ja sen myötä myös oma selittelyn tarve voi kasvaa.

#### Ote 12

*M:...kaupungilla kun on isoja näyteikkunoita, niistä näkee, että miten sitä ite kävelee. Joskus sitä pelästyy, että ei ihme, että ihmiset kattoo (naurahtaen), mutta sitten kun sitä joku kelaa tuolilla mun ohi, niin se sopeutuu siihen ympäristöön paljon paremmin.*

Oma mielikuva ja kokemus kävelystä ei vastaa aina sitä miten muut ihmiset oletettavasti asian näkevät. Itsensä tarkastelun muiden silmin mahdollistavat esimerkiksi *isot näyteikkunat*, joista näkee, *miten sitä ite kävelee*. Muiden silmin itsensä tarkastelu voi *pelästyttää* ja auttaa ymmärtämään ihmisten katseet. Toisaalta vastaaja sanoo asian naurahtaen ja huumori voi toimia tässä ehkä jonkinlaisena selviytymiskeinona. Pyörätuolin avulla on vastaajan mukaan mahdollista *sopeutua ympäristöön paljon paremmin* kuin kävelemällä omalla tyylillään, joka poikkeaa muista huomattavasti. Apuvälineet voivat myös *jollain tavalla määrittää yhteiskunnassa yleensä sen paikan*. Muut ihmiset tietävät miten suhtautua ihmiseen, jolla on jokin apuväline. *Huojuva kävely* kiinnittää enemmän huomiota ja aiheuttaa muissa ihmisissä erilaisia reaktioita, mitkä puolestaan lisäävät huojuvasti kävelevän ihmisen tarvetta selittelyyn. Vaikka apuvälineet helpottavat liikkumista ja vähentävät mahdollisesti muille selittelyn tarvetta, on niiden käyttämisessä myös ristiriitaisia puolia.

### Ote 13

*N: ...kyllä se on vähän semmonen statuskysymys tuo apuvälineitten käyttöön ottaminen, että se on vanhuuden merkki, jos joutuu kuulokojeen tai kävelykepin ottamaan, nimittäin oma isä on 86 ja hän ei millään meinannu ottaa kuulokojetta, että se on vanhojen miesten, että hän ei oo vielä niin vanha, että hän tarvis sitä kuulokojetta. Asennekysymyksiä on vähän tämä, omasta asenteesta sen varmaan. Vielä on semmonen käsitys varmaan yhteiskunnassa, että se on niin vanha, että se tarvii jo tuon. Ikuista nuoruutta ihannoidaan tietenkin. Itse kyllä oon ajatellu, että voisin vaikka rollaattorin ottaa, jos se helpottaa kävelyä, mutta en tiä antaisko nuo. Miksei, kun kävis kysymässä. Välttämättähän minä en sitä tarvis.*

Vastaajan mukaan apuvälineen käyttöön ottamista pidetään yleisesti *statuskysymyksenä* ja *vanhuuden merkinä*. Näin ollen apuvälineen käyttäjä omaa alhaisemman statuksen kuin apuvälineetön henkilö. Vastaaja kertoo esimerkin isästään, joka on jo 86 eikä hän *millään meinannu ottaa kuulokojetta*, koska se on *vanhojen miesten* juttu, eikä hän ole vielä *niin vanha, että hän tarvis*. Esimerkin avulla vastaaja vahvistaa yleisen käsityksen mukaista kuvaa siitä, että apuvälineen käyttäminen on *vanhuuden* merkki. Vastaajan oman näkemyksen mukaan apuvälineet ovat vähän *asennekysymyksiä*. Hänen oma asenteensa on kuitenkin vielä epäselvä. Toisaalta vastaaja epäilee, että yhteiskunnassa on *vielä* käsitys, että vain vanhat ihmiset tarvitsevat ja käyttävät apuvälineitä ja kulttuurisesti *ikuista nuoruutta ihannoidaan*. Toisaalta taas vastaaja tuottaa vastapuhetta yleistä kulttuurista näkemystä kohtaan. Hän ajattelee asiaa myös toisin. Vastaaja itse voisi *vaikka rollaattorin ottaa, jos se helpottaa kävelyä*. Hän kuitenkin

epäilee, ettei apuvälinettä välttämättä saisi, hän ei ole käynyt kysymässä, kun ei sitä välttämättä tarvitse. Vastaajan suhde apuvälineen käyttöön on vielä ristiriitainen, siinä kamppailevat yleinen kulttuurinen näkemys apuvälineistä vanhojen ihmisten asiana ja vastaajan oma ajatus siitä, että apuväline voisi hänen liikkumistaan helpottaa. Apuvälineisiin suhtautumisessa ilmenee myös jonkinlaisia sukupuolieroja.

#### Ote 14

*M: Mulla olis yks juttu vielä, pyörätuoli-kävely –asetelmaan. Kun sitä on pyörätuolissa istuja ja kävelijä vierekkäin, niin se, joka seisoo, on paljon vakuuttavampi. Kuka istuu pyörätuolissa, se on vähän piilossa, kun esitellään, kätellään. Joutuu pyörätuolista kattomaan ylöspäin ja vähän, anteeks kun oon olemassa.*

*N: Taas jos mennään siihen, että miltä se tuntuu, niin ite mä voin ajatella, että se on musta just toisinpäin, että jos mä olisin seisten ja vähän huojun ja katon tohon lähimpään neliöön, että pysynköhän mä pystyssä ja päivää vaan sullekin ja sit taas mietin sitä pystyssä pysymistä, niin kyllä musta tuntuu, että mä vähän isomman olon oon, kun mä voin tällai istuen sanoa sen ”päivää” ja näytän ehkä ulospäin paljon varmemmalta, kun ei tarvi keskittyä siihen.*

*M: Ehkä se on naiselle, ettei oo niin, mut kun jos on kaks miestä, toinen on 195 senttiä ja toinen on muutenkin pieni ja istuu vielä tuolissa, niin se tuntuu niin mitättömältä se kaveri, joka tuolissa istuu.*

*N: Mut se on se oma näkökulma, et miltä tuntuu.*

Miesvastaajan mielestä *pyörätuolissa istuja* ei ole niin vakuuttava kuin *se, joka seisoo*. Pyörätuolissa oleva on sosiaalisissa tilanteissa *vähän piilossa*. Pyörätuolissa oleva ihminen joutuu sosiaalisissa tilanteissa *kattomaan ylöspäin*, jolloin hänen olemuksensa voi olla vähän anteeksi pyytelevä. Naisvastaajan oma kokemus tai tuntemus asiasta on puolestaan päinvastainen. Hänen on helpompaa ja varmempaa tervehtiä *istuen*. Hänestä tuntuu, että hän on *istualtaan vähän isomman olonen*. Seisoessaan hän kokee huojuvansa ja joutuu keskittymään ja miettimään vain *sitä pystyssä pysymistä*. Nainen uskoo näyttävänsä varmemmalta myös *ulospäin*, silloin kun hän voi istua ja tervehtiä muita pyörätuolista käsin. Tässä vaiheessa miesvastaaja ehdottaa hieman varovaisesti, että *ehkä naiselle* istuminen pyörätuolissa on kulttuurisesti hyväksyttävämpää, eikä istuminen samalla tavalla vie naisen sosiaalista uskottavuutta kuin miehen istuminen. Kahdesta miehestä, joista toinen on pitkä ja toinen *muutenkin pieni ja istuu vielä tuolissa*, pitkä mies on vakuuttavampi ja tuolissa istuva kaveri *tuntuu niin mitättömältä* toiseen verrattuna. Pyörätuoli näin ollen vähentää miehen miehuutta tai omaa tuntemusta siitä.

Naisvastaaja pyrkii kuitenkin vielä vahvistamaan oman näkökulman ja tuntemuksen merkitystä asiassa, vaikka miesvastaaja on esittänyt jo vastakkaisen näkemyksen myös tuntemuksen eli kulttuurisesti naisisemmän perusteluntavan avulla. Naiselle istuminen siis tuntuu luontevammalta, eikä se vähennä hänen uskottavuuttaan sosiaalisilla areenoilla, vaan pikemminkin tuo lisää varmuutta. Miehen istuminen, sosiaalisissa tilanteissa ja varsinkin esittäytymistilanteissa tekee hänestä mitättömän tuntuisen.

### **5.3 Minäkuvan muuttuminen: ...kun ikää tulee niin sitäpä tuntuukin, että onkin jo vaikeavammainen**

Aineistossa on myös paljon puhetta vammaisuudesta ja vammaisen ihmisen identiteetistä tai minäkuvasta. Identiteetti ei ole pysyvä ja muuttumaton, vaan ikääntymisen myötä myös identiteetti muokkaantuu ja muuttuu. Keskusteluissa ja vuorovaikutuksessa rakennetaan ja tuotetaan sekä yhteistä että yksilöllistä identiteettiä. Puhutaan vammaisista ihmisistä yleensä ja tiettyjen kokemusten toistumisesta ja samankaltaisuudesta, mutta samalla korostetaan myös jokaisen vammaisen ihmisen ainutlaatuisuutta ja yksilöllisyyttä ja jatkuvaa muutosta.

#### Ote 15

*N:...silloin mä olin vielä se lievästi vammainen x, joka kävelee vain vähän hassusti, et mä en ollu omasta mielestä vielä mitenkään sen kummempi, enkä mä oikeastaan ollu edes se CP-vammainen x, vaan mä olin vaan x, joka kävelee vähän hassusti.*

Vastaajan kuva itsestään ja vammaisuudestaan on muuttunut ikääntymisen mukanaan tuomien muutosten myötä. Hän on ollut aiemmin *lievästi vammainen* ja kävellyt *vain vähän hassusti*. Hän ei ole kokenut olevansa *mitenkään sen kummempi* kuin muutkaan ihmiset. Hän ei ollut *edes CP-vammainen*, vaan hän oli vain *vähän hassusti kävelevä* ihminen muiden tavallisten ihmisten joukossa. Oman vammaisuuden kohtaaminen ja käsitteleminen voikin olla yksi elämän *kriisi*, jossa huomaa oman toiseutensa ja erilaisuutensa. Vammaisuuden kohtaamiseen omassa elämässä liittyy sekä positiivisia että negatiivisia puolia. Vammaisuus on mahdollista kääntää *voimavaraksi*, mutta tämä edellyttää asioiden käsittelemistä ja läpikäymistä. Toisaalta vammaisuus voi olla myös niin luonteva osa itseä, ettei *vammaan liittyviä tunteita* ainakaan suoraan käsitellä. *Syntymästä saakka vammaisuus on ehkä helpompi hyväksyä kun ei muuta tiedä*. Minäkuvaan ja persoonallisuuteen liittyy vammaisuuden lisäksi myös monia muita ulottuvuuksia, jotka ovat tässä aineistossa hyvin vaihtelevia ja yksilöllisiä ja osa vain rivien välistä tulkittavissa.

### Ote 16

*N: ...No sitten se toivomus, mul on ollu kuitenkin hyvin vahva vaikka mää oon epävarma, niin mul on ollu vastaavasti semmonen toive tai toivomus, semmonen joku kummallinen, siinä semmonen että mää selviän ja mää, että mää en tiä onko se ollu toivomus vai toive vai mikä, mutta kumminkin siitä on ollu varma että mää pärjään ja selviän... et on hirveen paljon annettavaa toisille ihmisille, että sillä lailla mä koen itteni vahvaks, että mulla on jotenki semmonen psyykkinen puoli niin aikalailla semmonen, ja ehkä se huumorintaju auttaa kans siinä selviytymisessä.*

Vastaajalla on *hyvin vahva* tunne siitä, että hän selviää ja pärjää, vaikka onkin *epävarma*. Oma epävarmuutta korvaa tämä vahva toiveikkuus ja luonteen lujuus. Vastaaja kokee itsensä *vahvaks* ja että hänellä on *hirveen paljon annettavaa toisille ihmisille*. Hänellä on runsaasti henkistä pääomaa, jota hän tahtois jakaa myös muille ihmisille ja tätä kautta säilyttää myös oman vahvuutensa. Tämä psyykkinen vahvuus korvaa mahdollista fyysistä heikkenemistä. *Huumorintaju* on myös tärkeä osa vahvuutta ja se *auttaa kans siinä selviytymisessä*. Aineistossa on useampia mainintoja juuri selviytymisestä, ponnistelusta ja taistelusta: *...oikeastaan koko elämä on ponnistelua, että saa ne asiat mitkä haluaa ja että saa joka päivä asiat järjestyään*. Ponnisteluissa useimmiten auttaa luonteen positiivisuus ja usko siihen, *että asiat järjestyy tavalla tai toisella*. Kaikilla ihmisillä tuntuukin olevan erilaisia vahvuuksia, jotka paikkaavat mahdollisia puutteita.

### Ote 17

*M: ...CP-vammaisten joukossahan on useimmiten, ainakin minä oon kuullu ja omaltakin kohalta nuorempana ainakin, että muisti on hirveen hyvä. Ja se tavallaan korvaa niitä menetyksiä, mitä kirjottamisessa tai lukemisesta tai semmosesta on hankaluutta. Mutta en tiä sitten kun tuosta ikääntymisestä puhuttiin, että miten sitten käy, mitkä asiat nousee, vahvuudet. Se muisti ei korvaakaan niitä kaikkia.*

Vastaaja on kuullut ja hänen oma kokemuksensakin sen osoittaa, että *CP-vammaisten joukossahan muisti on hirveen hyvä*. Tällä puheenvuorolla hän rakentaa useimmille CP-vammaisille yhteistä myönteistä identiteettiä hirveen hyvän muistin osalta. Hyvä muisti *korvaa niitä menetyksiä*, mitä muissa taidoissa kuten kirjoittamisessa ja lukemisessa *on hankaluutta*. Vastaajaa kuitenkin arveluttaa miten ikääntyminen mahtaa muistiin vaikuttaa ja mitä ikääntymisen myö-

tä tulee uusia asioita tai vahvuuksia. Vastaja epäilee, että ikääntymisen myötä *muisti* ei enää *korvaakaan kaikkia* menetyksiä. Vammaisuus tuo näin ollen ikääntymiseen lisää haasteita.

Minäkuvaan vaikuttaa myös se, miten olettaa muiden ihmisten näkevän itsensä. Miltä itse näyttää muiden silmissä? Miten itse eroaa toisista? Muiden silmin itsensä katsomiseen liittyy osittain myös kävelykyky, jota on myös aiemmissa luvuissa käsitelty toimintakyvyn ja apuvälineiden näkökulmasta. Kävelykykyyn liittyy myös se, miltä kävely näyttää ja mihin sitä vertaa ja miten tämä kaikki vaikuttaa siihen millainen kuva itsestä kävelijänä muodostuu. Kävelykyvystä puhuttaessa on myös mahdollista havaita jonkinlaista sukupuolinäkökulmaa ja tätä puolta on myös käsitelty aiemmin apuvälineitä käsittelevässä luvussa.

