

TERVEYDEN JA SAIRAUDEN RAJAPINNALLA:
Vammaisuuskäsityksen rakentuminen kuntoutuksessa

Joni Jaakola, 507446
Pro gradu -tutkielma
Sosiologia
Sosiaalitieteiden laitos
Turun yliopisto
Ohjaajat: Hannu Ruonavaara
ja Johanna Kallio
Kesäkuu 2017

Turun yliopiston laatujärjestelmän mukaisesti tämän julkaisun alkuperäisyys on tarkastettu Turnitin OriginalityCheck -järjestelmällä.

TURUN YLIOPISTO
Sosiaalitieteiden laitos

JAAKOLA, JONI: Terveyden ja sairauden rajapinnalla:
Vammaisuuskäsityksen rakentuminen kuntoutuksessa

Pro gradu -tutkielma, 89 s.
Sosiologia
Kesäkuu 2017

Tässä empiirisessä pro gradu -tutkielmassa tarkastelen vammaisuuskäsityksen rakentumista Suomen perusterveydenhuollon järjestämässä kuntoutuksessa. Teoreettis-metodologinen viitekehyseni on toimijaverkostoteoriassa (*actor-network theory*, lyh. ANT). Sen ohella hyödynnän vammaisuuden teoretisoinnin kolmea lähestymistapaa: vammaisuuden lääketieteellistä, sosiaalista ja postmodernia mallia. Lisäksi käytän menetelmänä temaattista analyysiä. Analysoin Tiina Airaksisen keräämää aineistoa *CP-vammaisten aikuisten elämänhallinta 2008–2010*, joka koostuu CP-vammaisten paneelikeskusteluista. Kuntoutuksen järjestelyt olivat keskusteluissa keskeisimpänä puheenaiheena. Menetelmiltään laadullinen tutkielma muodostaa aiemmin puuttuneen kuvan suomalaisen kuntoutusjärjestelmän pohjana olevasta vammaisuuskäsityksestä ja sen rakentumiseen vaikuttavista sosio-materiaalisista tekijöistä.

Lähtökohtani on sosiaaliseen konstruktionismiin liittyvä ajatus – kieli rakentaa todellisuutta ja todellisuus voidaan käsittää useilla toisistaan poikkeavilla tavoilla – mutta rikastan sitä toimijaverkostoteoriaan kuuluvalla käsityksellä, jonka mukaan todellisuuden rakentuminen riippuu kielen ja sosiaalisen toiminnan lisäksi materiaalisista tekijöistä, esimerkiksi teknologisista apuvälineistä. Lähestyn vammaisuutta performatiivisena ja kontekstisidonnaisena asiana. Vammaisuuden ilmiön muotoutuminen liittyy suhteisiin, joita inhimillisten ja ei-inhimillisten toimijoiden välille muodostuu. Lähtökohtani on, että mitään lähtökohtaista eroa vammaisen ja ei-vammaisen välillä ei ole, vaan tämä erillaisuus luodaan kuntoutuksen käytännöissä.

Temaattisella analyysillä erotin aineistosta viisi tema, joissa vammaisuutta käsitteellistetään toisistaan poikkeavilla mutta osittain limittäisillä tavoilla. Nämä ovat: lääketiede, materiaalisuus, ihmissuhteet, yhteiskunta ja valtaistuminen. Lopputulokseni on, että kuntoutuksen kontekstissa vammaisuus ”käännetään” lääketieteen mukaisesti tästä poikkeavien käsitysten kustannuksella. Kansaneläkelaitoksen toimintaan liittyvä byrokratiaa välittää lääketieteen mukaista käsitystä vammaisuudesta. Käännöksen seurauksena toimintakyky muuttuu aikayksiköiksi, luvuiksi, muistiinpanoiksi ja päiväkirjamerkinnöiksi. Samalla vammaisuus kääntyy mitattavissa olevaksi asiaksi, empiirisesti havaittaviksi elimellisiksi vammoiksi.

Aineistossani ei varsinaisesti kritisoitu lääketieteellisen tiedon luonnetta. Ongelmaksi muodostuivat enemmän asiantuntijatiedosta seuraava hierarkkinen valta-asetelma, epäpätevät asiantuntijat ja terveydenhuoltojärjestelmän rakenne. Käännöksen onnistumisen voi nähdä siinä, että hallitsevaa kuntoutusjärjestelmää ja sen kuvaa vammaisuudesta ei pyritä täysipainoisesti muuttamaan vaan kuntoutujat ”alistuvat” sen vaatimukseen tai pyrkivät muuttamaan vallitsevaa käsitystä lääketieteen ehdoilla.

Asiasanat: konstruktionismi, kuntoutus, lääketiede, materiaalisuus, paneeliaineisto, temaattinen analyysi, toimijaverkostoteoria, vammaisuus.

SISÄLLYS

1 JOHDANTO	1
2 VAMMAISUUDEN TUTKIMUKSEN TEORIAA	6
2.1 Kuntoutus ja vammaisuuden lääketieteellinen malli	6
2.2 Sosiaalitieteellinen vammaistutkimus	9
2.3 Postmoderni vammaistutkimus	12
3 TOIMIJAVERKOSTOTEORIA	16
3.1 Kadonnutta sosiologiaa etsimässä	16
3.2 Assosiaatioiden sosiologiaa	19
3.3 Toimijaverkostoteoria vammaisuuden tutkimuksessa	23
4 AINEISTO JA MENETELMÄT	26
4.1 Paneelikeskustelut tutkimusaineistona	26
4.2 Toimijaverkostoteoria metodisääntöinä	29
4.3 Temaattinen analyysi ja analyysin vaiheet	31
4.4 Pohdintaa tutkimusetiikasta	34
5 VAMMAISUUDEN MÄÄRITYMINEN KUNTOUTUKSESSA	37
5.1 Käsitteet vammaisuuden rakentumiseen vaikuttavista tekijöistä	37
5.1.1 Lääketiede	37
5.1.2 Materiaalisuus	44
5.1.3 Ihmissuhteet	50
5.1.4 Yhteiskunta	53
5.1.5 Valtaistuminen	58
5.2 Vammaisuuden rakentuminen käännöksenä	61
6 JOHTOPÄÄTÖKSET	72
6.1 Tulokset ja pohdintaa	72
6.2 Puutteet ja jatkotutkimuksen aiheet	80
KIRJALLISUUS	83

1 JOHDANTO

Vammaisten asema ei ole yhdenvertainen muiden ihmisryhmien kanssa – maailmanlaajuisesti he muodostavat suurimman ja syrjityimmän yksittäisen ryhmittymän (Suomen YK-liitto 2017). Fyysisten ja rakenteellisten esteiden lisäksi syrjivät asenteet ja käytännöt ovat Suomessakin yleisiä, vammaiset ovat useimmiten työttömiä ja matalasti koulutettuja, vaikka esimerkiksi esteettömyyteen on kouluissa ja työpaikoilla panostettu ja mitään ”näkyvää” syytä muita huonommalle sosioekonomiselle asemalle ei olisi (Haarni 2006).

Suomessa vammaisuuden tutkimus¹ on ollut vähäistä, käytännönläheistä ja pirstaleista, yksittäisten tutkijoiden vastuulla sekä yhteistyössä vammaisliittojen, -säätiöiden ja -järjestöjen kanssa tehtyä. Vammaistutkimuksen akateeminen painopiste on ollut erityispedagogiikassa, jolloin huomio on ollut erityisesti yksilön ongelmalliseksi katsottujen piirteiden hahmottamisessa ja korjaamisessa. (Teittinen 2006b, 30–33; Vehmas 2005, 15.) Vaikka vammaisuuden tutkimus ja vammaisia koskeva keskustelu eivät ole olleet Suomessa varsinaisesti trendikkäitä, on niiden suosio viime aikoina kasvanut. Vuonna 2013 Helsingin yliopistoon perustettiin Suomen ensimmäinen vammaistutkimuksen professori ja vuonna 2015 Suomen eduskunta ratifioi YK:n yleissopimuksen vammaisten ihmisten oikeuksista. Sopimus kieltää syrjinnän vammaisuuden perusteella sekä edellyttää kaikkia ihmisiä koskevaa yhdenvertaista kohtelua. (Suomen YK-liitto 2015; Yle 2013.)

Vammaisuuteen liittyvän eriarvoisuuden lisäksi vammaistutkimuksella ja -keskustelulla on myös laajempaa yhteiskunnallista merkitystä. Yksilötasolla vammaisuus tulee ruumiin ja mielen vanhenemisen tai tapaturmien myötä ajankohtaiseksi monelle. Vain 15 prosentilla vammaisista ihmisistä on syntyessään jokin vamma (Siebers 2001, 740). Suomen terveystieteissä keskustelussa on ollut paljon puhetta kasvavasta hoitovajeesta: terveys- ja vanhuspalveluiden kysynnän lisääntymisestä suhteessa niiden tarjontaan. Koska vanheneminen ja vammaisuus liittyvät oleellisesti toisiinsa, vammais- ja kuntoutustutkimuksella on annettavaa myös terveystieteeseen laajemmin.

Useimmissa vammaisuuden määritelmässä mieli, ruumis ja yhteiskunta näyttäytyvät ihmiselämän erillisinä osa-alueina. Tällöin korostuvat joko yhteiskunta, sosiaaliset

¹ Vammaisuuden tutkimus ja vammaistutkimus ovat kaksi toisiinsa limittyvää näkökulmaa samaan ilmiöön. Vammaistutkimuksessa huomio on yksilöissä ja ryhmissä sekä vammaisuuden kokemuksissa, kun taas vammaisuuden tutkimuksessa ollaan kiinnostuneita vammaisuuden ilmiön laajemmista kulttuurisista ja rakenteellisista tekijöistä. (Teittinen 2006a, 6.) Tämän tutkielman näkökulma liittyy näihin molempiin, joten käytän käsitteitä synonyymisinä.

rakenteet, materiaaliset tekijät, kulttuuri ja representaatiot tai yksilö, biologia, lääketiede ja identiteetti. (Imrie 2004, 287; Priestley 1998, 75–76.) Varsinkin sosiaalitieteissä ajatellaan, että vammaisuus on yksilön ja yhteiskunnan vuorovaikutuksessa merkityksensä saava käsite. Se voi viitata sekä yksilön hyvinvointiin ja olemisen tapaan että yhteiskunnalliseen järjestykseen, jossa tietyt yksilöt leimataan vammaisiksi. Vammaisuuden määritelmään liittyy läheisesti elimellisen vamman käsite. Se tarkoittaa ihmisen hyvinvoinnin kannalta ei-toivottua piirrettä, kuten osittain tai kokonaan puuttuvaa raajaa tai mielen toimintaa. Vammojen määrittely on kulttuurista riippuvaista. Vammaa ei voi lääketieteellisesti parantaa, joten se eroaa käsitteellisesti sairaudesta, vaikka ne liittyvätkin usein toisiinsa; esimerkiksi diabetes voi aiheuttaa sokeutumisen. Vammaisuuteen kuitenkin liittyy piirteitä, jotka eivät palaudu fyysisiin vammoihin, se on ilmiö, joka saa merkityksensä elimellisten vammojen ja sosiaalisen todellisuuden yhteisvaikutuksessa. (Vehmas 2005, 16–17; 2009, 118.)

Kansainvälisesti käytössä olevassa Maailman terveysjärjestön (WHO) ICF²-luokituksessa vammaisuutta lähestytään ”biopsykososiaalisena” ilmiönä. Siinä otetaan huomioon vammaisuuteen liittyvät eri osa-alueet: toimintakyky ja toiminnan rajoitteet (ruumiin/kehon rakenne ja toiminnot, suoritukset ja osallistuminen) sekä kontekstuaaliset tekijät (yksilö- ja ympäristöfaktorit). Ympäristötekijöistä on huomioitu fyysinen, rakennettu ja sosiaalinen ympäristö, joka muodostuu asenteista, ideologioista, arvoista ja normeista. Biopsykososiaalinen malli on nykyisin myös kuntoutusjärjestelyiden taustalla. (Järvikoski & Härkäpää 2001, 33; Järvikoski, Härkäpää & Salminen 2015, 21–22; WHO 2004.) ICF-luokituksessa toimintakyvyn osa-alueet näyttävät toisistaan erillisinä sektoreina. Malli ei huomioi tarpeeksi suhteellisuuden tai materiaalisuuden merkitystä toimintakyvyn rakentumisessa.

Tässä tutkielmassa lähestyn vammaisuutta yksilön, yhteiskunnan tai niiden suhteiden korostamisen sijaan ihmisten, diskurssien ja materiaalien vuorovaikutuksellisissa suhteissa merkityksensä saavana ja performatiivisena ilmiönä. Kysyn, minkälaista käsitystä vammaisuudesta rakennetaan kuntoutuksessa ja miten käsitystä pyritään kyseenalaistamaan. Onko vammaisten omasta puheesta löydettävissä erilaisia tapoja käsittää vammaisuutta ja toimintakykyä? Havainnollistan aiheittani analysoiden Tiina Airaksisen (2011) keräämää, CP-vammaisia koskevaa, aineistoa *CP-vammaisten aikuisten elämäntilintä 2008–2010*. Aineisto koskee lähinnä perusterveydenhuollon järjestämää kuntoutusta, joten siitä olen myös ensisijaisesti kiinnostunut.

² ICF = International Classification of Functioning, Disability and Health.