#### Ote 18

*N:...Mä pystyn kävelemään mun mielestä tosi hyvin, sujuvasti, ja moni ihmettelee, että kenen toi pyörätuoli oikein on, mut sitä voi sit ajatella, että haluaako kävellä, jos omissa sisuksissa tuntuu pahalta se kävely tai että sulla on hiki päässä. Mä oon monesti sanonu, että ”ole siinä sitten pätäkääkään naisellinen, jos sulla valuu hikikarpalot ohimoilla ja sulla on semmonen hullunkiilto silmissä, kun sä etsit sitä seuraavaa tuolia, mihin sä voisit istua.*

Vastaja kokee, että hän pystyy omasta mielestään *kävelemään tosi hyvin ja sujuvasti*. Muut ihmiset ihmettelevät myös *kenen toi pyörätuoli, oikein on*. Vastaja pystyy omasta ja muiden mielestä kävelemään, mutta hän itse ajattelee kävelyä myös sisäisen tuntemuksen kannalta. Kävely tuntuu hänen *omissa sisuksissa pahalta*, eikä hän tämän vuoksi välttämättä halua kävellä. Tätä tuntemusta muut ihmiset eivät tietenkään voi havaita ja heidän silmissään pyörätuoli voi näyttää tarpeettomalta. Kävely voi olla myös työlästä, sitä joutuu tekemään *hiki päässä*. Tämä seikka liittyy myös siihen, että kävely *tuntuu pahalta*. Vastaja kokee, että ei pysty kävellessään olemaan *pätäkääkään naisellinen*, koska *hikikarpalot valuu ohimoilla* ja silmissä on *semmonen hullunkiilto*, kun joutuu etsimään sopivaa levähdyspaikkaa. Kävelyn kannattavuudessa kamppailevat oma käsitys, muiden käsitys, oma tuntemus sekä oma käsitys siitä yleisestä käsityksestä, miltä kenenkin tulisi näyttää. Tässä aineistossa kävely näyttää edellyttävän paikoin suurtakin ponnistelua ja osa haluaa ponnistella kävelykyvyn säilyttämiseksi.

#### Ote 19

*N:...Mä oon peräti sitä kavereilta kysynyt, että ”miltä mä näytän oikeasti?” tai sanonu silleen, että ”taidan näyttää vähän humalaiselta”, niin he sanoo, että ”etkä, sä et nyt oikeastaan näytä miltään, mihin ihmiset vois lokeroida sut”. Ehkä se taas omalta osaltaan aiheuttaa hämmennystä, mut toisaalta mulla on ikään ku kehittynyt semmoiset hevosen silmälaput, mä en enää näe sitä tuijotusta enkä kiinnitä siihen huomiota, jos sitä kadulla sattuu tapahtumaan, et joku kiinnittää huomiota siihen kävelyyn. Tällä hetkellä, no tässä iässä vielä tietysti, niin mulla on sellanen olo, että mä haluaisin tehdä työtä sen eteen, että mä saan kävellä niin kuin kävelen, jos mä koen, että se kävely on vielä suht vaivatonta, eikä mun tarvitse anoa pyörätuolia tai kävelykeppiä, että ihmiset ei tuijottais tai mä saisin tiettyjä palveluja. Vielä on hyvin voimakas se, että olen sellainen kuin olen ja saan näyttää miltä näytän.*

Vastaaja on kavereiltaan kysynyt miltä hänen kävelynsä oikeasti näyttää ja ehdottanut heille, että hänen kävelynsä taitaa näyttää vähän humalaiselta. Kaverit ovat sanoneet vastaajan kävelystä, ettei se oikeastaan näytä miltään, mihin muut ihmiset voisivat sen lokeroida kuuluvaksi. Vastaaja epäilee, että myös tämä lokeroimisen vaikeus voi omalta osaltaan aiheuttaa hämmennystä. Tuijotusten varalta vastaajalle on kehittynyt ikään kun hevosen silmälaput, mikä tarkoittaa, ettei hän enää näe sitä tuijotusta tai ei ainakaan kiinnitä siihen huomiota. Hän kokee olevansa vielä sen ikäinen, että haluaa tehdä työtä kävelemisensä eteen. Vastaajaa ei haittaa ihmisten mahdollinen tuijotus, hän haluaa kävellä omalla tyylillään niin kauan kuin kokee, että se kävely on vielä suht vaivatonta. Hänen oma kokemuksensa ja tuntemuksensa kävelystä on ratkaisevaa, ei ihmisten tuijotus tai tiettyjen palvelujen saaminen. Vastaajalla on vielä hyvin voimakas tunne tai tarve siitä, että hän saa olla sellainen kuin on ja näyttää siltä, miltä näyttää. Vastaaja rakentaa yksilöllisyydestään ja erilaisuudestaan ylpeän ihmisen identiteettiä. Minäkuvassa ikääntymisen myötä tapahtuvat muutokset ovat myös myönteisiä.

#### Ote 20

*N:...Niin kyllähän meillä valtava voimavara on, siis meillä on, niin kuin mä viimeksi sanoin, että mä koen itteni sillä lailla vielä paljon antaa ihmisille, että mulla on semmosta henkistä pääomaa, ja niin kuin meillä kaikilla on varmaankin semmosta jotakin elämännäkemyksiä, semmosta syvempää.*

Vastaaja kokee, että heillä (panelisteilla) on valtavana voimavarana henkinen pääoma. Vastaaja kokee, että hänellä on vielä paljon antaa ihmisille. Ikääntymisen myötä tulee myös semmosta syvempää näkemystä elämään. Puheenvuorossaan vastaaja muodostaa kaikille pa-

nelisteille yhteistä myönteisen ikääntymisen identiteettiä, jossa keskeisenä voimavaraistavana tekijänä on henkinen pääoma. Ikääntymisen mukanaan tuomiin muutoksiin suhtautumisessa vaikuttaa merkittävästi ikääntyvän ihmisen oma asenne:...*Kun me ajatellaan, että ikääntymisellehän ihminen ei maha mitään ja sillä tavalla se on sitten se ikääntyminen otettava tavallaan myönteisesti, eli antaahan se viisautta.* Jokainen ihminen ikääntyy väistämättä halusipa hän sitä tai ei ja kun asialle *ei maha mitään*, on se *otettava tavallaan myönteisesti*. Myönteisenä puolena ikääntymisessä on viisauden lisääntyminen. Viisauteen kuuluu, *ettei mee joka nuotioikun mukaan ja uskaltaa elää omanlaista elämää*. Vanheneminen tuo myös rohkeutta, *uskaltaa mennä ja on avoimempi*. Ikääntyminen on aina myös suhteellista.

#### Ote 21

*N: Minä en tiedä todellakaan onko mulla vielä vanhuutta ollenkaan, mutta muistan kun 26-vuotiaana mä tunsin olevani hirveän vanha ja kokenut ja väsynyt ja kaikin puolin. Ja sitten siinä meni 26 vuotta eteenpäin noin vain tosta vaan. Mua on kolottanu sieltä ja täältä tän 26 vuotta aina välillä enemmän ja välillä vähemmän. Nyt olen vuoden päivät elänyt tässä oikein elämää, ei sen enempää. Sanoisinpa tässä vielä, että niin kuin Rautavaara on joskus lauleskellut, että ”elämä on ihanaa, kun sen oikein oivaltaa, ja lentää siivin valkein niin kuin joutsen”.*

Vastaja ei osaa sanoa onko hänellä vielä vanhuutta ollenkaan. Hän muistelee kuinka 26-vuotiaana hän on tuntenut olevansa *hirveän vanha ja kokenut ja väsynyt*. Tämän jälkeen on kulunut 26 vuotta ihan huomaamatta, *noin vain tosta vaan*. Tämän 26 vuoden aikana vastaajaa *on kolottanu* milloin mistäkin ja *välillä enemmän ja välillä vähemmän*. Viimeisen vuoden hän on kokenut elävänsä *tässä oikein elämää*. Menneet kolotukset ja väsymykset ovat menettäneet merkityksensä ja hän keskittyy nykyisyyteen, jossa *”elämä on ihanaa, kun sen oikein oivaltaa.”* Näin myönteinen suhtautuminen ikääntymiseen on kuitenkin aineistossa ennemminkin poikkeuksellista. Useimmiten vanheneminen on asia, jolle *ei voi mitään* ja sen myötä se on vain hyväksyttävä. Vanheneminen voi myös *keljuttaa*. Iän myötä tulee lisää *kaikkia vaivoja*. Vammaisten ihmisten kohdalla ja erityisesti fyysisesti vammaisten ihmisten kohdalla keskitytään paljon ikääntymisen kohdalla fyysiseen toimintakykyyn ja liikkumiseen liittyviin asioihin, mutta olisi hyvä muistaa, että ihmisissä on monia eri puolia. Fyysinen vammaisuus ei ole näistä puolista välttämättä merkittävin.

#### Ote 22



*N: ...nyt ymmärtää monta asiaa paremmin omallakin kohdalla, että mistä mikäkin johtuu, ettei ole mikään poikkeava yksilö vaan on muitakin, joilla on samanlaisia ongelmia, kun tulee ikää lisää. Mutta sitä minä jäin miettimään, että kun puhutaan kai-kista näistä toimintakyvystä ja liikkumisesta, mutta pitäisi muistaa, että me ollaan ihmisiä ja meillä on paljon annettavaa henkisestikin. Että ei pidä liikaa jäädä miettimään, kuinka pystyy jonkun asian tekemään tai pystyy liikkumaan. Apuvälineitä ja avustajat on keksitty. Että pitää elää täysillä elämää niin kauan kuin elämää on.*

Vastaaja on ikääntymistä käsittelevän kirjallisuuskatsauksen lukemisen myötä alkanut ymmärtämään monia asioita omalta kohdaltaan paremmin. Hän ei olekaan *mikään poikkeava yksilö*, vaan muillakin on *samanlaisia ongelmia*. Ikääntymisen myötä ihmiset lähenevät toisi-aan, muillakin on samoja ongelmia. Vaikka ongelmat ovatkin periaatteessa negatiivisia, on kuitenkin lohdullista huomata, ettei ole vaikeuksiensa kanssa yksin. Vastaajaa kuitenkin mie-tityttää fyysisen toimintakyvyn ja liikkumisen liiallinen korostuminen vammaisen ihmisen ikääntymistä käsittelevässä kirjallisuuskatsauksessa. Hänen mielestään on syytä muistaa, että myös vammaiset ovat ennen kaikkea ihmisiä ja heillä on *paljon annettavaa henkisestikin*. Ei pidä *liikaa* tuijottaa toimintakykyyn ja liikkumiseen, koska niitä helpottamaan *on keksitty apuvälineitä ja avustajat*. Vastaajan mukaan elämää *pitää elää täysillä* niin kauan kuin sitä on. Ikääntymisen myötä fyysiset asiat ja toimintakyky sekä korostuvat että menettävät merki-tystään. *...Niin sit myöhemmin elämässä tavallaan tänkaltainen kiire ja näyttäminen on pois-tunu, mun ei tarvi juosta, mun ei tarvi yrittää kiipeillä, mitään tänkaltaista. Niin se on taval-laan, vaikka on ollu koko ikänsä se kaikkein hitain mahdollisesti jossain joukossa, niin nyt se ei haittaa enää samalla tavalla. Aikuisena ei enää kilpailla kuka on se nopein ja ketterin ja pääsee parhaiten. Toisenlaiset asiat korostuvat myöhemmässä vaiheessa elämää ja se ei hait-taa enää vaikei olekaan fyysisesti niin nopea ja ketterä. Fyysinen puoli ja toimintakyky vai-kuttavat kuitenkin tavalla tai toisella ihmisen minäkuvaan ja rooleihin.*

### Ote 23

*N: ...kun on tapahtunu muutos siinä omassa toimintakyvyssä niin miten se, niin kun ne omat roolit on muuttunu sen myötä, et jos mä ajattelen et aikasemmin mä oon, mi-ten se sattuukin et mä oon tehny just niitä kuntoutuskursseja ja sopeutusvalmennusta työkseni, niin ennen mä oon ollu aina antamassa ja sillä tavalla positiivisena esi-merkkinä mut nyt mä oonkin, musta on se puoli jollain tavalla piilossa ja säästö-liekillä, että nyt mä oon sit ite siinä kuntoutujan roolissa ja odotan et tapahtuis vaan, tulis jotakin hyvää. Muuttunu niin kun päinvastaseen rooliin tavallaan.*

Toimintakyvyssä tapahtuneet muutokset ovat muuttaneet myös vastaajan omia rooleja. Hän on aikaisemmin *tehnyt just niitä kuntoutuskursseja ja sopeutusvalmennusta* työkseen. Hän on ollut näin aina antavana osapuolena ja *positiivisena esimerkkinä*. Tämä puoli on toimintakyvyssä tapahtuneiden muutosten vuoksi *jollain tavalla piilossa ja säästöliekillä*. Nyt hän on *ite siinä kuntoutujan roolissa* ja odottaa *et tapahtuis vaan, tulis jotakin hyvää*. Kuntoutujan rooli näyttäytyy tässä passiivisena odottamisena ja toimenpiteiden kohteena olemisena. Vastaaja on siirtynyt aktiivisesta ja positiivisesta auttajan roolistaan tavallaan *päinvastaseen* kuntoutujan rooliin, jonka hän näkee olevan lähinnä passiivista saamista.

Vammaisuus samoin kuin ikääntyminen ovat suhteellisia asioita. Minäkuva muotoutuu jatkuvasti ikääntymisen myötä ja siihen vaikuttavat merkittävästi myös ihmisen fyysinen puoli ja toimintakyky sekä mahdolliset apuvälineet.

#### Ote 24

*M2: Tuosta tuli mieleen se, että kun tuossa jossakin vaiheessa aina sanottu että ollaan sekundavammasia kun ei olla oikeesti pyörätuolissa tai jotenkin muuten, niin se on se yleinen käsitys siitä, että mikä on vammainen. Sillon jos on tuo apuväline niin sillan tavallaan asettuu siihen lokeroon, että ei oo enää sekundavammanen, on oikeesti vammaisen.*

*M3: Sekundavammanen meillä kotona aina kovassa käytössä.*

*K1: Mitä se tarkoittaa?*

*M3: Että mä vaan leikin vammasta verrattuna johonkin toiseen.*

*N9: No mä en nää tätä mitenkään pyörätuolisidonnaisena asiana et vaikka mullakin on pyörätuoli julkisesti käytössä niin mä myös kävelen, mä ite käytän sellasta sanaa kuin vaihtoehtovammaisen ja jotkut näkee sit mut sekundana just sen takia että mulla on niit eri rooleja siinä vammaisuudessakin. Että eri tilanteessa voin ottaa yhden kepin, jossain tilanteessa otan kaks keppiä, jossain tilanteessa on koira ja keppi ja jossain pyörätuoli. Et tavallaan se oma minäkuva muuttuu aina sen paikan mukaan kun missä mä liikun ja olen.*

Vastaaja2:n mukaan *yleinen käsitys* oikeasta vammaisuudesta on se, että ollaan *pyörätuolissa tai jotenkin muuten*. Jos vammaisen ihminen ei sovi tähän kategoriaan, hänestä tulee *sekundavammanen*. Apuväline asettaa ihmisen *oikeesti vammaisen lokeroon*. Lokeroiminen on ympäristölle tärkeää, mutta sillä on merkitystä myös lokeroitavalle ihmiselle itselleen. *Sekunda-*

vammanen ei ole uskottava ainakaan *oikeesti vammaseen* verrattuna, vaan *sekundavammanen* vaan leikkii *vammasta verrattuna johonkin toiseen*. Vastaaja9 ei näe vammaisuutta kuitenkaan *pyörätuolisidonnaisena asiana*, sillä vaikka hänellä onkin *pyörätuoli julkisesti käytössä*, hän myös kävelee. Vastaaja9 määrittelee itsensä *vaihtoehtovammaiseksi*, mikä tarkoittaa että hänellä on *eri rooleja siinä vammaisuudessakin*. Hän tiedostaa, että ympäristö voi tämän vuoksi nähdä hänet *sekundana* ja jollain tavalla vähemmän uskottavana. Vammaisuus ei ole muuttumaton tila, vaan se voi käsittää eri rooleja ja muuttua tilanteen mukaan. Eri tilanteissa käytetään eri apuvälineitä ja *oma minäkuva muuttuu aina sen paikan mukaan*, missä liikutaan ja ollaan.