Analyysini apuvälineenä käytän toimijaverkostoteoriaa³ (*actor-network theory*, lyh. ANT), joka tarjoaa työkalun tarkastella ”biopsykososiaalisuutta” empiirisesti. Toimijaverkostoteoria voidaan liittää niin sanottuun ”materiaaliseen käänteeseen” yhteiskuntatieteissä. Instituutioita ja muita perinteisiä sosiologisia kiintopisteitä koskevan tutkimuksen rinnalle on tullut keskustelu yhdessäolon konkreettisista ehdoista ja sen materiaalisista välittäjistä, kuten sähköverkoista, asiakirjoista ja teknologisista laitteista. (Valkonen, Lehtonen & Pyyhtinen 2013.) Yleistetyn symmetrian periaate – ei-inhimillisten toimijoiden kohtelemisen samanvertaisina ihmistoimijoiden kanssa – on yksi toimijaverkostoteoria ja ”perinteistä” sosiologiaa erottavista tekijöistä.⁴

Oletuksenani on, että mitään lähtökohtaista eroa vammaisen ja ei-vammaisen välillä ei ole, vaan tämä erilaisuus luodaan ja performoidaan käytännössä. Esimerkiksi vammat ja ei-vammat voivat olla yhtä riippuvaisia teknologisista laitteista, olivat ne sitten pyörätuoleja, silmälasia tai älypuhelimia, – vammaisuuden ilmiön muotoutuminen liittyy suhteisiin, joita inhimillisten ja ei-inhimillisten toimijoiden välille muodostuu. Näitä suhteita pyrin jäljittämään aineistoni puitteissa.

Aiheen tutkiminen valitsemastani näkökulmasta on perusteltavissa usealla tavalla. Edellä mainitun puutteen, yleisen materiaalisuuden ja suhteellisuuden huomioimatta jättämisen aikaisemmassa tutkimuksessa, lisäksi vammaisten käsitykset omasta vammaisuudestaan ja toimintakyvystään vaikuttavat oleellisesti heidän kuntoutukseensa. Se, käsitetäänkö vammaisuus lääketieteelliseksi tai poliittiseksi asiaksi, tai koetaanko kuntoutus yksilön tai yhteiskunnan kautta, vaikuttaa siihen, miten toimitaan. Tässä yhteydessä filosofi Ian Hacking (1995; [1999] 2009) puhuu kehävaikutuksesta: kielelliset luokittelut ja konstruktiot eivät ole vain kuvailuja maailmasta, vaan ne myös ohjaavat ihmisten toimintaa ja sitä, miten ihmiset käsittävät itsensä. Edelleen ihmisillä on kyky toiminnallaan muuttaa noita luokitteluita tai mukautua niihin. Lähtökohtani on tämä sosiaaliseen konstruktionismiin liittyvä ajatus – kieli rakentaa todellisuutta ja todellisuus voidaan käsittää useilla toisistaan poikkeavilla tavoilla – mutta rikastan sitä toimijaverkostoteoriaan kuuluvalla käsityksellä, jonka mukaan todellisuuden rakentuminen riippuu kielen ja sosiaalisen toiminnan lisäksi esimerkiksi materiaalisesta ympäristöstä.

³ Myös suomennosta toimijaverkkoteoria on käytetty (esim. Lehtonen 2008; Pyyhtinen & Tamminen 2007; Ylikoski 2000) toimijaverkostoteorian ollen nykyisin yleisempi käänös (esim. Kuusela 2012; Pyyhtinen 2013; 2015; Törrönen, Tigerstedt & Vismanen 2015).

⁴ Ei-inhimillisten huomioimisen suhteen ANT ei ole kuitenkaan yksin, sillä esimerkiksi kriittisessä realismissa materiaaliset tekijät lasketaan toimijoiksi tilanteesta riippuen. Kriittisessä realismissa toimijan määritelmään kuuluvat kausaalista voimaa sisältävät entiteetit, jotka voivat olla sekä ihmisiä että ei-inhimisiä. (ks. esim. Bhaskar & Danermark 2006; Elder-Vass 2015, 111–113.)

Pro graduni paikkaa myös ANT-kaanonista löytyvää aukkoa. Toimijaverkostoteoreettisessa vammaistutkimuksessa fokuksessa ovat olleet esimerkiksi diskursiivisuus (Moser 2000; 2005), teknologia (Moser 2006; Moser & Law 2003; Winance 2006), toiseus (Lee & Brown 1994), kaupunkisuunnittelu (Vasilis & Lee 2014), politiikka (Callon & Rabeharisoa 2004; 2008), subjektiivisuus (Moser & Law 1999) ja ruumiillisuus (Moraes 2012). Myös kuntoutusta on lähestytty toimijaverkostoajattelun avulla (Lindh 2013a; 2013b). Toimijaverkostoteoreettinen näkökulma itse vammaisuuden ilmiön rakentumiseen kuntoutuksessa on kuitenkin toistaiseksi puuttunut. Aikaisemmin huomio on ollut esimerkiksi siinä, miten teknologia tai apuvälineet vaikuttavat vammaisuuden muotoutumiseen. Tämä on myös yksi kiinnostuksen kohteistani, mutta lisäksi tarkastelen, millaista tämä vammaisuus on ja kenen ehdoilla se syntyy. Tutkielma muodostaa myös aiemmin puuttuneen kuvan erityisesti suomalaisen kuntoutusjärjestelmän ja perusterveydenhuollon pohjana olevasta vammaisuuskäsityksestä.

Tutkielmani etenee seuraavasti. Luvussa kaksi taustoitan aihettani avaamalla vaikiintuneita vammaisuuden tutkimuksen teorioiden käsityksiä vammaisuudesta. Vammaisuuden teorit eivät ole vain viattomia kuvailuja maailmasta, vaan ne luovat erilaisia vammaisuuskäsityksiä, jotka vaikuttavat poliittiseen päätöksentekoon, kuntoutuksen käytäntöihin sekä siihen, kuinka vammaiset identiteettinsä käsittävät, ja miten he järjestävät jokapäiväisen elämänsä (Law & Benschop 1997; Smart 2009). Avaan vammaisuuden teoretisoinnin kehityshistoriaa kolmen lähestymistavan, vammaisuuden lääketieteelliseen, sosiaaliseen ja postmoderniin malliin, kautta.⁵ Jako pohjaa Vasiliksen (2011) ja Vehmaksen (2005) vastaaviin jaotteluihin. Erottelu on kuitenkin ideaalityyppinen, sillä monet teoreettiset lähestymistavat limittyvät toisiinsa.⁶

Luvussa kolme puran toimijaverkostoteorian lähtökohtia tarkemmin ja suhteutan sen tutkielmani kysymyksenasetteluun. Luvussa neljä esittelen käyttämäni tutkimusaineiston, analyysimetodit ja analyysin vaiheet yksityiskohtaisemmin. Aineistonkeruun yhteydessä tehdyn alkuperäisen artikkelin (Airaksinen & Pitkänen 2010) lisäksi aineistoa

⁵ Myös poikkeavia jäsentelyitä löytyy. Gustavsson (2004) jakaa vammaisuuden tutkimuksen teorian essentialistiseen, konstruktionistiseen ja relationaalis-vuorovaikutuselliseen näkökulmaan. Smart (2009) sen sijaan käyttää kolmijakoa lääketieteelliseen, toiminnalliseen ja sosiopoliittiseen malliin. Erilaisia luokitteluita oleellisempaa ovat kuitenkin mallien sisällöt, jotka ovat niiden poikkeavista nimistä huolimatta yhteneväiset eri lähestymistavoissa.

⁶ Mikään teoria ei ole myöskään korvannut toista. Sekä vammaisuuden sosiaalinen malli että sosiaalinen konstruktionismi ovat edelleen mukana vammaisuuden tutkimukseen liittyvässä keskustelussa (ks. esim. Beckett & Campbell 2015; Kabuto 2016; Nind, Flewitt & Payler 2011; Oliver 2013; Vandekinderen, Roets, Vandenbroeck, Vanderplasschen & Van Hove 2012).

on hyödynnetty yhdessä fysioterapian opinnäytetyössä (Iskala & Nieminen 2010) ja kahdessa sosiaalityön pro gradu -tutkielmassa (Lantto 2009; Takkinen 2012). Tässä tutkielmassa lisään aineiston hyödyntämisen monitieteellisyyttä lähestymällä sitä sosiologisesta näkökulmasta, erilaisin tutkimuskysymyksin ja aikaisemmista poikkeavin metodein. Huomionarvoinen lisä on myös ANT:n innoittama lähestymistapa erotuksena sosiaaliseen konstruktionismiin, joka on ollut aineistoa hyödyntäneissä tutkielmissa yleinen. Toimijaverkostoteorian menetelmällisten ohjeiden lisäksi hyödynnän tutkielmassa temaatista analyysiä. Luvun lopussa pohdin joitakin vammaisuuden tutkimukseen liittyviä eettisiä kysymyksiä omasta näkökulmastani.

Luvussa viisi esittelen analyysini tulokset: millaisia käsityksiä vammaisuuteen rakentavista tekijöistä aineisostani löytyy, mikä niistä on yleisin ja mitkä ovat käsitysten väliset suhteet. Lisäksi havainnollistan kuntoutuksessa yleisimmän vammaisuuskäsityksen rakentumista käännöksen käsitteen avulla. Luvussa kuusi tiivistän löytämäni tulokset ja pohdin niiden merkittävyyttä aikaisemmin esitetyn valossa. Nostan esille myös tutkielmaan ja sen rajaukseen liittyviä puutteita sekä mahdollisia jatkotutkimusasetelmia.

2 VAMMAISUUDEN TUTKIMUKSEN TEORIAA

2.1 Kuntoutus ja vammaisuuden lääketieteellinen malli

Kuntoutusta on määritelty eri aikoina eri tavoin. Laajimmin levinnyt määritelmä kuvaa kuntoutusta terveydenhuollon vaiheena, jonka tarkoituksena on saattaa toimintakykynsä menettänyt potilas takaisin töihin ja estää pysyvää työkyvyttömyyttä. Vammaisuus liittyi kuntoutuksen määritelmään WHO:n aloitteen myötä vuonna 1981. Silloin kuntoutusta ei käsitetty enää vain yksilön kautta, vaan kuntoutuksessa tuli ottaa huomioon myös sosiaalisen ympäristön ja yhteiskunnan vaikutus yksilön kuntoutumiseen. 2000-luvulla on puhuttu myös kuntoutuksen laajentumisesta pelkästä korjaavasta toiminnasta myös haittojen ennaltaehkäisyyn sekä toimintakyvyn edistämiseen ja ylläpitämiseen. (Järvikoski 1994, 4, 6–7; Järvikoski & Härkäpää 2001, 30–33.) Toimintakyky tarkoittaa ihmisen kykyä selviytyä yhteiskunnan asettamista vaatimuksista. Se on edellytyksiä osallistua ja olla vuorovaikutuksessa ihmisten kanssa, henkistä hyvinvointia, jaksamista ja osaamista, sekä fyysisistä suoriutumista erilaisista tehtävistä. (Airaksinen 2010.)

Kuntoutus on jaettu usein lääkinälliseen, ammatilliseen, sosiaaliseen ja kasvatukselliseen kuntoutukseen. Lääkinällinen kuntoutus on osa terveyskeskusten ja sairaaloiden järjestämää sairaanhoitoa ollen näin tietopohjaltaan lääketieteeseen sidoksissa. Se toimii yhteistyössä esimerkiksi Kelan ja sosiaalihuollon kanssa. Ammatillinen kuntoutus liittyy ihmisen työkyvyn ylläpitämiseen sekä töihin palaamisen edistämiseen esimerkiksi sairastumisen jälkeen tai sen aikana. Sosiaalisella kuntoutuksella on yleensä tarkoitettu syrjäytyneiden henkilöiden yhteiskuntaan palaamisen, osallistumisen ja vuorovaikutuksen tukemista. Kasvatuksellinen kuntoutus koskee esimerkiksi vajaakuntoisen koulutusta ja kasvatusta usein erityisopetuksen piirissä. (Kuntoutusportti 2017a; 2017b; 2017c; Lindh 2013a, 57; STM 2017.) Kuntoutuksen oikeuttamiseen on liittynyt niin humanitaarisia arvoja, käsityksiä oikeudenmukaisuudesta ja tasa-arvosta kuin taloudellisiakin näkökohtia. Sitä on perusteltu sekä yksilön että yhteiskunnan hyödyn kannalta: kuntoutuksen tavoite on toisaalta taata yksilön hyvinvointi ja toisaalta yksilön selviytyminen yhteiskunnan asettamista velvoitteista eli useimmiten palkkatyöstä. (Järvikoski 1994, 1).

Suomessa kuntoutusta organisoivat sosiaali- ja terveydenhuollon palvelut, työhallinto ja sosiaalivakuutuslaitokset, kuten Kela (Paatero, Kivekäs & Vilkkumaa 2001). Nykyisin kuntoutuksen käytännön järjestelyiden keskiössä on yksilö ja hänen henkilökohtaiset toiveensa. Kuntoutuspalveluiden asiakas on aktiivinen toimija: hän osallistuu kun-

toutuksen suunnitteluun ja päätöksentekoon yhdessä alan ammattilaisten kanssa. Kuntoutuksessa pyritään asiakkaan osallisuuteen ja valtaistumiseen (*empowerment*). (Järvikoski, Härkäpää & Salminen 2015, 18–19.) Valtaistuminen liittyy laajempaan länsimaisen terveydenhuollon kehityssuuntaan, jossa potilaslähtöisyys on otettu yhdeksi hoidon kulmakiveksi (Melander-Wikman & Fältholm 2006).