#### **5.4 Aktiivisuuden ja osallistumisen muuttuminen:...*Se on oman aktiivisuuden varassa kaikki...***

Panelistit vaikuttavat kaikki olevan hyvin aktiivisia ja osallistuvia ihmisiä, joilla on halu ja mahdollisuus vaikuttaa monenlaisiin asioihin. Aktiivisuus ja osallistuminen liittyvät läheisesti myös politiikkaan. Vammaisjärjestöillä kuten muillakin eri vähemmistöjen etuja ajavilla ja oikeuksia puolustavilla yhteisöillä on tavoitteena vaikuttaa myös poliittiseen päätöksentekoon tekemällä henkilökohtaisesta poliittista. Tässä aineistossa aktiivisuus voidaan nähdä hyvin moniulotteisena ja se kytkeytyy monella tavalla sekä vammaisuuteen että ikääntymiseen. Vaikka aktiivisuus kytkeytyy tässä aineistossa enemmän vammaispoliittisiin kysymyksiin, otan sen esiin myös ikääntymiseen liittyvänä muutoksena, koska selvittelen lapsuudesta asti vammaisten ihmisten ikääntymistä, jolloin vammaisuus ja ikääntyminen eivät ole toisistaan erotettavissa. Ymmärtääkseen lapsesta asti vammaisen ihmisen ikääntymistä täytyy omata jonkinlainen käsitys myös vammaisuudesta.

##### Ote 25

*M: ...tässähän ollaan varsinaista eliittiporukkaa siinä mielessä, että kaikessa pitää yrittää kaks tai seittämän kertaa kovemmin kuin tavan kansalaisen, että semmonen eteenpäin pyrkimisen ja tietynlaisen tappelun että mitäkin kuvauksiahan näitä kaikkia tässä nyt on hyvin ymmärrettävää.*

Puheenvuorossa rakennetaan yhteistä käsitystä siitä, että vammaiset ihmiset joutuvat pitämään puoliaan ja taistelemaan pärjätäkseen elämässä. Vastaaja pitää panelisteja näin ollen varsinaisena *eliittiporukkana* sen osalta, *että kaikessa pitää yrittää paljon enemmän ja kovemmin kuin tavan kansalaisen*. Vammattomat ihmiset pärjäävät elämässä vähemmällä taistelulla.

Vammaiset ihmiset joutuvat määrätietoisesti pyrkimään *eteenpäin* ja jollain tavalla myös tappelemaan voidakseen osallistua ja olla. Saadakseen itselle kuuluvat palvelut ja etuudet *joutuu pitämään puolensa* eri viranomaistahojen kanssa. Yleisesti ottaenkin ympäristön asenteiden muokkaus edellyttää aktiivisuutta ja taistelua.

#### Ote 26

*N:... Kyllä on aika paljon meillä vielä semmosta vastusta tuolla ulkopuolella elämässä. Meillä on paljon esteitä siellä, että niissäkin on paljon meille töitä, mitä meidän pitäis vaatia. Ajattelee talvella lumen auroukset ja muut kaikki, niin kyllä mä oon ajatellu, tuolla kun on lunta tullu x seudullakin yks viikonloppu, niin mä ajattelin, että voi hyvä ihme, että ei varmaan kukaan pyörätuolilainen voi olla ulkona, eikä semmonen, joka kulkee potkupyörällä tai muulla, sitä tuli niin valtavasti. Sitten kun kadun kulmat on niin, että kadut aurataan, niin siihen katukäytävän ja tien kohalle tulee kauhea tömpyrä, niin hirviä este mullakin on nostaa jalkaa siitä, että pääsee ajotielle, että pääsee kadun yli. Että tämmösiä esteitä.*

Vastaajan mukaan *ulkopuolella elämässä* on vielä paljon *semmosta vastusta* vammaisia ihmisiä kohtaan. Ympäristössä on *paljon esteitä*, joiden poistamisessa vammaisilla ihmisillä riittää työtä. Vastaaja kertoo käytännön esimerkin ympäristön fyysisestä esteellisyydestä, johon hän on omassa elämässään törmännyt. Tällainen fyysinen rajoite tai este on esimerkiksi talvikelit ja katujen auraus. Vastaajan kokemuksen mukaan kadut aurataan siten, että kulkuväylälle muodostuu *kauhea tömpyrä*, joka vaikeuttaa erilaisia apuvälineitä käyttävien tai muuten huonosti liikkuvien ihmisten liikkumista. Katujen aurauksen aikaansaamat tömpyrät ovat yksi niistä fyysisistä esteistä, jotka olisi mahdollista poistaa muokkaamalla ihmisten asenteita. Taistelua ja aktiivisuutta edellyttää erityisesti viranomaisten kanssa asioiminen ja etuuksien hakeminen ja oikeuksien toteutuminen.

#### Ote 27

*N:... Ei kukaan oo tullu sanomaan, että "hei, sinähän olet CP-vammainen, sinulle kuuluu tätä ja tätä ja tuota". Ja sitten kun omassa elämässä on kaikki ollu hyvin ja on ollu työkykyinen ja pystyny toimimaan, ei oo tarvinnu kenenkään apua eikä mitään elämässä apuvälineitä, niin ei oo ollu se vaikeavammainen. On vaan selviytyny, on menny ehkä omilla ääri rajoilla tajuamatta, että helpommallakin vois päästä. Ja sit jossakin elämänvaiheessa on tullu se, että huomaa, että hitto vieköön, ei tää oo-kaan normaalia tämä taistelu koko ajan, ei tää oo normaalia, että mun pitää olla vä-*

*syny tästä mun arkipäivästä. Ja sit kuulet jostain puskasta, että joku toinen on saanu jotain, ja sit alat itekin miettimään, että kuuluuks noi palvelut mullekin.*

Kukaan ei ole vastaajalle tullut kertomaan, että hän on vammaisena ihmisenä oikeutettu samaan *tätä ja tuota*. Vastaajan elämässä on ollut kaikki periaatteessa hyvin. Hän on ollut *työkykyinen ja pystynyt toimimaan*. Hän on sinnitellyt, eikä ole tarvinnut ulkopuolista apua eikä myöskään apuvälineitä. Näin ollen vastaaja *ei oo ollu se vaikeavammainen*, jolle palvelut ja muut tulevat ehkä helpommin ja automaattisemmin. Vastaaja *on vaan selvitynyt*, mikä on edellyttänyt *omilla ääri rajoilla* menemistä. Jossain vaiheessa hän on kuitenkin huomannut, että jatkuva taistelu *ei ookaan normaalia*. Hänen ei pitäisi *olla väsynyt* omasta arkipäivästään. Jatkuva taistelu on saanut hänet miettimään, *että helpommallakin vois päästä*. Lisäksi hän on kuullut myös *jostain puskasta, että joku toinen on saanu jotain* ja alkanut *itekin miettimään, että kuuluuks noi palvelut mullekin*. Lievemmin vammaiselle ihmiselle palvelut eivät tule samalla tavalla ”automaattisesti” kuin vaikeavammaiselle henkilölle, vaan palveluiden ja etuuskien saanti sekä oikeuksien toteutuminen voi olla lähes kokonaan oman aktiivisuuden varassa...*Ei Kelakaan tule kyllä tarjoamaan eikä kukaan, eikä tiedoteta mitään, että mitä on mahdollista saada. Se on oman aktiivisuuden varassa kaikki, jos jotain tarvii, haluaa, nimenomaan tarvii*. Vastaaja korostaa oman aktiivisuuden merkitystä käyttämällä *ääri-ilmajua* eikä *kukaan* tarjoa, *eikä mitään* tiedoteta ja *kaikki* on kiinni omasta aktiivisuudesta. ...*Terveysthuollon, kunnan ja Kelan ihmisten kanssa joutuu pitämään puolensa, että saa mitä itselle kuuluu*. Osa on joutunut myös taistelemaan *oikeusta* mennä kouluun. Taistelu, ponnistelu ja puolensa pitäminen on kuitenkin ollut kannattavaa.

#### Ote 28

*M:...Taisteluu tarvitaan ja se kuitenkin on rohkaseva, että se taistelu kannattaa, että tuloksia on tullu ja jokainen on päässy eteenpäin elämässään. Se vaan tuntuu erikoiselta, että ne samat taistelut tarvitaan vielä 2000-luvulla niin kun oli silloin ku mieki oon syntyny 1951, ennen sitä se on ollu vielä tiukempaa ja senki jälkeen...*

Vastaajan mukaan taistelua *tarvitaan* ja siihen rohkaisee myös se, että näkee taistelun olevan kannattavaa. Taistelun myötä *tuloksia on tullu* ja ihmiset ovat päässeet elämässään eteenpäin. Vastaajasta kuitenkin *tuntuu erikoiselta*, että vielä nykyäänkin tarvitaan *ne samat taistelut* kuin ennen. Asioista on opittu ottamaan selvää, mutta silti voi olla epäilystä siitä onko saanut itse selville kaikki ne asiat, mitä itselle kuuluisi. Tiedon olisi hyvä olla helposti saatavilla, *että*

*ei oltais hallintoalamaisia vaan kansalaisia. Vammaisten ihmisten elämään kuuluu jatkuvan taistelun ja ponnistelun lisäksi myös jatkuva hakeminen.*

#### Ote 29

*N: ...Totesin että tää on kyllä yhtä hakemista kaiken aikaa, että mä vaan listasin tällasii erilaisia asioita mitä me haetaan, sitä vammaistukee, eläkettä, kuntoutusta, autoetuuksii, verovähennyst, me haetaan työtä...et aika paljon semmosta mitä pitää osata hakea...*

Vastaajan mukaan vammaisen ihmisen elämä on *yhtä hakemista kaiken aikaa*. Vammaiset ihmiset hakevat monia eri etuuksia, kuten vammaistukea ja kuntoutusta tavallisten, kuten työn hakemisen lisäksi. Vammaisena ihmisenä on ikään kuin orientoiduttava siihen, että on *aika paljon semmosta mitä pitää osata hakea*...Hakeminen voi edellyttää myös tulevien tarpeiden ennakointia hyvissä ajoin ennen varsinaista tarvetta, koska hakumenettelyt voivat olla työläitä ja prosessi saattaa kestää kauan.

#### Ote 30

*M1: ...Kun ajatellaan että innostuksesta puhutaan niin mikä on ihmisen normaali innostuksen aika. Jos se kestää vuuven (vuoden) että nää systeemit saatiin niinku kohalleen. Onko ihmisellä enää silloin innostusta.*

*M2: No ei.*

*M1: Vai menneekö se varastoon se pyörä tai apuväline suoraan. Ei sitä enää kiinnosta käyttää.*

*K: Et ei mitään impulsiivisia tarpeita odota ees...*

*M1: Eli pitäskö siinä sitten vammaisiaki niinku opettoo, että nyt mie saatan ens kesänä olla innostunu pyöräilystä niin pitää sanoo tuo nyt jo talven aikaan, että kerkiis ne apuvälineet suaha suven aikana.*

Vastaaja1 pohtii ihmisen normaalia innostuksen aikaa ja epäilee, ettei innostusta riitä, jos jonkin harrastus- tai apuvälineen hakeminen ja saaminen kestää kaikkinsa vuoden. Vastaaja kaksi vahvistaa että innostus ei kestä. Vastaaja1 epäilee että pitkän prosessin jälkeen innostus on ehtinyt loppua ja kun apuvälineen vihdoon saa, se voi mennä *suoraan varastoon*. Uutta apuvälinettä ei *enää kiinnosta käyttää*. Kysyjä jatkaa, ettei *impulsiivisia tarpeita* voisi edes saada toteutettua, mihin vastaaja1 yksi jatkaa yleistämällä kysymyksen vammaispoliittiseksi ongelmaksi ja esittämällä provosoivan kommentin vammaisten opettamisesta ennakoimaan

innostuksensa hyvissä ajoin. Innostuksesta *pitää sanoo jo talven aikaan*, että apuvälineet ehtivät käyttöön kesäksi. Aktiivisuus ei ole kuitenkaan pelkkää viranomaisten kanssa taistelua. Aktiivisuudessa ja osallistumisessa on tärkeää myös muiden vammaisten ihmisten kohtaaminen ja tässä tärkeässä roolissa ovat vammaisten ihmisten omat yhdistykset ja järjestöt.

### Ote 31

*N:...Kaikilla siel on ollu halu tavata kaltaisiaan ja siinä aika tärkeetä se roolit, mä näin nää CP-yhdistykset, järjestöt, erilaiset kurssit, leirit, ne on tuonu ihmisille itseluottamusta ja ystävyysuhteita ne kohtaamiset siellä, sitte tämmönen tiedon puute verrattuna ehkä tämmösiin huonoihin kohtaamisen kokemuksiin, siellä oli huonoja kokemuksia opettajien ja muiden ihmisten kans, siihen liittyy ehkä yksinäisyyttä joka johtu ehkä siitä ainutlaatuisuudesta, et oli ainoona jostain...*

Vastaaja on lukenut muiden panelistien kirjoittamia elämäntarinoita, joista hän on laittanut merkille erilaisten kohtaamisten merkityksen. *Kaikilla on ollu halua tavata kaltaisiaan*, samassa tilanteessa olevia ja eläviä ihmisiä. Vertaisten tapaamisessa keskeisessä asemassa ovat olleet vammaisten ihmisten omat järjestöt ja yhdistykset sekä *erilaiset kurssit ja leirit*, mitkä ovat auttaneet ystävyysuhteiden luomisessa ja *ne on tuonu ihmisille itseluottamusta*. Kohtaamisissa on ollut myös huonoja kokemuksia esimerkiksi *opettajien ja muiden ihmisten kans*. Nämä muut ihmiset tarkoittavat ehkä etupäässä vammattomia ihmisiä ja heidän kohtaamiseen liittyy yksinäisyyttä, joka on seurausta vammaisen ihmisen *ainutlaatuisuudesta* ja siitä että on *ainoona* edustamassa ainutlaatuisuutta. Ihmisten asenteita ainutlaatuisuutta ja erilaisuutta kohtaan on mahdollista muokata. Asenteiden muokkaus edellyttää kuitenkin aktiivisuutta ja muutokselle myönteistä ilmapiiriä.

### Ote 32

*M: Jos tota ajattelee tätä päivee, nyhän varmaan seurakunnissa tehään paljon meiänki hyväks siinä ohimennen niin kun ihmisten asenteita muokataan, kun ajatellaan että nyt seurakunnissa ja kirkoissa jouvutaan pohtimaan sitä sukupuolenvaihdosta, niin se on tän erilaisuuden kohtaamista ja sitä kautta on tän keskustelu lähtenyt käyntiin. Nyt jos vaan jaksettais pittee tuota pinnalla ja siinä ois hyvä saaha kytettyy tää vammaisuuski helposti, erilaisuuttahan seki on vaikka se on, tuo on hyvä sana kannustava tuo ainutlaatuisuus, että se ei oo mikään huono sana sekkään, mutta nyt pitäis ruveta takomaan ku rauta on kuumaa.*

Vastaajan mukaan seurakunnissa tehdään parhaillaan *ohimennen* paljon myös vammaisten ihmisten *hyväks* nyt kun seurakunnissa *jouvutaan pohtimaan sitä sukupuolenvaihdosta*. Seurakunnissa ja kirkoissa on jouduttu kohtaamaan erilaisuutta, minkä myötä myös laajempi *keskustelu on lähteny käyntiin*. Tässä kohtaa on mahdollista muokata ihmisten asenteita monenlaisen erilaisuuden kohtaamisen osalta. Asenteiden muokkaus vaatii kuitenkin vammaisten ihmisten omaa aktiivisuutta ja vammaisuus pitäisi saada *kytketty* yhdeksi erilaisuuden tai ainutlaatuisuuden osaksi sekä osaksi yleistä keskustelua. Vammaisten ihmisten täytyisi vaan jaksaa *pittee pinnalla* erilaisuuden teemaa ja siitä keskustelua. Vastaaja rakentaa puheessaan kuvaa vammaisuudesta osittain vammaisuuden sosiaalisen mallin mukaisesti, missä vammaisuus on seurausta ympäristön esteistä ja asenteista. Vastaajan mukaan pinnalla olevaan erilaisuuden teemaan tulisi nyt tarttua ja *ruveta takomaan ku rauta on kuuma*. Aktiivisuus on pitäisi yhteiskunnallista, yhteisöllistä ja kulttuurista myös henkilökohtaista.

### Ote 33

*M: ...Minä joskus luin semmosta selvitystä syrjäytymisestä ja niistä tekijöistä mitä on syrjäytymisessä, ja minä luin sitä listaa, minä tajusin että mulla on, jos siinä oli 10 niin mulla oli niistä 8, toisin sanoen syrjäytyminen on minulle todellinen vaihtoehto, että ne mitä multa puuttu siitä, niin oli se etten ryyppänny ja että mul oli hyvä koulu-tus, että muuten ois ollu täys lista. Sen tajuaminen, siis että jos tässä vaan olla köllöttää niin tässä käy huonosti, että täytyy tehdä jotakin pysyäkseen elämässä kiinni, että se oli yks semmonen asia joka tossa vuosituhannen vaihteessa tajusin sillä tavalla hyvin omakohtasesti...*

Vastaaja on lukenut *selvitystä syrjäytymisestä* ja havainnut itsessään olevan useita syrjäytymisen tekijöitä. Hänelle *syrjäytyminen on todellinen vaihtoehto*. Useiden syrjäytymiseen vaikuttavien tekijöiden omaaminen ei kuitenkaan tarkoita syrjäytymistä automaattisesti. Syrjäytyminen on *vaihtoehto* ja vaikka se on *todellinen vaihtoehto*, on olemassa muitakin vaihtoehtoja. Vastaaja kokee voivansa vaikuttaa syrjäytymiseen omalla aktiivisuudella. Hänellä kun ei ole kuitenkaan kaikkia syrjäytymisen tekijöitä, häneltä puuttuu se, ettei hän ryyppää ja että hänellä on *hyvä koulu-tus*. Kun lista ei ole tullut täyteen, on asioille vielä mahdollista tehdä jotain. Syrjäytymisen välttäminen edellyttää nimenomaan omaa tekemistä ja aktiivisuutta, *jos tässä vaan olla köllöttää, niin tässä käy huonosti*. Paikallaan pysyminen ja pelkkä oleminen johtaa syrjäytymiseen ennen pitkää, *pysyäkseen elämässä kiinni täytyy tehdä jotakin*. Tämän asian tajuaminen on ollut vastaajalle hyvin merkittävää. Ikääntymisen myötä ihminen alkaa



pohtia jo elettyä elämää ja sen myötä huomata elämän rajallisuuden ja oman toimijuuden merkityksen elämässä kiinni pysymiseksi.

#### Ote 34

*N:Tuntui, että voi juku, tässä tulee kiire tässä elämässä, että ehtii tehdä kaikkea mitä haluaa tehdä. Ja minulla on ollut suurena haaveena kirjoittaa kirjaa omasta elämästä, ja nyt minä teen sitä...Aina on maanantiaamuna semmoinen olo, että äkkiä kaikki vaatteet päälle ja äkkiä koneen ääreen, että pääsee kirjoittamaan tai jonnekin kauppaan ostamaan jotain asiaa, mitä pitää ostaa, tai tekemään jotain muutoksia huushollissa. Haluaa elää kauhean vahvasti ja täysillä nyt just, koska mä elin 20 vuotta suurin piirtein kauniisti ja säädyllisesti ja kaikessa kurissa ja nuhteessa. Nyt mä olen päättänyt ottaa kaikki 20 vuotta takaisin.*

Vastaaja on huomannut että elämässä *tulee kiire*, jos meinaa ehtiä *tehdä kaikkea mitä haluaa tehdä*. Hän on haaveillut kirjan kirjoittamisesta ja elämän rajallisuuden tajuaminen on saanut hänet tekemään haaveestaan totta. Vastaaja on aktiivinen ja hänellä on *aina* maanantiaamuna kiire päästä koneen ääreen ja kirjoittamaan tai *kauppaan ostamaan* tai *tekemään jotain*. Vastaaja *haluaa elää kauhean vahvasti ja täysillä* juuri nyt. Kiirettä ja elämänhalua lisää se, että hän on ikään kuin tuhlannut 20 vuotta elämästään elämällä *suurin piirtein kauniisti ja säädyllisesti ja kaikessa kurissa ja nuhteessa*. Nyt vastaaja on *päättänyt ottaa kaikki* menetettyt vuodet takaisin. Aktiivisuus ja osallistuminen eri tavoin ovat tärkeitä asioita monen ikään-tyvän ihmisen elämässä. Jokaisen...*pitää yrittää osallistua siinä puitteissa kun pystyy käymään kulttuuriharrastuksissa ja miten kukin käy, mutta kuitenkin, että osallistuu, ettei jää neljän seinän sisälle*...Osallistuminen on monimuotoista ja jokainen toteuttaa sitä tavallaan, mutta toisin kuin aktiivisuus osallistuminen edellyttää *neljän seinän* sisältä lähtemistä.

#### **5.5 Kuntoutustarpeen muuttuminen:...kannattaa kuntouttaa niin kauan kuin vaan ihmisen haluaa kuntoutusta...**

Kuntoutus on merkittävässä osassa fyysisesti vammaisen ihmisen elämässä. Ikääntymisen myötä kuntoutustarpeet muuttuvat samoin kuin mahdollisuudet saada kuntoutusta. Aineistossa puhutaan myös omaehtoisesta kuntoutuksesta ja jossain kohtaa on vaikea hahmottaa kuntoutuksen ja kuntoilun tai liikunnan välistä eroa. Kuntoutus on näin ollen monimerkityksistä ja moniulotteista ja jokainen puhuja määrittelee sen vähän eri tavalla. Panelisteja yhdistää kuitenkin se, että kuntoutus edellyttää enemmän tai vähemmän omaa aktiivisuutta ja kekse-

liäisyyttä sekä luovuutta. Tämä voi liittyä juuri niin sanottuun lievään vammaisuuteen, jolloin säännöllinen ja yhteiskunnan korvaama kuntoutus ei ole itsestään selvää ja automaattista.

#### Ote 35

*N: Minä näkisin, että tuolla omaehtoisella kuntoutuksella on merkittävä tekijä CP-vammaisen jokapäiväisessä elämässä. Ainakin pystyy hidastamaan ongelmia. Eihän ne pysty estämään taantumaa, mutta kuntoutuksella voidaan hidastaa. Esimerkiksi minä olen tänä talvena kun me muutettiin uuteen taloon, siellä ei ole talvella yhtä hyvää mahdollisuutta pyöräillä kuin siellä vanhassa paikassa. Minä ostin itselle kuntopyörän niin, että pitää osata hakea eri vaihtoehtoja sitten kun tilanteet muuttuu.*

Vastaaja pitää omaehtoista kunnon ylläpitoa merkittävänä tekijänä *CP-vammaisen jokapäiväisessä elämässä*. Omaehtoisella kuntoilulla tai kuntoutuksella ei *pysty estämään taantumaa*, mutta ongelmien ilmaantumista *pystyy hidastamaan*. Vastaaja kertoo esimerkin omasta elämästään, mikä tukee hänen väitettään kuntoutuksen ongelmia hidastavasta vaikutuksesta. Vastaajalla ei ole muuton seurauksena ollut enää *yhtä hyvää mahdollisuutta pyöräillä*, joten hän on ostanut itselleen kuntopyörän, että voisi jatkaa kuntoilua. Muuttuvissa tilanteissa *pitää osata hakea eri vaihtoehtoja*. Muutokset ilmaantuvat ikääntymisen ja ympäristön muuttumisen myötä. Erilaisten muutosten myötä tulee uusia vaihtoehtoja ja valintoja. Kuntoutuksen ja omaehtoisen liikunnan raja on liukuva eikä käsitteiden käyttö ole tässä aineistossa johdonmukaista. Toiset puhuvat kuntoutuksesta, kuntoilusta ja liikunnasta synonyymeina ja toiset tekevät tiukempia erotteluja kuntoutuksen ja kuntoilun välille.

#### Ote 36

*N: ...Aina yhdistetään vähän tätä kuntoutusta ja liikuntaa, niinku et se ois jotenki sama. Et mä liikunta-alan ammattilaisena ajattelen kyl sitte, niin että vammasten kohdalla se liikunta voi kyl olla niinku sellasta kuntouttavaa. Ja tavallaan toisinpäin et kuntoutus voi sisältää sellasia liikunnallisia juttuja, mutta tässäki yhteydessä tavallaan tää että millä tavoin ylläpidät kuntoasi. Niin se on täs niinku yhdistetään taas se omaehtoinen liikunta ja sit se kuntoutus. Ku mun mielest ne pitäis olla eritettä kyllähän sen omaehtosen liikunnan tavoitteet vois olla vähän muualla että, se vois olla enemmänki sitte ajatuksen tasolla sitä että se on sitä mielihyvän tuottamista ja semmosta ilosta puuhaa, missä ei välttämättä tarttis ajatella et onkse nyt niin kuntoutuksellista. Ja sitte kuntoutus on erikseen kuntoutusta.*

Vastaaja kyseenalaistaa yleistä näkemystä kuntoutuksesta ja liikunnasta samana asiana. Hän vahvistaa oman näkemyksensä painoarvoa puhumalla asiasta liikunta-alan ammattilaisen positiosta käsin. *Liikunta-alan ammattilaisena* hän ajattelee, että vammaisten ihmisten kohdalla liikunta voi olla *sellasta kuntouttavaa* ja myös toisinpäin, että kuntoutus voi pitää sisällään *sellasia liikunnallisia juttuja*. Vastaajan näkemyksen mukaan omaehtoinen liikunta ja kuntoutus yhdistetään *aina* ikään kuin samaksi asiaksi yleisissä näkemyksissä. Vastaaja on kuitenkin eri mieltä yleisen näkemyksen kanssa. Hänen mielestään omaehtoisen liikunnan ja kuntoutuksen *pitäis olla erit*. Omaehtoisen liikunnan tavoitteet voisivat olla *vähän muualla* kuin sitten kuntoutuksen. Omaehtoisen liikunnan olisi hyvä olla *semmosta iloista puuhaa*, missä ei tarvitse kiinnittää huomiota liikunnan kuntoutuksellisuuteen. Kuntoutus olisi sitten puolestaan sitä vakavampaa ja tavoitteellisempaa toimintaa. Omaehtoisella liikunnalla ja kuntoutuksella voi olla myös jonkinlainen yhteys.

#### Ote 37

*M: Mul on ainaki se käsitys, että jos on vammanen ja aktiivinen liikkuja niin se voipi olla sitte että tarvii sitä kuntoutusta vähemmän. Ettei ois, kyl se silleen käsi kädessä on niinku liikunta ja kuntoutus. Ja varsinki mulla kuka kuulun tähän yleiseen terveydenhuollon kuntoutukseen. Käyn jossain x:n terveysasemalla kuntosalilla tai altaalla. Niin se kaikki lähtee mun halusta toimia. En mä saa ketään pyllyni taakse kattomaan, että miten päin teen niitä liikkeitä...*

Vastaajan näkemyksen mukaan aktiivinen liikunta voi vähentää vammaisen ihmisen kuntoutuksen tarvetta. Vammainen ihminen voi olla *aktiivinen liikkuja* ja tämä olisi ehkä myös taloudellisesti kannattavinta, koska tällainen ihminen tarvitsee yhteiskunnan maksamaa kuntoutusta vähemmän. Tässä mielessä liikunta ja kuntoutus kulkevat *käsi kädessä*. Vastaaja itse kuuluu tähän enemmän omaehtoista liikuntaa harrastavien ja sen seurauksena vähemmän kuntoutusta tarvitsevien ihmisten ryhmään. Vastaaja on *aktiivinen liikkuja*, joka käy *kuntosalilla tai altaalla*. Hänellä *kaikki lähtee omasta halusta toimia*. Vastaaja ei saa eikä välttämättä edes tarvitse *ketään* kattomaan tekeekö hän liikkeitä oikein. Itsenäisen elämän paatos ja yksinpärjäämisen pakko elävät vahvoina kulttuurisessa tietoisuudessamme ja korostuvat myös vastaajan puheenvuorossa. Toisaalta itsenäisen elämän merkitystä voi määritellä uudella tavalla ja näin kyseenalaistaa vahva ja perinteinen kulttuurinen näkemys.