Kuntoutus ja vammaisuus ovat yhteyksissä toisiinsa – kuntoutus on pitkälti vammalähtöistä toimintaa (Kela 2016; Lindh & Suikkanen 2011, 121). Vammaistutkimus ja kuntoutustiede myös soveltavat ja hyödyntävät muiden tieteenalojen, kuten sosiaali-, käyttäytymis- ja terveystieteiden, teorioita. Kuntoutuksen tutkimuksen teoreettinen tausta on lähes sama kuin vammaisuuden tutkimuksen. Vammaisuuden teoriat muodostavat pohjan sille, miten kuntoutus toteutetaan järjestelmä-, organisaatio- ja yksilötasolla. Vammaisuuden eri teorioiden avulla kuntoutus on myös käsitetty joko yksilö- tai yhteiskunta-keskeisesti. (Lindh & Suikkanen 2011, 121, 123.) Näistä syistä käsittelen tutkielmassa vain vammaisuuden tutkimuksen teorioita, vaikka se käsittelee yhtä lailla kuntoutusta.

Vammaisuuskäsityksen historiaan liittyy samanlainen kehityskaari kuin muihin poikkeavuuden muotoihin, kuten homoseksuaalisuuteen ja alkoholismiin (Vehmas 2005, 57). Poikkeavuuden määrittelyn historia voidaan jakaa kolmeen paradigmaan. Ensimmäisessä paradigmassa poikkeavuus ajateltiin teologisen maailmankuvan myötä synniksi. Toisessa paradigmassa feodalismien hajon jälkeen syntyneissä kansallisvaltioissa poikkeavuus käsitettiin rikokseksi. Kolmannessa, jälkiteollisessa, paradigmassa poikkeavuus on määritelty sairaudeksi. (Conrad & Schneider 1992, 27–28.) Kolmijako on yksinkertaistava, mutta sitä voidaan pitää työkaluna, joka auttaa hahmottamaan vammaisuuskäsityksen kehittymistä historiassa. Se myös pohjautuu erityisesti länsimaiden historiaan. On hyvin mahdollista, että kehityskulut ovat olleet eri maissa ja kulttuureissa erilaiset.

Vammaisuuden lääketieteellinen malli liittyy edellä mainittuun jälkiteolliseen paradigmaan, jossa vammaisuus on ymmärretty sairausajattelun kautta. Mallissa vammaisuus nähdään biologisen determinismin tuloksena, jolloin vammaisuuden geneettiset, neurologiset ja kognitiiviset ulottuvuudet korostuvat. Mallissa huomio on ”parannettavassa” yksilössä ja hänen ”viallisessa” ruumiissaan. (Bhaskar & Danermark 2006, 281; Gustavsson 2004, 59; Priestley 1998, 79; Siebers 2001, 738.)

Vammaisuuden lääketieteellinen malli kytkeytyy oleellisesti yhteiskunnan medikalisaatioon. Yksinkertaistettuna medikalisaatio tarkoittaa lääketieteellistymistä: ei-lääketieteellisinä pidettyjen asioiden, kuten poikkeavuuden, uudelleenmäärittelyä lääketieteen

kautta (Myllykangas 2001, 7). Vammaisuuden tutkija Michael Oliver puhuu lääketieteellisen mallin sijaan vammaisuuden yksilöllisestä mallista, jonka merkittävä osa medikalisaatio on. Malliin liittyy käsitys siitä, että henkilön vammautuminen on yksilöllinen tragedia ja yksilön henkilökohtainen ongelma, johon tarvitaan henkilökohtaista hoitoa. Hoito liittyy lääketieteelliseen asiantuntijatietoon, josta riippuvaiseksi vammaisen yksilö tehdään. (Oliver 1996, 31, 34.)

Ranskalaisfilosofi Michel Foucault lähestyy yhteiskunnan medikalisaatiota vallan analytiikan näkökulmasta. Hänen mukaansa valistuksen aikakautena 1700–1800-luvuilla länsimainen lääketiede kehittyi itsenäiseksi kliiniseksi tieteeksi ja instituutioksi. Tämän seurauksia olivat esimerkiksi erilaisten sairaaloiden ja laitosten syntyminen ja laajeneminen sekä suuret hygieniakampanjat. Normalisoituneen lääketieteellisen diskurssin valta-asema mahdollisti sen, että tieto ja ei-tieto määriteltiin lääketieteen kautta. (Foucault 2003, 39, 181.) Vammaisuuden lääketieteellistä mallia ei ole vaikea sovittaa yhteen Foucault:n ajattelun kanssa. Kun lääketiede institutionalisoitui, lääketieteelliset asiantuntijat olivat tavallisia kansalaisia korkeammassa asemassa ja saattoivat määrittellä sen, mitä esimerkiksi vammaisuus tarkoittaa.

Vammaisuuden lääketieteellistä mallia voidaan pitää sekä essentialistisena että professionalistisena. Essentialismi tarkoittaa olemusajattelua. Lääketieteellisessä mallissa vammaisuutta ei nähdä ihmisen perusolemukseen kuuluvana asiana – vammaisen näytetään ”epänormaalina” ja puutteellisena ihmisenä –, joten sille tulee tehdä jotain. Näin huomion kohteena ovat yksilöt ja heidän elimelliset vammansa, heidän poikkeavuutensa. Mallin puitteissa voidaan ajatella, että raajansa menettänyt ihminen palautuu (lähes) ”normaaliksi” saadessaan tekoraajan. Vammaisuus rakentuu suhteessa ”normaaliin”, sairautena, jonka voi hoitaa tai ongelmana, jonka voi korjata. Professionalismin mukaisesti apua saadaan asiantuntijoilta, joilla on tarkempaa tietoa vammaisuudesta ja sen luonteesta, mutta vastuu paranemisesta on yksilöllä.

Vammaisuuden lääketieteellinen malli ei ole yhtenäinen kanta vammaisuuden tutkimuksessa. Kyseessä on enemmänkin vammaisuuden ilmiöön vahvasti liittyneitä lääketieteellisiä näkökulmia kritisoineiden aktivistien luoma yleistys. (Shakespeare 2006, 15–19.) Tämä ei kuitenkaan poista lääketieteen merkitystä vammaistutkimukselle. Tämä näkyy esimerkiksi siinä, että jo 1800-luvulla alkanut vammaisuuden medikalisointi on edelleen vammaispalveluiden instituutionaalisten järjestelyiden perusta (Vehmas 2005, 59).