#### Ote 38

*M: ...Kun ajattelloo sitä, että se itsenäisen elämisen niinku sen korostaminen että itse tulloo toimeen ja silleen. Niin tuli siinä tavallaan mieleen semmonen, että se pitäis tää kuntoutuskin niinku perustuu siihen, että se antas eväitä niinku monenlaisille vaihtoehdoille, kun ajattellee että jos ihmisen on vaikee pyytee appuu niin sitten rohkais sitäki puolta. Että ossais niinku käyttee sitä appuu mitä on tarjolla. Että toisaalta jos aattelee että koko ajan tulloo se esille, että itsenäisenä pitäis pärjätä ja sitte semmoselle ihmiselle, jolle on vaikee pyytee sitä appuu niin se on vielä senki jälkeen entistä vaikeempi pyytee sitä appuu...*

Vastaajan mukaan kuntoutuksessa pitäisi olla mahdollista kiinnittää huomiota monenlaisiin puoliin. Vastaaja kyseenalaistaa varovasti itsenäisen elämisen ja yksin pärjäämisen kulttuurista päätöstä ehdottamalla, että kuntoutuksessa annettaisiin *eväitä niinku monenlaisille vaihtoehdoille*. Kuntoutuksen tavoitteena ei näin ollen tarvitsisi olla aina itsenäinen eläminen, ainakaan siinä kapeassa mielessä jossa se kulttuurisesti näyttäytyy eli itsekseen toimeen tulemisena. Itsekseen toimeen tulemisen korostaminen voi vaikeuttaa avun tarpeen hyväksymistä ja avun pyytämistä. Kuntoutuksessa tätäkin *puolta* eli avun pyytämistä olisi mahdollista rohkaita. Itsenäisessä elämässä ei ole tärkeintä itsekseen toimeen tuleminen, vaan *että ossais niinku käyttee sitä appuu mitä on tarjolla*. Korostamalla itsenäistä pärjäämistä vaikeutetaan entisestään niiden ihmisten elämää, joille avun pyytäminen on jo valmiiksi vaikeaa. Aineistossa on myös laajemmin puhetta siitä, että kuntoutuksen tavoitteet pitäisi arvioida aina yksilöllisesti, koska...*kahta samanlaista ei ole...tarve on jokaisella erilainen...* Tarpeiden määrittelyssä ja tavoitteiden asettelussa olisi hyvä kuunnella kuntoutettavaa ihmistä itseään: *...semmonen kokemus mulla on, että tähän asti itse olen ollu se paras asiantuntija siinä...minkälaisesta kuntoutuksesta hyödyn...* Paitsi kuntoutuksen yksilöllisiä hyötyjä, aineistossa arvioidaan myös kuntoutuksen yhteiskunnallista kannattavuutta.

### Ote 39

*N: ...Kannattaa kuntouttaa niin kauan kuin vaan ihminen haluaa kuntoutusta ja mutta on sitten huomioitava vielä se, että vaikka ei halua kuntoutusta niin haluaa niitä palveluita ja avustajaa ja tulkkia ja mitä näitä nyt kaikkia on, avustuksia tai etuuksia. Että niitä pitäis myös saada niin kauan kuin on vaan pää pystyssä ja joku järki luis-taa aikuisen, niitä pitäis saada niin kauan, koska sekin on kunnalle etua että vammainen pysyy kuluttajana yhteiskunnassa...*

Vastaajan mukaan ihmisiä *kannattaa kuntouttaa niin kauan* kuin ihminen sitä haluaa. Kannattavaa olisi myös tarvittavien palvelujen, avustajien ja etuuksien antaminen myös ilman kuntoutusta. Kuntoutusta, palveluita ja etuuksia tulisi *saada niin kauan kuin on vaan pää pystyssä* ja jonkunlainen *järki luistaa*. Kuntoutuksen, palveluiden ja etuuksien antamisen kannattavuutta vastaaja perustelee yhteiskunnallisella hyödyllä. Kuntoutus, palvelut ja etuudet pitävät vammaisen ihmisen *kuluttajana yhteiskunnassa*, mikä on eduksi *kunnalle*. Vastaaja on omaksumun taloudellisen kannattavuuden tärkeyden perusteluja laadittaessa. Omaehtoinen kuntoutus tai kuntoilu ei edellytä samanlaista perustelun tarvetta kannattavuuden osalta kuin yhteiskunnan maksama kuntoutus: *... omaehtoista kuntoutusta mitä minä olen harrastanut kymmeniä vuosia, niin ei se yhteiskunnalle maksa varmasti paskaakaan...* Tässä puheenvuorossa korostuu jälleen itsenäisen pärjäämisen pakko ja ihanne. Yhteiskunnan ei tarvitse huolehtia eikä maksa *paskaakaan*. Kuntoutuksen sisältö ja kuntoutuksen tarpeet vaihtelevat hyvinkin paljon ja toiveita kuntoutuksen kehittämisen suhteen on monenlaisia.

#### Ote 40

*N:...Fysioterapia on ollu tänä päivänä, jos ajattelen, ehkä riittämätöntä. Niin mä mietin, täällä kun mä kuulen, että monet sanoo, että ei oo sitä fysioterapiaa ollu lainkaan, ihmiset on selviytyny tosi hyvin, ja mäkin luulin, et mä selviydyn niillä eväillä. Mutta nyt sitten kun on tullut se romahdus syystä tai toisesta johtuen, tai ehkä niistä monesta yhteensattuman summana, et on ollu se riittämätön fysioterapia, on menny ehkä vähän liian lujaa niillä avuin, mitä on ollu, niin tavallaan kun se muutos on tullu...niin mä kaipaisin CP-vammaisten kuntoutuspolulla semmosta tiivistä seurantaa, jota ilman helposti jää, jos ei oo sitä fysioterapiaa eikä oo hoitavaa lääkäriä...*

Vastaaja kokee, että hänen elämässään fysioterapia on ollut *ehkä riittämätöntä*. Hän ihmettelee, että monet joilla fysioterapiaa ei ole ollut *lainkaan*, ovat selviytyneet *tosi hyvin*. Hän on myös itse ajatellut selviytyvänsä vähäisen fysioterapian turvin. Vastaajan elämässä on kuitenkin nyt tapahtunut *romahdus syystä tai toisesta johtuen*. Romahdus voi olla hänen mukaansa myös monen pieleen menneen asian, kuten riittämättömän fysioterapian ja *liian lujaa* menemisen summa. Erinäisten asioiden summana on tapahtunut *muutos* huonompaan ja jottei sellaista tapahtuisi muille, olisi *CP-vammaisten kuntoutuspolulla* tarpeen olla *semmosta tiivistä seurantaa*. Tiivis toimintakyvyn kehittymisen seuranta edellyttäisi säännöllistä *fysioterapiaa* ja/tai *hoitavaa lääkäriä*. Kuntoutuksen merkityksen havaitsee mahdollisesti vasta jonkinlaisen romahduksen myötä. Kaikille tällaista romahdusta ei kuitenkaan välttämättä tule, vaan toimintakyky heikkenee vähitellen ja salakavalasti ja ilman kuntoutusta voi pärjätä suhteellisen hy-

vin: *Olen ollut 40 vuotta ilman kuntoutusta, tässä vielä porskuttelen, tässä vielä aika hyvässä kunnossa. Mä olen katsonut, että on parempi, että mun päässä liikkuu jotain kuin että mun pikkumarvas liikkuu oikein. Ihmisen sisällä eli päässä liikkuvat asiat voivat korvata ulkoisessa liikkumisessa olevat puutteet.*

### **5.6 Kivun lisääntyminen:...pikkuhiljaa on tullu sitten näitä kiputiloja enemmän ja enemmän...**

Erilaiset kivut usein lisääntyvät ikääntymisen myötä. Kiputilat ovat selvästi negatiivisia ikääntymiseen liittyviä muutoksia. Kipuun liittyvä puhe muodostuu näin ollen lähinnä ongelmapuheeksi. Kipuun liittyy usein myös uupumusta. Kivun teeman kautta hahmottuva kuva ikääntymisestä on lähempänä yleisempää kulttuurista kuvaa ikääntymisestä lisääntyvänä raihnaisuutena ja kurjuutena. Muiden teemojen eli toimintakyvyn, apuvälineiden, minäkuvan, aktiivisuuden ja kuntoutuksen kohdalla on ollut mahdollista puhua muutoksista, jolloin muutoksen suunta jää avoimeksi ja näiden teemojen kautta rakentuva kuva ikääntymisestä ja vammaisuudesta muodostuu moniulotteiseksi ja osin jopa ristiriitaiseksi. Kivun kohdalla aineistosta ei löydy samalla tavalla moniulotteisuutta ja ristiriitaisuutta, vaan kipu lisääntyy ja lisääntyvä kipu rajoittaa elämää. Tässä aineistossa kivusta puhuvat enemmän naiset kuin miehet, viidestä miehestä vain yksi kertoo kivun kokemuksistaan laajemmin. Varsinaisten panelistien viidestä naisesta neljä puhuu kivusta.

#### Ote 41

*N:...Mut sitten se, miten se näkyy siellä omassa elämässä ja minkälaisia tunteita se ikääntyminen aiheuttaa, niin kyllähän omaa elämää eniten rajoittava tekijä on mulla kipu...Mulla kipua on aika monessakin paikassa. Aluksi muistan sanoneeni varmaan jo kymmenen vuotta sitten elikkä reilu kaksikymppisenä, että mulla on kipee lonkka, polvi ja nilkka, näin mä sanoin aluks...ja sitä mä oon nyt kymmenen vuotta myöhemmin miettiny, kuuluuko CP-vammaisuuteen kivut...niin mä oon kokenu, että sitä kipua on nivelissä, sitä on semmosta jonkinlaista luukipua, sit on. Lihaskipu on mun mielestä liitoksissa spastisuuteen, et itellä tulee sellasia vähän spastisuus-kramppejakin ehkä, jotka on tosi kivuliaita. Ja sit on vielä tällästä hermokipua, joka on sit selkäperäistä. Eli mun lonkkakipu osoittautuikin selästä johtuvaksi, et varmaan se kuormittava kävely oli aiheuttanu selkään muutosta, joka aiheuttaa sitä hermokipua, jota on melkein koko ajan.*

Ikääntymisessä ikävimpiä puolia ovat erilaiset kivut. Vastaajan mukaan kipu on *omaa elämää eniten rajoittava tekijä*. Kipua on *monessakin paikassa* ja kipua on ilmaantunut jo varhain, *reilu kaksikymppisenä*. Vastaaja pohtii kuuluvatko jatkuvat kivut jotenkin vammaisuuteen. Kivut voivat johtua myös ikääntymisestä tai sekä vammaisuudesta että ikääntymisestä. Vastaaja kokee, että hänellä on *kipua nivelissä, lihaskipua, luukipua ja hermokipua*. Kipua on näin ollen lähes kaikkialla ja kivun syyt vaihtelevat. Kipu voi olla *liitoksissa spastisuuteen* eli jonkinlaiseen lihasten jäykkyyteen. Kipu voi olla myös *selkäperäistä*, mikä puolestaan voi johtua *kuormittavan kävelyn selkään aiheuttamista muutoksista*, mitkä puolestaan aiheuttavat *sitä hermokipua*, joka on lähes jatkuvaa. Kivun kautta ikääntyminen näyttäytyy kurjuutena ja etenevänä rappeutumisenä, joka voi alkaa jo hyvinkin nuorella iällä, kuten vastaajalla reilu parikymppisenä. Kivulla on yhteyttä myös mielialaan.

#### Ote 42

*N: Okei tää on kipua ja mullakin on kipuja, mutta mä olen niin pettynyt kaikkiin lääkäreihin, että en halua edes ajatella sitä kipua ja ohitan sen kivun mielelläni. Kun on kivun tunnetta, silloin on mieli maassa, mulla ainakin toimii se sillälaillla, jos olen virkeä ja pirteä, ja vaikka en olisi fyysisesti virkeä, mutta mieleltäni virkeä, niin minä en ajattele kipua, se kulkee siinä rinnalla elämässä, se ei paljoa haittaa, jos siitä ei välitä niin kauheasti. Kyllähän minä otan särkylääkettä, silloin tällöin, välillä joka päivä, ei se paljon elämää haittaa. Joku muu paha mieli tai ristiriita jonkun ihmisen kanssa mua haittaa paljon enemmän semmoinen.*

Vastaaja on samaa mieltä muiden kivusta puhuneiden panelistien kanssa siitä, että *tää on kipua* ja hänelläkin on *kipuja*. Vammaisen ja ikääntyvän ihmisen elämään ikään kuin kuuluvat kivut, mutta vastaaja haluaa kuitenkin vielä taistella kipua vastaan. Hän ei *halua edes ajatella sitä kipua* ja ohittaa *sen kivun* mielellään. Vastaaja on *pettynyt kaikkiin lääkäreihin*, jotka eivät ole voineet häntä kivun osalta auttaa. Ainoa taistelukeino kipua vastaan on näin ollen kivun huomiotta jättäminen. Kivun tunne vaikuttaa mielialaan, *kun on kivun tunnetta, silloin on mieli maassa*. Kivussa on olennaisena osana juuri tunne ja henkinen puoli. *Virkeä ja pirteä* mieli mahdollistaa sen, ettei kipua tarvitse ajatella. Kipu *kulkee siinä rinnalla elämässä* eikä se niin *paljoa haittaa, jos siitä ei välitä niin kauheasti*. Virkeän mielen avulla kivun tunnetta voi ainakin jossain määrin hallita, vaikka kivun fyysinen ulottuvuus ei poistuisikaan. Kivun fyysiseen puoleen auttaa särkylääke, jota vastaaja ottaa *silloin tällöin, välillä joka päivä*, mutta se ei *paljon elämää haittaa*. Särkylääkkeiden ja virkeän mielen avulla voi elää elämää ja

kipua enemmän elämää voi haitata *joku muu paha mieli tai ristiriita*. Kipu vaikuttaa paitsi mielialaan myös minäkuvaan ja identiteettiin.

#### Ote 43

*N:...Ehkä kipu ja uupumus nimenomaan vaikuttaa siihen, että en ole niin tiiviissä sosiaalisessa kanssakäymisessä ystäväni kanssa ja ihan väkisinkin entinen aktiivinen ihminen, kun joutuu jäämään monesta syystä neljän seinän sisälle, niin ei voi olla vaikuttamatta myös psyyken puolelle...*

Vastaaja epäilee, että *kipu ja uupumus* vaikuttavat myös hänen sosiaaliseen elämään ja kanssakäymiseen ystävien kanssa. Vastaajasta on kivun ja uupumuksen vuoksi tullut *entinen aktiivinen ihminen*. Kipu ja uupumus ovat merkittäviä tekijöitä sosiaalisen kanssakäymisen vähenemiseen, mutta vastaaja on joutunut *jäämään neljän seinän sisälle* kuitenkin *monesta syystä*, ei ainoastaan kivun vuoksi. Neljän seinän sisälle jääminen vaikuttaa *myös psyyken puolelle*. Näin ollen kivun vaikutukset ovat pelkästään negatiivisia ja ne ulottuvat usealle elämän osalle.

#### Ote 44

##### Nainen

*Itsessäni olen huomannut toimintakyvyssäni muutoksia ehkä noin parin kolmen vuoden ajan. Nyt on tullut kipujakin. Pitemmät kävelymatkat eivät enää houkuttele niin kuin vuosi sitten, mutta liikkua pitää yrittää vaikka sitten pienellä kipurajalla. Jos jättän liikkumisen, tuntuu olo ja liikkuminen entistä jäykemmältä...*

Kirjoittaja on huomannut fyysisessä toimintakyvyssään *muutoksia parin kolmen vuoden ajan* ja nyt hänelle on ilmaantunut myös kipuja. Kivut vaikuttavat fyysiseen puoleen ja liikkumiseen heikentävästi, *pitemmät kävelymatkat eivät enää houkuttele*. Kivuihin huolimatta on kuitenkin yritettävä *liikkua*. Vaikka liikkuminen tapahtuisi *pienellä kipurajalla*, on se kirjoittajan mukaan hänelle kuitenkin välttämätöntä. Ilman liikuntaa *tuntuu olo entistä jäykemmältä*. Liikunnan ja kivun välinen yhteys kulkee molempiin suuntiin. Ilman liikuntaa kivut pahenevat, mutta *...ajoittaiset kiputilat voivat estää omaehtoisen liikunnan, josta on helposti seurauksena kunnan repsahdaminen, hyvinkin nopeasti...* Aineistossa pyritään löytämään syitä kivuille ja keinoja niiden lievittämiseksi.

#### Ote 45



## Mies

*...Ensimmäiset selkeät kivut minulle tuli kuvaan 42-vuotiaana, minkä jälkeen kivut ovat lisääntyneet jädäkseen jokapäiväisiksi. Kulumat niska- ja alaselkänikamissa tulivat elämäni, kuvissa oli nähtävissä ongelmat, jotka sitten ovat lisääntyneet viimeisen kymmenen vuoden aikana. Syitä voidaan tietysti hakea myös, ehkä huojuva kävelytyyli on tehnyt tehtävänsä, samoin äkkinäiset kaatuilut, päätetyö, huulioluvun myötä tulleet niska-hartija-kireydet jne...*

Kirjoittaja on havainnut *ensimmäiset selkeät kivut 42-vuotiaana*. Jonkinlainen ikääntyminen ja siihen liittyvät muutokset ovat ilmaantuneet tuolloin ja sen jälkeen *kivut ovat lisääntyneet ja jääneet jokapäiväisiksi*. Jokapäiväisen kivun takana ovat *kulumat niska- ja alaselkänikamissa*. *Ongelmat* olivat *nähtävissä* ja ne ovat, vain lisääntyneet *viimeisen kymmenen vuoden aikana*. Kirjoittaja hakee syitä fyysisille ongelmilleen, jotka aiheuttavat jatkuvaa kipua. Mahdollisiksi syiksi kirjoittaja arvelee *huojuvaa kävelytyyliä*, kaatuiluja, päätetyötä ja huuliolukua. Kirjoittaja pohtii kipua lähinnä sen fyysisen ulottuvuuden kautta ja pyrkii löytämään loogisia syy-seuraus -suhteita. Hän pyrkii vakuuttamaan lukijan loogisesti etenevällä kerronnalla, jossa ei juurikaan tunteilla. Hänen tarinansa kuitenkin jatkuu ja pari kuukautta myöhemmin hän kirjoittaa myös kivun muista ulottuvuuksista.

## Ote 46

### Mies

*...Eläkkeelle siirtyessäni elätelin taas helpotusta kipuihini, kun voisin harrastaa liikuntaa enemmän. Turha luulo sekin, kivut pikemminkin lisääntyivät, olin yhä enemmän kipujeni orja, lääkettä aloin syödä yhä enemmän. Tänä talvena olen kokeillut toista lääkettä, mutta sitä pitää popsia 3 kertaa 2 taplua vrk:ssa. Ei sitä tule otettua niin säännöllisesti kuitenkaan ja aamulla liian pitkä tauko lääkkeestä nosti kivut aamulla päälle. Pari kolme päivää pystyn ottamaan tätä toista kipulääkettä, minkä jälkeen minun on pakko siirtyä ketoriiniin takaisin. Ketoriini on siinä mielessä helppo lääke, koska sen vaikutus on vuorokausi. Se vie kipuni todella pois, ei kuitenkaan lopullisesti. Kyllä ne kulumat alaselässä ja niskanikamissa ovat sitä luokkaa että en pääse kivuistani koskaan pois enää, valitettavasti...*

Kirjoittaja on odottanut *helpotusta* kipuihin *eläkkeelle* siirtymisen myötä, koska silloin hänellä olisi aikaa *harrastaa liikuntaa enemmän*. Tämä on kuitenkin osoittautunut todellisessa elämässä *turhaksi luuloksi* ja kivut ovat enemmin vain lisääntyneet. Kirjoittaja kokee olevan-

sa *yhä enemmän* kipujensa *orja*. Orja-sanalla on hyvin vahva negatiivinen sävy. Orja ei pysty olemaan itsenäinen ja aktiivinen eikä päättämään omista asioista. Kirjoittajan kipujen orjuutta vähentävät lääkkeet, joita hän on alkanut *syödä yhä enemmän*. Hän on kokeillut erilaisia lääkkeitä, joista *toista* pitää ottaa useammin ja *säännöllisesti*. Säännöllisyys lääkityksessä on toisenlaista orjuutta, jota vastaan kirjoittaja jollain tavalla taistelee kun hänellä *ei tule otettua* lääkettä *säännöllisesti*. Hän voi ottaa *tätä toista kipulääkettä* vähän aikaa, mutta sitten *on pakko siirtyä* tuttuun ja helppoon lääkkeeseen. Tämä lääke *vie* kivut *todella pois*. Lääke on aktiivinen kipujen orjuuden vähentäjä, mutta ei sen lopullinen poistaja. Kirjoittaja ei *pääse* kivuistaan *koskaan pois enää*. Kivut johtuvat kulumista, jotka eivät iän myötä ainakaan parane. Kivut orjuuttavat ja tuhoavat toiveikkuutta. Lääkkeet ovat ainoita, jotka vähän tuovat helpotusta elämään. Aineistossa on myös lääkkeisiin kielteisemmin suhtautuvia kirjoituksia. Lääkkeitä pyritään käyttämään *mahdollisimman vähän* ja löytämään vaihtoehtoja niille, kuten *venyttely* ja *kävely:...sitten kun pääsee liikkeelle niin ”ruoto” kummasti vetristyy*. Liikunta tuo helpotusta vaivoihin ainakin joilla kuilla.

## 6 JOHTOPÄÄTÖKSET

Pro gradu –tutkielmassani olen etsinyt vastausta seuraaviin kysymyksiin: *Mitä lapsuudesta asti vammaiset ihmiset kertovat ikääntymisestä ja vammaisuudesta? Millaisia ikääntymiseen ja vammaisuuteen liittyviä muutoksia elämänsä aikana tapahtuu?* ja *Millaisiksi ilmiöiksi ikääntyminen ja vammaisuus lapsuudesta asti vammaisten ihmisten puheissa rakentuvat?* Aineisto, jolla olen pyrkinyt kysymyksiin vastaamaan pitää sisällään Invalidiliiton CP-vammaisten aikuisten hyvinvointi ja kuntoutus elämänsä aikana –projektin puitteissa pidetyt kolme kahden päivän mittaista paneelikeskustelua ja sähköpostikeskustelut ajalta marraskuu 2008 – helmikuu 2009. Molemmissa keskusteluissa on ollut mukana samat Invalidiliiton projektin valitsemat keskustelijat eli panelistit, joita on yhteensä kymmenen henkilöä, viisi naista ja viisi miestä. Panelistit ovat lähinnä fyysisesti vammaisia ihmisiä, jotka ovat eläneet vammansa kanssa melkein koko elämänsä. Vaikka olenkin tutkimuskysymyksessä nimennyt tutkittavani laajasti lapsuudesta asti vammaisiksi ihmisiksi, eivät tutkittavani edusta koko kyseistä ihmisryhmää, sillä lapsuudesta asti vammaisten ihmisten joukko on luultavasti yhtä moninainen kuin mikä tahansa muu ihmisjoukko. Näin ollen tutkimukseni tulokset eivät ole yleistettävissä laajempaan joukkoon. Tutkittavani voidaan nähdä lievästi tai keskivaikeasti vammaisina ja aktiivisina osallistujina niin sanotusti hyväosaisina vammaisina, joilla on halua ja mahdollisuutta vaikuttaa monenlaisiin asioihin. Toisaalta heidät voidaan katsoa myös tietyllä tavalla väliinpuotoajiksi, jotka eivät välttämättä kuulu selkeästi vaikeavammaisten ihmisten eivätkä myöskään niin sanotusti terveiden ihmisten joukkoon. He joutuvat kamppailemaan ja taistelemaan erilaisista oikeuksista, palveluista, etuuksista, identiteetistään ja kategorioihin kuulumisesta.

Aineisto on syntynyt minusta eli tutkijasta riippumatta. En ole itse henkilökohtaisesti tavannut tutkittavia enkä ole myöskään osallistunut keskusteluihin. Olen tehnyt tulkintani aineistosta pelkän tekstin turvin ja näin ollen en ole itse keskustelutilanteissa ollut vuorovaikutuksessa rakentamassa tutkittavien kanssa tutkimiani ilmiöitä. Tällainen ulkopuolisuus ei kuitenkaan tee tutkimuksestani objektiivista, vaan aineiston tulkintaan ovat vaikuttaneet omat aiemmat kokemukseni, näkemykseni ja arvoni. Ulkopuolisuus on ehkä jossain määrin mahdollistanut asioiden tarkastelun kriittisemmin ja analyttisemmin. Toisaalta ulkopuolisuus ja se etten omaa kokemusta tutkimistani ilmiöistä, ovat jättäneet aineiston analyysini osin melko varovaiseksi ja pinnalliseksi.

Tutkimuksen metodologisia valintoja ovat sosiaalinen konstruktionismi ja postmoderni tiedonkäsitys. Valinta sopii aineistoon, jossa todellisuudet rakentuvat moninaisiksi ja ristiriitaisiksi. Varsinaisena aineiston analyysimenetelmänä on sovellettu diskurssianalyysi, jota on ehkä luontevampaa nimittää diskurssianalyyttiseksi lähestymistavaksi, jossa on keskitytty merkityksiin kulttuurisella jatkumolla. Olen nähnyt mielekkääksi etsiä ensin vastauksia mitä -kysymyksiin ja jättänyt vähemmällä miten -kysymysten esittämisen. Pro gradu -tutkielmani aihe on hyvin vähän tutkittu ja myös tämän vuoksi olen kokenut tarpeelliseksi etsiä vastauksia mitä -kysymyksiin, koska ensin on kiinnostavampaa perehtyä millaisista ilmiöistä on kyse ja vasta jonkinlaisen käsityksen muodostumisen jälkeen on mahdollista selvittää myös sitä, miten ilmiöt rakennetaan. Tämän aineiston ja siitä tekemiäni tulkintojen perusteella olen kuvannut lapsuudesta asti vammaisten ihmisten ikääntymistä ja vammaisuutta kuuden muutoksen kautta. Muutoksia ovat: 1) toimintakyvyn muuttuminen 2) avun ja apuvälineiden tarpeiden muuttuminen 3) minäkuvan muuttuminen 4) aktiivisuuden ja osallistumisen muuttuminen 5) kuntoutustarpeen muuttuminen ja 6) kivun lisääntyminen. Muutoksista toimintakyky, apuvälineet, minäkuva ja kipu keskittyvät selkeämmin ikääntymiseen liittyviin muutoksiin ja aktiivisuus ja kuntoutus kytkeytyvät enemmän vammaisuuteen ja ovat luonteeltaan ehkä poliittisempia ja kriittisempiä kuin muut analyysin luvut.

Tutkielmassani ikääntyminen näyttäytyy pääosin kokemuksellisena ilmiönä, joka ei ole juurikaan sidoksissa kronologiseen ikään. Ikääntyminen ja vammaisuus kytkeytyvät toisiinsa, mutta tämän aineiston perusteella en osaa sanoa eroaako lapsuudesta asti vammaisten ihmisten ikääntyminen niin sanotusta tavallisesta ikääntymisestä tai ikääntymisen myötä tapahtuneesta vammautumisesta. Vertailtavuus edellyttäisi laajempaa ja monipuolisempaa aineistoa. Mark Priestleyn (2003) mukaan vanhoja ihmisiä, joilla on ruumiillisia vammoja, ei pidetä välttämättä samalla tavalla vammaisina kuin lapsia, nuoria ja työikäisiä. Priestleyn mukaan sekä vammaiset että ikääntyneet ihmiset on vapautettu aikuismarkkinoilta ja tästä on ollut seurauksena ikääntyvien ja vammaisten pakotettu riippuvuus vammattomasta aikuisesta työvoimasta. Näin ollen sekä ikääntyneitä että vammaisia ihmisiä voidaan kulttuurisesti pitää ei-aikuisina toisina. (kts. luku 3.1) Tämän aineiston perusteella lapsuudesta asti vammaiset ikääntyvät ihmiset eivät kuitenkaan määriy ei-aikuisina toisina. Aineiston ihmiset ovat lähinnä fyysisesti vammaisia ja osa näkee itsensä myös lievästi vammaisena, mikä ei ehkä vie aikuisuutta samalla tavalla kuin mahdollisesti toisenlaiset vammat, kuten kehitysvamma. Aineistossa puhutaankin sekundavammaisuudesta, millä tarkoitetaan, ettei olla ihan oikeasti vaikeavammaisia. Sekundavammaisuus voidaan nähdä sekä myönteisenä että kielteisenä ilmiönä. Toisaalta sekundavammaisuus mahdollistaa erilaiset identiteetit ja roolit, mutta toisaalta se on myös vä-

hemmän uskottavaa tai määrittelemätöntä vammaisuutta, jolloin joutuu taistelemaan oikeuksistaan johonkin ja kuulumisestaan jonnekin. Myös ikääntymisen osalta tutkittavat ovat vielä tietyssä mielessä varhaisessa vaiheessa ja kun järki toimii normaalisti, ei ikääntymisen osalta tavallaan poistuta aikuismarkkinoilta. Tutkittavat ovat myös hyvin aktiivisia ja heillä on halua ja mahdollisuutta vaikuttaa asioihin ja myös tämä piirre tukee heidän aikuisiksi määrittymistä. Toisaalta osa tutkittavista tarvitsee apua ja apuvälineitä, joiden voidaan perinteisen kulttuurisen näkemyksen mukaisesti nähdä uhkaavan itsenäisyyttä ja samalla mahdollisesti myös aikuisuutta. Aineistossa tätä perinteistä kulttuurista näkemystä ainakin osittain vastustetaan ja apuvälineet ja apu nähdään ennemmin itsenäisyyden ja toimimisen mahdollistajina kuin niitä rajoittavina, vaikka myös ristiriitaisempaa näkemystä aineistosta löytyy.

Olen pyrkinyt tarkastelemaan lapsuudesta asti vammaisten ihmisten ikääntymistä elämäkullisesta näkökulmasta käsin. Elämänkulun näkökulma jää tässä kuitenkin melko pintapuoliseksi ja olenkin törmännyt Stephen Katzin (2005) mainitsemaan elämänkulun tutkijoiden yhteiseen ongelmaan, mikä liittyy siihen, kuinka tuottaa elämänkulun malleja, kun ikääntymisprosessilla ei ole vain yhtä kehityksellistä logiikkaa. Näkökulmasta riippumatta aina löytyy enemmän vaihtelevuutta kuin yhtenäisyyttä, enemmän ristiriitoja kuin varmuutta. (kts. luku 3.2) Katzin näkemys pätee myös tässä tutkimuksessa. Tämän aineiston perusteella ikääntymisprosessit ovat sen verran vaihtelevia ja ristiriitaisia ettei niistä voi muodostaa minkäänlaisia elämänkulun mallia. Tällainen tehtävä edellyttäisi laajempaa ja monin eri tavoin tuotettua aineistoa.