Lääketieteellisen mallin vaikutus kuntoutuksen järjestelyihin on myös merkittävä. Kuntoutuksen järjestelyt ovat pitkään perustuneet lääketieteelliseen tietoon. Kuntoutus-

tarve, jonka pohjalta päätös kuntoutuksen järjestämisestä tehdään, arvioidaan yksilökeskeisesti, lääketieteeseen, psykologiaan ja sosiaalityöhön liittyvän asiantuntijatiedon valossa ja asiakkaan fysiologisten ominaisuuksien pohjalta. Ruumis normalisoidaan ja universalisoidaan: yksilöiden laadulliset erot häivytetään, ja heitä arvioidaan samoilla mittareilla. Vammaisuus nähdään mitattavissa ja luokiteltavissa olevana asiana. Tästä seuraten vammaisuuden ja sen eri ilmenemismuotojen hoito ja kuntoutus ovat samanlaiset eri yksilöille. Kuntoutuksen tarpeessa olevaa ruumista lähestytään kategorioinnin avulla: miten se suhteutuu esimerkiksi työelämän vaatimuksiin. Tällöin vallitsevat yhteiskunnalliset tilanteet ja rakenteet näyttäytyvät toissijaisina. (Pensola, Kesseli, Shemeikka, Rinne & Notkola 2012, 22; Smart 2009, 4; Suikkanen & Lindh 2001, 43, 47.)

2.2 Sosiaalitieteellinen vammaistutkimus

Sosiaalisessa vammaistutkimuksessa (*disability studies*) vammaisuus nähdään sosiaalisen vuorovaikutuksen tuloksena. Tutkimusperinne on kiinnostunut erityisesti syrjinnästä ja sorrosta. Yksinkertaisesti yhteiskunnallinen sorto voidaan määritellä niin, että siinä jotakin ryhmää estetään harjoittamasta ja kehittämästä kykyjään sekä ilmaisemasta tarpeitaan, ajatuksiaan ja tunteitaan. (Vehmas 2005, 15, 119, 146.) Sorron muotoja voidaan etsiä esimerkiksi niistä käytännöistä, joiden takia vammaisten sosioekonominen asema on keskimäärin muita kansalaisia huonompi – mikä estää vammaisten korkeakoulutuksen tai työllistymisen?

Sosiaalinen vammaistutkimus kehittyi vammaisten ihmisten omasta aloitteesta ja poliittisesta aktivoitumisesta 1960- ja 1970-luvuilla.⁷ Sen taustalla oli vastareaktio vammaisuuden lääketieteelliseksi malliksi nimettyä vammaisuuskäsitystä vastaan. Yhteiskunnalliset arvot ja käytännöt kyseenalaistettiin niiden ylläpitämisen sijaan, ja tutkimuksen huomio kohdistui ”epänormaalien” tai poikkeavan yksilön sijaan yhteiskunnallisen syrjinnän muotoihin. (Shakespeare 2006, 29; Vehmas 2005, 83–84, 109.) Koska vajaa-kuntoisuus on yhteiskunnallisten rakenteiden tulosta, tulisi myös sen poistamiseen pyrkivien toimien kohdistua rakenteiden muuttamiseen, ei vammaisen henkilön hoitamiseen (Järvikoski 1994, 48–49). Sosiaalisessa vammaistutkimuksessa ei kielletä elimellisten vammojen merkitystä, mutta sen huomio kiinnittyy vammaisten elämää vaikeuttaviin ja

⁷ Isossa-Britanniassa *The Union of Physically Impaired Against Segregation* (UPIAS) oli yksi merkittävimmistä vammaisten oikeuksia ajaneista järjestöistä (Shakespeare 2006, 11).

heidän yhteiskunnallista toimintaansa estäviin sosiaalsiin tekijöihin (Vehmas 2005, 115). Lääketieteelliseen malliin verrattuna sosiaalisessa vammaistutkimuksessa ollaan kiinnostuneita ruumiin sijaan sosio-materiaalisesta ympäristöstä, yksilön sijaan yhteiskunnasta ja sairauden sijaan kulttuurista (Vasilis 2011, 828). Fokus on vammaisuuden kontekstuaalisuudessa, miten se liittyy esimerkiksi rakennetun julkisen tilan esteellisyyteen.

Sosiaalinen vammaistutkimus voidaan jakaa kahteen lähestymistapaan, vammaisuuden sosiaaliseen malliin⁸ ja sosiaaliseen konstruktionismiin. Jaottelu on suurpiirteinen, sillä tutkimusperinteillä on monta yhteistä tunnusmerkkiä. Englannista lähtöisin oleva vammaisuuden sosiaalinen malli (*the social model of disability*), tai materialistinen lähestymistapa vammaisuuteen, on vaikutteiltaan marxilainen (Vehmas 2005, 119–120). Mallin pääargumentteja voidaan historiallisesti valottaa Isossa-Britanniassa 1700- ja 1800-lukujen taitteessa alkaneen teollisen vallankumouksen kautta.

Vielä maatalousvoittoisen feodalismien aikana vammaiset eivät välttämättä olleet yhteisöstä ulossuljettuja. Vaikka heidät saatettiin mieltää poikkeaviksi, heidän asemansa oli pitkälti sama kuin esimerkiksi työttömien tai ”mielisairaiden”. Institutionaalisia järjestelyitä vammaisten eristämiseen yhteiskunnasta ei ollut. Muutos tapahtui teollisen vallankumouksen, lääketieteen kehittymisen ja siitä seuranneen yhteiskunnan medikalisaation myötä. Vammaisille ei ollut paikkaa ”normaaliruumiille” suunnitelluissa tehtaissa. Kyvyttömyys tehdä työtä kategorisoi vammaiset sosiaalisesti ongelmaksi. Heidät eristettiin yhteisöistä ja yhteiskunnasta erilaisiin instituutioihin, kuten erityiskouluihin ja -sairaaloihin. (Finkelstein 1980; Gleeson 1997, 195.)

Marxilaisen ajattelun mukaisesti teollisesta vallankumouksesta alkanut syrjintä on vain yksi kehitysvaihe vammaisuuden historiassa (Finkelstein 1980). Yhteiskunnan syrjivien käytäntöjen tiedostamisen ja paljastamisen myötä niitä voidaan muuttaa ja vammaisten asemaa parantaa. Mallin vahvuutena onkin pidetty sen poliittisuutta (Vasilis 2011, 828). Fyysisten, rakenteellisten ja instituutionaalisten esteiden poistaminen on yksi vammaisuuden sosiaalisen mallin ydinajatuksista. Rajoja luovat käytännöt ulottuvat aina yksilöiden syrjivistä asenteista esteellisten julkisten rakennusten suunnitteluun saakka. (Oliver 1996, 33; Priestley 1998, 80.)

Vammaisuuden sosiaalisessa mallissa elimellinen vamma (*impairment*) ja vammaisuus (*disability*) erotetaan käsitteellisesti toisistaan. Vammaisuus nähdään yhteiskunnan rakenteisiin uppoutuneena sarron muotona, jota ei-vammaiset ylläpitävät poissulkemisen ja esimerkiksi sääliin pohjautuvien hyväntekeväisyysjärjestöjen kautta. (Oliver 1996, 22;

⁸ Myös vammaisuuden sosiaalinen malli voidaan jakaa edelleen pohjoismaiseen, pohjois-amerikkalaiseen ja brittiläiseen perinteeseen (Owens 2015).