Esther Boylanin (1991) mukaan ikääntymisen mukanaan tuoma toimintakyvyn heikentyminen voi vamman vuoksi olla entistä vakavampaa. Kun valmiiksi rajoittunut kapasiteetti vähenee iän myötä, on saavutettu itsenäisyyden taso vaarassa. (kts. luku 3.3) Tämän tutkimuksen aineiston voi sanoa tukevan Boylanin näkemyksiä siitä, että erilaiset ikääntymiseen liittyvät ongelmat vaikuttavat lapsesta asti vammaisiin ihmisiin varhaisemmassa vaiheessa ja voimakkaammin kuin niin sanotusti tavallisilla tai terveillä ihmisillä. Ongelmat liittyvät ehkä ensisijaisesti fyysiseen puoleen, mutta fyysisen heikentymisen ja kivun myötä myös muut elämän osa-alueet, kuten sosiaalinen kanssakäyminen voi vähentyä. Fyysinen heikentyminen voi vaikuttaa myös mielialaa laskevasti ja alentunut mieliala mahdollisesti huonontaa fyysistä oloa entisestään. Fyysisten ikääntymismuutosten aiempi ilmaantuminen voi myös tarkoittaa, että vammaiset ihmiset elävät ikääntymisen vaihetta kauemmin kuin niin sanottu normaaliväestö. Tämän aineiston perusteella tätä ei kuitenkaan voida millään tavalla varmasti osoittaa. Tässäkin olisi siis jälleen jatkotutkimuksen paikka.

Angela Dew, Gwynnyth Llewellyn ja Jessica Gormanin (2006) tutkimus kehitysvammaisten naisten ikääntymisestä Australiassa osoitti sinnikkyuden olevan varsin keskeinen tekijä tutkitujen naisten hyvässä ikääntymisessä. Tässä australialaistutkimuksessa ikääntyminen näyttäytyi varsin myönteisenä asiana ja osalle naisista elämä oli vanhempana jopa parempaa kuin nuorempana lisääntyneen autonomian vuoksi. (kts. luku 3.3) Oman tutkielmani aineiston perusteella fyysisesti vammaisten ihmisten ikääntyminen ei näytä niin valoisalta ja myönteiseltä kuin kehitysvammaisten naisten ikääntyminen. Fyysisesti vammaisten ihmisten kohdalla fyysiset rajoitteet ja niiden myötä lisääntyvä avun ja apuvälineiden tarve luovat haasteita itsenäisyydelle, vaikka eivät sitä estä. Itsenäisyys täytyy tällöin ajatella uudella tavalla ja nähdä apuvälineet ja ulkopuolinen apu itsemääräämisen ja itsenäisen elämisen välineinä ja mahdollistajina eikä sitä uhkaavina tekijöinä. Australialaistutkimuksessa korostunut sinnikkyys näkyy mielestäni selvästi myös tämän tutkimuksen aineistossa. Sinnikkyys, aktiivisuus, taistelu ja ponnistelu vaikuttavat keskeisiltä elämää eteenpäin vieviltä tekijöiltä vammaisten ihmisten elämässä.

Tracie C. Harrison ja Alexa Stuijbergen (2005) tutkimuksessa selvitettiin amerikkalaisten lapsena vammautuneiden naisten kokemuksia ikääntymisestä ja elämäntulusta. (kts. luku 3.3) Tutkimus on sekä aiheeltaan että asetelmaltaan lähimpänä omaa tutkimustani. Löysin tämän tutkimuksen vasta kun olin jo tehnyt oman analyysini ja huomasin riemukseni niissä paljon samankaltaisia asioita. Harrisonin ja Stuijbergen tutkimus on elämäntulun näkökulmaltaan laajempi ja aineistoltaan kattavampi kuin oma pro gradu –tutkielmani. Harrisonin ja Stuijbergen tutkimuksessa tarkastellaan kaikkia elämänvaiheita lapsuudesta myöhempään aikuisuuteen tai nykyhetkeen ja jokaisessa elämänvaiheessa analysoidaan tarkemmin kyseiselle vaiheelle keskeisiä teemoja. Oma tutkielmani keskittyy elämänvaiheista lähinnä nykyhetkeen, mutta jonkin verran myös lähimenneessä ilmeneviin muutoksiin ja ennakoituun tulevaan.

Harrisonin ja Stuijbergen tutkimuksen keskeisien teemojen analyysistä tunnistin useitakin omassa aineistossani mainittuja asioita, jotka eivät kuitenkaan kaikki ole olleet varsinaisen analyysin kohteena. Yhteisenä tekijänä tutkimuksien aineistojen ihmisten kohdalla voidaan nähdä tietynlaisen erityisen paikan ottaminen maailmassa, mikä liittyy ehkä ruumiilliseen erilaisuuteen. Mielenkiintoinen yhteneväisyys oli myös se, että viimeistään keski-ikässä tutkitaville alkoi ilmaantua erilaisia fyysisiä ongelmia, kipua ja uupumusta. Kivun ja uupumuksen ilmiö näyttäytyi omassa tutkimuksessani enemmän naisisena ilmiönä. Miehistä vain yksi puhui kivusta. Tämäkin voi viitata siihen, että ikääntymisen kokemukset voisivat osoittautua

hyvin erilaisiksi naisten ja miesten osalta, jos aihetta tutkittaisiin suuremmilla aineistolla ja erilaisilla menetelmillä. Toisaalta tähän voivat vaikuttaa myös kulttuuriset käsitykset siitä, että miehet eivät julkisesti valita vaivojaan. Aineistostani on löydettävissä myös muita Harrisonin ja Stuijbergen tutkimuksen tuloksista, kuten se, että ruumiin tarpeisiin vastaaminen edellyttää sosiaalisten aktiviteettien vähentämistä, avun vastaanottamisen lisäämistä ja apuvälineiden käytön lisääntymistä. Erityisen selkeästi nämä asiat tulevat esille aineistossani yhden naisen osalta. Muuten aineistossani esiintyy kuitenkin hyvin paljon vaihtelua edellä mainittujen asioiden osalta, eikä niitä voida siten pitää tämän tutkimuksen varsinaisina tuloksina. Amerikkalaistutkimuksessa identiteettiä tukevien aktiviteettien väheneminen ja apuvälineiden käyttäminen uhkasivat naisten käsitystä itsestään. Oman tutkimukseni aineistossa uhka itsenäisyydelle ei ollut selkeää ja tällaista yleistä kulttuurista käsitystä jopa vastustettiin ja apuvälineiden nähtiin jopa vahvistavan identiteettiä, mutta tästäkin asiasta aineistossa on monenlaisia ja ristiriitaisia näkemyksiä. Kaiken kaikkiaan vammaisuuden ja ikääntymisen tutkimuksessa kannattaisi mahdollisesti hyödyntää sukupuolisensitiivisempää otetta kuin mihin olen tässä pro gradu –tutkielmassa kyennyt. Tutkielmani aineiston perusteella olen kuitenkin samoilla linjoilla Harrisonin ja Stuijbergen näkemysten kanssa siitä, että ikääntymisen myötä tulevat muutokset vaativat ainakin jossain määrin kohdistamaan huomiota olemassa olon fyysiseen puoleen ja ruumiillisuuteen.

Jyrki Jyrkämän (2007) mukaan Suomen vanhuspolitiikan peruslinjaksi on valittu ikääntyvien ihmisten asuminen kotonaan niin pitkään kuin mahdollista. Tässä onnistuminen riippuu kuitenkin hyvin paljon ikääntyneiden ihmisten toimintakyvystä eli ihmisten kyvystä selviytyä ikääntyessään arjen askareista ja toiminnoista. (kts. luku 3.4) Fyysinen toimintakyky on tämän aineiston perusteella mahdollisesti tärkein tekijä lapsesta asti vammaisen ihmisen ikääntymisessä ja vammaisuudessa. Fyysinen toimintakyky mahdollistaa ja on ainakin osittain edellytyksenä muiden toimintakyvyn ulottuvuuksien toteutumiseksi. Toimintakyky on yhteydessä myös apuvälineiden ja avun tarpeisiin ja niillä olemassa olevaa toimintakykyä voidaan jossain määrin säilyttää ja ylläpitää. Toimintakyky on myös yhteydessä minäkuvaan sekä aktiivisuuteen ja osallistumiseen. Toimintakyky määrittää myös kuntoutuksen tarvetta ja sen saamista. Toimintakyky vaikuttaa osittain myös kipuun ja kaiken kaikkiaan sen merkitys on hyvin suuri sekä ikääntymisessä että vammaisuudessa. Toimintakyvyn säilymisen edellytykset eivät kuitenkaan ole pelkästään ikääntyvän ja vammaisen ihmisen omissa käsissä ja jaloissa, vaan niihin voidaan vaikuttaa myös yhteiskunnallisesti, kulttuurisesti ja ympäristöä muokkaamalla.

Vammaisuuden tutkiminen määrittäyty helposti erilaisuuden, poikkeavuuden, toiseuden, syrjäytymisen ja marginaalisuuden käsitteiden kautta ja näin ollen tutkimuksella voidaan entisestään vahvistaa näitä ilmiön puolia (kts. luku 2.2). Erityisesti poikkeavuus ja syrjäytyminen ovat käsitteinä hyvin negatiivisia ja leimaavia. Erilaisuus, toiseus ja marginaalisuus ovat käsitteinä puolestaan ristiriitaisempia. Aineistossa on puhetta lähes kaikista näistä käsitteistä ja olenkin pyrkinyt analyysissäni tuomaan esille aineiston moninaisuutta ja ristiriitaisuutta osin myös näiden käsitteiden avulla. Erilaisuus voidaan nähdä sekä kielteisenä että myönteisenä ja tässä aineistossakin se näyttäytyy ristiriitaisena. Erilaisuutta myös kyseenalaistetaan puhumalla ainutlaatuisuudesta. Poikkeavuus mainitaan myös, mutta positiivisena niin, että ihminen on huomannut, ettei ole *poikkeava yksilö*, vaan muillakin on samanlaisia ongelmia. Myös syrjäytyminen mainitaan aineistossa. Toiseus on kuitenkin erityisesti minäkuva pohdittaessa lähes välttämätön käsite. Ihminen määrittää omaa paikkaansa ja identiteettiään suhteessa toisiin ihmisiin. Toisia tässä aineistossa ovat ainakin niin sanotut terveet ja tavalliset, mutta identiteettiä rakennetaan myös suhteessa vaikeammin ja ”oikeasti” vammaisiin ihmisiin. Tällöin lievästi tai keskivaikeasti vammaisten tutkittavien identiteetti rakentuu epämääräisemmin, esimerkiksi *sekundavammaisen* tai *vaihtoehtovammaisen* identiteetiksi. Marginaalisuudesta ei aineistossa juurikaan ole puhetta, mikä voi johtua siitä, että käsite ei ole kovin yleinen ja luonteva tavallisessa puheessa ja keskustelussa. Näin ollen en itsekään koe tutkineeni marginaalisuutta. Kaiken kaikkiaan näen tutkimukseni paikantuvan vain pieneltä osin näiden vammaistutkimuksessa jossain määrin perinteiseksi muodostuneiden käsitteiden kautta. Aineisto on antanut mahdollisuuden tulkita ikääntymistä ja vammaisuutta monenlaisten sanojen ja käsitteiden kautta. Analyysissäni olen pyrkinyt tuomaan esille ikääntymisen ja vammaisuuden moniulotteisuutta ja ristiriitaisuutta.

Mark Priestleyn (2003) mukaan vammaisuuden kokemus voi olla hyvin erilainen miehille ja naisille, erilaisia vammoja omaaville ihmisille ja eri etniset taustat omaaville henkilöille. Vammaisuuden merkitys riippuu myös iästä ja elämänvaiheesta. (kts. luku 3.2) Tämän aineiston perusteella on mahdollista tehdä jonkinlainen tulkinta vain näiden kymmenen lapsuudesta asti vammaisena eläneiden ihmisten ikääntymisestä ja vammaisuudesta. Tutkittavien ikäjakama on melko suuri, joten ikääntymisen vaiheet samoin kuin elämänvaiheet vaihtelevat. Näin ollen vammaisuuden kokemus ja merkitys näyttäytyy aineistossa vaihtelevana. Myös saman ihmisen kokemus vammaisuudestaan vaihtelee elämänkulusta ja tilanteesta riippuen. Tämän aineiston perusteella olisi voinut olla mahdollista havaita jonkinlaisia sukupuolten välisiä eroja vammaisuuden kokemisessa, koska panelisteista puolet oli naisia ja puolet miehiä. En kuitenkaan onnistunut näitä sukupuolten välisiä eroja juurikaan löytämään ja sielläkin



missä niitä havaitsin, en voi sanoa eron johtuvan varmasti sukupuolesta. Näin pienessä aineistossa ero voi olla myös yksilöllistä ja persoonakohtaista vaihtelua, joka ei sinänsä liity sukupuoleen. Jatkossa olisikin mielenkiintoista tutkia eroja vammaisuuden kokemuksessa ja ikäänymisessä sukupuolten välillä, erilaisia vammoja omaavien välillä tai eri elämänvaiheessa olevien välillä.

Tutkielmani aineistossa vammaisuus näyttäytyy osin vammaisuuden sosiaalisen mallin mukaisena ympäristön rakentamana ja tuottamana tilana, jota on mahdollista vähentää ympäristöä ja asenteita muuttamalla ja muokkaamalla. Vammaisuuden sosiaalinen malli korostuu erityisesti silloin kun puhujat pyrkivät rakentamaan kaikille vammaisille yhteistä identiteettiä. Nämä retoriset puheenvuorot on ehkä suunnattu tietyille yleisöille ja myös Invalidiliiton projektin omat tavoitteet kannustavat ja houkuttelevat tällaisen poliittisemmän kannanoton muodostamista. Puhuessaan omista kokemuksista tutkittavat kuitenkin rakentavat vammaisuutta myös yksilöllisen mallin mukaisena henkilökohtaisena ominaisuutena. Vammaisuus on siis toisaalta erilaisuutta ja ainutlaatuisuutta ja kahta samanlaista vammaista ihmistä ei ole, mutta toisaalta vammaiset ihmiset omaavat myös jonkinlaisen yhteisen sosiaalisen identiteetin ja taistelunahdon. Deborah Marks (2001) kiteyttää asian hyvin kirjoittamalla, että vammaisilla ihmisillä on lopulta moninaisia sosiaalisia ja kulttuurisia identiteettejä, kuten muillakin, jotka kuuluvat eri yhteisöihin. Myös Colin Barnes, Geof Mercer ja Tom Shakespeare (1999) näkevät, että vammaisuutta ei tarvitse pitää välttämättä pysyvänä positiona, vaan ikään kuin urana, johon vaikuttavat henkilökohtaisten ja sosiaalisten olosuhteiden muutokset. Näin ollen vammaisuus ei ole yksi ja pysyvä, vaan moninainen ja muuttuva tila ja ilmiö, johon sisältyy myös erilaisia rooleja.