Shakespeare 2013, 215–216.) Elimellisten vammojen merkitystä vammaisten elämässä ei aseteta kyseenalaiseksi, jako on enemmän poliittis-ontologinen. Vammaisuus on jotain, joka *voi* seurata elimellisestä vammasta – oleellisessa osassa tässä ovat yhteiskunta ja sen kulttuuris-historialliset käsitykset. Joissakin yhteiskunnissa ihmisiä, joilla on elimellinen vamma, ei välttämättä pidetä ”vammaisina”. Yhteys vamman ja vammaisuuden välillä on kontingentti, ei välttämätön. (Gleeson 1997, 194.)

Myös sosiaalisessa konstruktionismissa vammaisuuden ilmiö nähdään elimellisestä vammasta erillisenä sosiaalisena konstruktiona. Vammaisuus ei palaudu täysin yksilön ruumiiseen eikä yhteiskunnan syrjiviin rakenteisiin. Se nähdään enemmänkin sosiaalisen, kielellisen tai kulttuurisen rakentamisen tuloksena. (Gustavsson 2004, 60.) Sosiaalinen konstruktionismi liittyy oleellisesti myös kulttuuriseen relativismiin: kulttuuri ja sen representaatiot vaikuttavat siihen, miten vammaisuus käsitetään, ja nämä käsitykset vaihtelevat kulttuurista riippuen (Priestley 1998, 81).

Kirjassaan *Todellisuuden sosiaalinen rakentuminen* ([1966] 1994) tiedonsosiologit Berger ja Luckmann kuvailevat sosiaalisen konstruktionismin lähtökohdat. Tiedon ja todellisuuden sosiaalista rakentumista voidaan havainnollistaa antropologisella ajatuskokeella, jossa henkilö A on tottunut tekemään tietyt asiat tietyllä tavalla. Tilanne muuttuu, kun henkilö B tulee mukaan toimintaan. Henkilöiden totunnaistuneet tavat tyyppitellään sosiaalisessa vuorovaikutuksessa ja niistä muodostuu käyttäytymiskaavoja. Henkilöt omaksuvat erilaisia rooleja ja työnjako kehittyy. Toiminta muuttuu ennustettavaksi. Tilanne kehittyy edelleen, kun A ja B saavat lapsen. Lapselle sosiaalinen maailma näyttäytyy annettuna ja objektiivisena, sen rakentuneisuus on kadonnut. Yksittäisistä ihmisistä lähtöisin ollut toiminta on vakiintunut historiallisiksi instituutioiksi. Totunnaistunut toiminta legitimoidaan uudelle sukupolvelle kielen ja ”symboliuniversumien”, kuten siirtymäriittien, avulla (mt., 65–72, 107–115.) Sosiaalisen konstruktionismin mukaan instituutioiden alkuperä on inhimillisessä toiminnassa ja sen totunnaistumisessa.

Hackingin ([1999] 2009, 20–21) mukaan sosiaalikonstruktionistit suhtautuvat yleensä vallitseviin asiantiloihin kriittisesti ja tutkimussuunnan pääasiallisena motiivina on tietoisuuden lisääminen. Koska jokin ilmiö X on sosiaalisesti rakentunut, se ei ole väistämätön; asiat voisivat olla toisin. Sosiaaliset konstruktionistit ajattelevat edelleen, että X on nykyisenlaisena paha tai väärin, ja maailma olisi parempi, jos sitä muutettaisiin, tai jos X:stä hankkiuduttaisiin jopa kokonaan eroon. Vammaisuuden tapauksessa asia voidaan muotoilla näin:

1. Vammaisuus ei ole sama kuin yksilön elimellinen vamma, eikä sitä voi ymmärtää vain sen kautta. Vaikka tällainen käsitys onkin juurtunut kulttuuriimme, vallitseva käsitys ei ole väistämätön tai luonnon määräämä. Vammaisuutta voidaan ymmärtää monin eri tavoin, eikä mikään näistä ajattelutavoista ole automaattisesti parempi tai luonnollisempi kuin jokin toinen ajattelutapa.
2. Länsimainen yksilökeskeinen vammaisuusajattelu on virheellinen ja vahingollinen.
3. asiat olisivat paremmin, jos nykyinen yksilökeskeinen vammaisuusajattelu hylättäisiin tai jos sitä ainakin muutettaisiin radikaalisti. (Vehmas 2009, 112–113.)

Bergerin ja Luckmannin urauurtavan tutkielman jälkeen sosiaalisesti rakentuneita ovat olleet niin kvarkit, naispakolaiset, sarjamurha kuin zulunationalismikin (ks. Hacking [1999] 2009, 13–14). Sosiaalinen konstruktionismi on ollut suosittu kanta myös modernissa vammaistutkimuksessa. Suosio ei johdu niinkään sosiaalisen konstruktionismin teoreettisesta selitysvoimasta, vaan sen poliittisista ulottuvuuksista. Tuodessaan esille arkipäiväisten ilmiöiden takana olevat taustavoimat ja valtarakennelmat se on auttanut sortettuja ryhmiä taistelemaan oikeuksiensa puolesta. (Vehmas 2009, 112.) Koska käsitys todellisuudesta muodostuu sosiaalisessa vuorovaikutuksessa, vallassa olevia käytäntöjä voidaan purkaa ja vaihtoehtoisia malleja maailman käsittämiseen luoda.

2.3 Postmoderni vammaistutkimus

Postmodernia vammaistutkimusta voidaan pitää tieteenalan omana sisäisenä kriittisenä äänenä (Vehmas 2005, 119–120). Postmodernissa vammaistutkimuksessa otetaan huomioon pelkän yksilön ”poikkeavan” ruumiin tai yhteiskunnan sortavien käytäntöjen ja rakenteiden sijaan vammaisuuden monimuotoisuus. Kun vammaisia ei enää käsitetä yhtenä oikeuksiaan puolustavana kategoriana, kuten sosiaalisessa mallissa, vammaisuuden erilaiset ja vaihtelevat kokemukset nähdään merkittävänä. Yksilön tai yhteiskunnan sijaan vammaisuutta lähestytään kulttuurin tasolla. (Bhaskar & Danermark 2006, 281.) Vammaisuus on yhteyksissä niin asumiseen, perheeseen, työllisyyteen kuin rakennettuun ympäristöön.

Postmodernin käsite on monitulkintainen. Sen merkitystä voidaan havainnollistaa modernin käsitteen kautta. Kapitalismi, yksilöllistyminen, modernisaatio ja globalisaatio

ovat modernia yhteiskuntaa leimaavia ydinkäsitteitä. Modernin perusta on kaiken läpäisevä usko kehitykseen ja ”suuriin kertomuksiin”, joilla yhteiskuntaa ja sen toimintaa voidaan selittää. Moderneille selitysmalleille on ollut yleistä tehdä dikotomisista jakoja tai binäärisiä joko-tai-erotteluita esimerkiksi yksilön ja yhteiskunnan ja traditionaalisen ja modernin välille. Modernista poiketen postmodernissa korostuvat epäily kehitystä kohtaa, suurten kertomusten toimimattomuus selitettäessä kompleksista yhteiskuntaa ja kapitalismin epävarmuus kaiken kattavana globaalina talousmuotona. Objektiiivisen tiedon tavoittelun sijaan postmodernia leimaa diskursiivisuus ja dekonstruktio, tiedon ja vallan liitos ja pyrkimys tämän yhteyden avaamiseen. (Corker & Shakespeare 2002, 2–4.)