Pro gradu –tutkielman tekemisen myötä on lopulta tuloksena enemmän kysymyksiä kuin vastauksia, enemmän epävarmuutta kuin varmuutta. Vammaisten ihmisten ikääntymistä tulisi tutkia vielä monella tavalla ja erilaisilla aineistoilla, jotta kuva vammaisten ihmisten ikääntymisestä hahmottuisi ja täydentyisi. Vammaisten ihmisten ikääntymisen hahmottaminen ja ymmärtäminen edellyttää kuitenkin näiden ihmisten oman äänen kuulumista kaikenlaisissa tutkimuksissa. Tässä tutkielmassa ikääntyminen on ymmärretty hyvin laajasti ja sen tutkimisessa on keskitytty elämänkulussa ilmeneviin muutoksiin, jotka tutkittavat itse tai ympäristö tulkitsevat ikääntymismuutoksiksi. Tavoitteenani on ollut ikääntyvien lapsesta asti vammaisten ihmisten omien kokemusten esiintuominen sekä ikääntymisen että vammaisuuden osalta. Tässä tehtävässä onnistumista on kuitenkin vaikea osoittaa, sillä toisen kokemuksen tavoittamisesta ei ole koskaan takeita. Tehtävän vaativuutta lisää myös se, etten itse vielä omaa ko-

kemusta tutkimistani ilmiöistä. Tutkimusprosessin myötä olen kuitenkin tiedostanut paremmin myös omalta kohdalta sen, että kuka tahansa voi vammautua koska tahansa. Joka tapauksessa olen yrittänyt esittää perustellun tulkinnan tutkittavien puheessa ja vuorovaikutuksessa rakentamista ja välittämistä kokemuksista ja pyrkinyt näin antamaan äänen vammaisille ihmisille itselleen. Ikääntyminen ja vammaisuus näyttäytyvät tutkielmani perusteella moniulotteisina, muuttuvina ja ristiriitaisinakin ilmiöinä. Monenlaisista ikääntymisen ja vammaisuuden ongelmallisista ulottuvuuksista huolimatta, ilmiöt eivät näyttäydy pelkkänä ongelmapuheena, vaan ennemminkin muutospuheena, jolloin muutokset voidaan nähdä ja tulkita myös positiivisiksi. Muutospuheeseen sisältyy enemmän toivoa ja mahdollisuuksia kuin ongelmapuheeseen. Toivon ja mahdollisuuden olemassa olo voivat auttaa myös ratkaisujen etsimisessä ja löytämisessä.

## LÄHTEET

Abberley, Paul (1997) *The Limits of Classical Social Theory in the Analysis and Transformation of Disablement – (can this really be the end; to be stuck inside of Mobile with the Memphis blues again?)*. Teoksessa Len Barton & Mike Oliver (toim.) *Disability Studies: Past, Present and Future*. Leeds: The Disability Press, 25 – 44.

Ahponen, Helena (2008) *Vaikeavammaisen nuoren aikuistuminen. Yksilöllinen ja erilainen elämäntulkku*. Sosiaali- ja terveysturvan tutkimuksia 94. Helsinki: Kelan tutkimusosasto.

Barnes, Colin & Mercer, Geof & Shakespeare, Tom (1999) *Exploring disability. A sociological introduction*. Cambridge: Polity Press.

Borsay, Anne (1997) *Personal Trouble or Public Issue? Towards a model of policy for people with physical and mental disabilities*. Teoksessa Len Barton & Mike Oliver (toim.) *Disability Studies: Past, Present and Future*. Leeds: The Disability Press, 115 – 137.

Boylan, Esther (1991) *Women and disability*. London: Zed Books Ltd.

Coupland, Nikolas & Nussbaum, Jon F. & Grossman, Alan (1993) *Introduction: Discourse, Selfhood, and the Lifespan*. Teoksessa Nikolas Coupland & Jon F. Nussbaum (toim.) *Discourse and Lifespan Identity*. USA: SAGE publications, x – xxviii.

Dew, Angela & Llewellyn, Gwynnyth & Gorman, Jessica (2006) "Having the Time of My Life": An Exploratory Study of Women With Intellectual Disability Growing Older. *Health Care for Women International* 27 (2006), 908 – 929.

Eskola, Jari & Suoranta, Juha (1998) *Johdatus laadulliseen tutkimukseen*. Tampere: Vastapaino.

Harrison, Tracie C. & Stuijbergen, Alexa (2005) *A Hermeneutic Phenomenological Analysis of Aging with a Childhood Onset Disability*. *Health Care for Women International* 26 (2005), 731 – 747.

Heikkinen, Hannu L. T. (2001) Narratiivinen tutkimus – todellisuus kertomuksena. Teoksessa Juhani Aaltola & Raine Valli (toim.) Ikkunoita tutkimusmetodeihin 2 – näkökulmia aloittelevalle tutkijalle tutkimuksen teoreettisiin lähtökohtiin ja analyysimenetelmiin. Jyväskylä: PS-kustannus, 116 – 132.

Helne, Tuula (2002) Syrjäytymisen yhteiskunta. Stakes tutkimuksia n:o 123. Helsinki: STAKES.

Ingstad, Benedicte & Reynolds Whyte, Susan (1995) Disability and Culture: An Overview. Teoksessa Benedicte Ingstad & Susan Reynolds Whyte (toim.) Disability and Culture. USA: University of California Press, 3 – 32.

Ingstad, Benedicte & Reynolds Whyte, Susan (1995) Preface. Teoksessa Benedicte Ingstad & Susan Reynolds Whyte (toim.) Disability and Culture. USA: University of California Press, ix – x.

Jokinen, Arja & Juhila, Kirsi (1999) Diskurssianalyttisen tutkimuksen kartta. Teoksessa Arja Jokinen & Kirsi Juhila & Eero Suoninen (1999) Diskurssianalyysi liikkeessä. Tampere: Vastapaino, 54 – 97.

Jyrkämä, Jyrki (2007) Toimijuus ja toimijatilanteet – aineksia ikääntymisen arjen tutkimiseen. Teoksessa Marjaana Seppänen & Antti Karisto & Teppo Kröger (toim.) Vanhuus ja sosiaalityö. Sosiaalityö avuttomuuden ja toimijuuden välissä. Jyväskylä: PS-kustannus, 195 – 217.

Katz, Stephen (2005) Cultural Aging. Life course, Lifestyle and Senior Worlds. Toronto: Broadview press.

Kimmel, Douglas C. (1974) Adulthood and Aging. An interdisciplinary, Developmental View. New York: John Wiley & Sons.

Kulmala, Anna (2006) Kerrottuja kokemuksia leimatusta identiteetistä ja toiseudesta. Akateeminen väitöskirja. Tampere: Tampereen yliopisto.

Liikanen, Hanna-Liisa (2007) Gerontologisen sosiaalityön menetelmiä. Teoksessa Marjaana Seppänen & Antti Karisto & Teppo Kröger (toim.) Vanhuus ja sosiaalityö. Sosiaalityö avuttomuuden ja toimijuuden välissä. Jyväskylä: PS-kustannus, 69 – 91.

Marin, Marjatta (2001) Tarkastelukulmia ikään ja ikääntymiseen. Teoksessa Anne Sankari & Jyrki Jyrkämä (toim.) Lapsuudesta vanhuuteen. Iän sosiologiaa. Tampere: Vastapaino, 17 – 48.

Marks, Deborah (2001) Disability. Controversial debates and psychosocial perspectives. London: Routledge.

Niemelä, Pauli (2007) Vanhuus ja turvattomuus. Teoksessa Marjaana Seppänen & Antti Karisto & Teppo Kröger (toim.) Vanhuus ja sosiaalityö. Sosiaalityö avuttomuuden ja toimijuuden välissä. Jyväskylä: PS-kustannus, 167 – 179.

Notko, Tiina (2007) Asiakaslähtöisyys iäkkäiden mielenterveyskuntoutujien tukemisessa. Teoksessa Marjaana Seppänen & Antti Karisto & Teppo Kröger (toim.) Vanhuus ja sosiaalityö. Sosiaalityö avuttomuuden ja toimijuuden välissä. Jyväskylä: PS-kustannus, 235 – 252.

Nouko-Juvonen, Susanna (2000) Kehitysvammapalvelut ja muutoksen vuosikymmen. Helsinki: Kehitysvammaliitto.

Nygård, Toivo (1998) Erilaisten historiaa. Marginaaliryhmät Suomessa 1800-luvulla ja 1900-luvun alussa. Jyväskylä: Gummerus Kirjapaino.

Oliver, Michael (1996) Understanding disability. From theory to practice. Basingstoke: MacMillan.

Priestley, Mark (2003) Disability. A Life Course Approach. Cambridge: Polity Press.

Sankari, Anne & Jyrkämä, Jyrki (2005) Esipuhe. Teoksessa Anne Sankari & Jyrki Jyrkämä (toim.) Lapsuudesta vanhuuteen. Iän sosiologiaa. Tampere: Vastapaino, 7 – 12.

Snyder, Sharon L. & Brueggemann, Brenda Jo & Garland-Thomson, Rosemarie (2004) Introduction: Integrating Disability into Teaching and Scholarship. Teoksessa Sharon L. Snyder &

Brenda Jo Brueggemann & Rosemarie Garland-Thomson (toim.) *Disability Studies: Enabling the Humanities*. New York: The Modern Language Association of America, 1 – 12.

Strauss, David & Ojdana, Kelly & Shavelle, Robert & Rosenbloom, Lewis (2004) Decline in function and life expectancy of older persons with cerebral palsy. *NeuroRehabilitation* 19 (2004), 69 – 78.

Svien, Lana R. & Berg, Patti & Stephenson, Christine (2008) Issues in Aging With Cerebral Palsy. *Topics in Geriatric Rehabilitation* 24 (1), 26 – 40.

Talo, Seija & Wikström, Juhani & Metteri, Anna (2001) Kuntoutuminen monitieteisenä ja –tasoisena prosessina. Teoksessa Tapani Kallanranta & Paavo Rissanen & Ilpo Vilkkumaa (toim.) *Kuntoutus*. Helsinki: Duodecim, 55 – 71.

Tedre, Silva (2007) Vanhuuden vahvat ja avuttomat. Teoksessa Marjaana Seppänen & Antti Karisto & Teppo Kröger (toim.) *Vanhuus ja sosiaalityö. Sosiaalityö avuttomuuden ja toimijuuden välissä*. Jyväskylä: PS-kustannus, 95 – 119.

Teittinen, Antti (2006) Esipuhe. Teoksessa Antti Teittinen (toim.) *Vammaisuuden tutkimus*. Helsinki: Yliopistopaino, 6 – 14.

Teittinen, Antti (2006) Merkintöjä vammaisuuden tutkimuksen itseymmärryksestä. Teoksessa Antti Teittinen (toim.) *Vammaisuuden tutkimus*. Helsinki: Yliopistopaino, 15 – 45.

Teittinen, Antti (2000) Miten tutkia vammaisuutta yhteiskunnallisena kysymyksenä. Jyväskylä: Jyväskylän yliopistopaino.

Traustadóttir, Rannveig (2004) A new way of thinking: Exploring the intersection of disability and gender. Teoksessa Kristjana Kristiansen & Rannveig Traustadóttir (toim.) *Gender and Disability Research in the Nordic Countries*. Lund: Studentlitteratur, 49 – 71.

Traustadóttir, Rannveig & Kristiansen, Kristjana (2004) Introducing gender and disability. Teoksessa Kristjana Kristiansen & Rannveig Traustadóttir (toim.) *Gender and Disability Research in the Nordic Countries*. Lund: Studentlitteratur, 31 – 48.

Traustadóttir, Rannveig & Kristiansen, Kristjana (2004) Introduction. Teoksessa Kristjana Kristiansen & Rannveig Traustadóttir (toim.) Gender and Disability Research in the Nordic Countries. Lund: Studentlitteratur, 17 – 28.

Vehkakoski, Tanja (2001) Vammaiseksi nimeämisestä vammaisuuden luomiseen. Teoksessa Tarja Ladonlahti & Aimo Naukkarinen & Simo Vehmas (toim.) Poikkeava vai erityinen? Erityispedagogiikan monet ulottuvuudet. Juva: WS Bookwell, 88 – 102.

Vehmas, Simo (2006) Kehitysvammaisuus, etiikka ja sosiaalinen vammaistutkimus. Teoksessa Antti Teittinen (toim.) Vammaisuuden tutkimus. Helsinki: Yliopistopaino, 211 – 236.

Vehmas, Simo (2005) Vammaisuus. Johdatus historiaan, teoriaan ja etiikkaan. Helsinki: Gaudemus.

Vehmas, Simo (2001) Vammaisuuteen liittyvien rajoitteiden vähentäminen – yksilöön ja yhteisöön kohdistettavien toimenpiteiden moraalinen oikeutus. Teoksessa Tarja Ladonlahti & Aimo Naukkarinen & Simo Vehmas (toim.) Poikkeava vai erityinen? Erityispedagogiikan monet ulottuvuudet. Juva: WS Bookwell, 103 – 122.

## **LIITE 1 CP-vammaisten aikuisten hyvinvointi ja kuntoutus elämänkaarella –projekti 2007 – 2010**

Invalidiliitto Ry:n hallinnoiman projektin tarkoituksena on lisätä tietoisuutta CP-vammaisten nuorten ja aikuisten tuen tarpeista, ammatillisten suunnitelmien ja reittien haasteista, kuntoutuspolusta ja ikääntymisen tuomista haasteista. Projektin tavoitteena on kehittää erilaisia ohjautumismalleja kuntoutukseen, minkä turvin CP-vammaisten nuorten, aikuisten ja ikääntyneiden hyvinvointi ja toimintakyky voidaan turvata elämän eri vaiheissa. Projekti jakautuu kolmeen osahankkeeseen, joita ovat 1) peruskoulusta jatkokoulutukseen 2) CP-vammaisten aikuisten kuntoutuspolut ja asiantuntijaverkostot ja 3) CP-vammaisuus ja ikääntyminen. 1.osahankkeen tavoitteena on kehittää ohjausmalli peruskoulusta jatkokoulutuksen siirtymävaiheeseen, tukea koulujen opintojen ohjausta ja nuorten ammatillisten opintojen suunnittelua sekä tutkia CP-vammaisten nuorten työ- ja toimintakykyä yksilöllisesti ja moniammatillisesti. 2.osahankkeen tavoitteena on koota CP-vammaisten aikuisten kokemusasiantuntemusta elämänselän tarinoilla ja paneeliryhmän keskusteluilla. Tavoitteena on myös kehittää kuntoutuksen polkumallia ja asiakkaan kuntoutusprosessia sekä toimivia esimerkkejä CP-vammaisten aikuisten kuntoutussuunnitelmiksi terveydenhuollon avuksi. 2.osahankkeessa kootaan ammattiryhmien asiantuntemusta, lisätään verkostoitumista ja järjestetään ammattilaisten työkokouksia. Tavoitteena on vaikuttaa myös terveydenhuollon ja kuntoutuksen ammattilaisten täydennyskoulutukseen ja CP-vammaisten aikuisten kuntoutusta koskevan asiantuntemuksen sijoittumiseen uusissa palvelurakenteissa. 3. osahankkeen tavoitteena on lisätä tietämystä CP-vammaisuuden ja ikääntymisen yhteisvaikutuksesta, koota kirjallisuuskatsaus jo olemassa olevasta tutkimustiedosta, tehdä selvitys ikääntyneiden CP-vammaisten ihmisten elämäntilanteesta ja lisätä ikääntymistä koskevaa tietoa hyvään kuntoutuskäytäntöön. (Invalidiliitto, projektin esitehtinen.)