Missä sitten postmodernismia edeltäneissä teorioissa ja malleissa on epäonnistuttu? Vammaisuuden tutkija Simo Vehmas (2005, 142) tiivistää vammaisuuden sosiaalisen mallin kritiikin kolmeen kohtaan. Ensinnäkin mallissa ei huomioida tarpeeksi elimellisten vammojen vaikutusta vammaisten elämään. Toiseksi malli pitää yllä yksinkertaistettua kahtiajakoa elimellisen vamman ja vammaisuuden sosiaalisen muodostumisen välillä, vaikka todellisuudessa vammaisuus muodostuu psykologisten, biologisten, kulttuuristen ja sosiaalipoliittisten tekijöiden vuorovaikutuksessa. Kolmanneksi malli hyväksyy kriittömästi dikotomisen jaon vammaisten ja ei-vammaisten välillä ja olettaa vammaisuuden olevan oleellinen ihmisen identiteettiä määrittävä tekijä. (Ks. myös Owens 2015, 388–389.)

Sosiaalinen malli ei myöskään ole ruumiin lisäksi huomioinut tarpeeksi sukupuolen, etnisyyden tai seksuaalisuuden merkitystä vammaisten ihmisten jokapäiväisessä elämässä (Vasilis 2011, 828). Sosiaalisen mallin agendan keskiössä oli vapauttava poliittinen liike lääketieteellistä mallia vastaan, mutta sen myötä unohdettiin myös, että ruumis itsessään on historiallinen konstruktio ja oleellinen merkityksellinen ja kokemuksellinen osa ihmisyyttä (Hughes & Paterson 1997, 330). Ruumis, joka oli lääketieteellisen mallin keskiössä ja joka sosiaalisessa mallissa häivyttiin, löydettiin postmodernismin myötä uudelleen. Huomio ei kuitenkaan enää ollut ruumiin anatomiassa ja fysiologiassa vaan itse ruumiillisuuden kokemuksessa ja sen diskursiivisessa rakentumisessa (mt., 329). Vammaisuus palautuu sosiaalisessa mallissa vain solidaarisuuteen ja syrjinnän vastustamiseen ryhmänä, joten mallin pohja on teoreettisesti köyhä huomioitaessa vammaisuuden eletyn kokemuksen monimuotoisuus. (Owens 2015, 389.) Postmodernismissa yksilöiden erilaisuus on jälleen otettu huomioon.

Sosiaalista konstruktionismia on kritisoitu idealistisesta ontologian ja epistemologian sekoittamisesta: käsityksestä, että tieto maailmasta on yhtä kuin maailma. Näin esimerkiksi nelirajahalvaus ei välttämättä näyttäyty biologisena faktana, vaan tieteellisen

tiedon ja siihen liittyvien valtarakennelmien seurauksena. Äärikonstruktionistisissa näkemyksissä on jopa kielletty sosiaalisen vuorovaikutuksen ulkopuolella oleva todellisuus tai ainakin mahdollisuus tavoittaa se objektiivisesti. Todellisuus muuttuu vain tekstiksi. (Bhaskar & Damermark 2006, 284; Siebers 2001, 740; Vehmas 2009, 113–114.) Sosiaalisesta konstruktionismista on olemassa myös maltillisempi versio, jossa esimerkiksi sairaus nähdään reaalisenä tosiasiana, jota kieli ja keskustelu osaltaan rakentavat (esim. Valkendorff 2011). Tässä on kuitenkin ontologinen ja tietoteoreettinen ongelma: missä raja rakennetun ja reaalisen välillä menee? Usein maltillinen konstruktionismi otetaan tutkimuksen lähtökohdaksi sen enempää pohtimatta tätä suhdetta.

Tiivistetysti sanottuna, sosiaalisen mallin on ajateltu olevan liian ideologis-poliittinen ja determinoiva. Vammaisuuden lääketieteellisen mallin kritiikki sen sijaan kohdistuu sen sairauskeskeisyyteen: se on kiinnostunut vain ihmisruumiin ja -mielen vioista ja vammoista, ei itse vammaisuudesta ilmiönä. Mallia on myös kritisoitu sen hierarkkisista valta-asetelmista: siinä ei-vammaiset asiantuntijat luokittelevat vammaisia ihmisiä. Malli ei myöskään vastaa muuttuviin vammaisuuden määritelmiin. Kun vammaisuus on vain lääketieteen ”ongelma”, viedään huomio pois vammaisuutta ympäröivistä asioista, kuten vammoja aiheuttavista vaarallisista työoloista, joita voitaisiin muuttaa. (Lindh & Suikkanen 2011, 132–133; Priestley 1998, 79; Smart 2009, 5.)

Postmodernin vammaistutkimuksen näkökulmasta vammaisuuden sosiaalinen ja lääketieteellinen malli ovat suuria kertomuksia, jotka pyrkivät käsittämään vammaisuuden universaalina ilmiönä. Ne eivät huomioi vammaisten ihmisten jokapäiväisiä ruumiillisia kokemuksia, niiden monimuotoisuutta tai esimerkiksi eriarvoisuuden intersektionaalisuutta. (Corker & Shakespeare 2002, 15.) Vammaisuuden mallit eivät ole toisiaan pois sulkevia vaan toisiaan täydentäviä, jokaisessa niistä on omat hyötynsä ja haittansa (Smart 2009, 4). Joko vammaisuuden lääketieteellisen mallin tai sosiaalisen konstruktionismin huomioiminen vammaisia koskevassa poliittisessä päätöksenteossa voi olla vahingollista. Teoria, joka tunnustaa sekä materiaalisten tekijöiden, kuten elimellisten vammojen, että kulttuurin ja diskurssien merkityksen vammaisuuden ilmiön rakentumisessa voi olla hedelmällinen sekä yksilön että yhteiskunnan kannalta. Esimerkiksi henkilö, jolla on kipuja aiheuttava vamma, tarvitsee lääketieteellistä hoitoa, mutta tämä ei oikeuta hänen ei yhteiskunnallista segregatiotaan. (Vehmas 2012, 282.) Toimijaverkostoteoria voisi olla yksi tällaisista ”teorioista”: sen avulla vammaisuuden ilmiön limittymistä niin rakennettuun ympäristöön, politiikkaan kuin erilaisiin diskursseihin voidaan raottaa ja vammaisuuden rakentamisen käytäntöjä paljastaa.

Postmodernin vammaistutkimuksen tavoin toimijaverkostoteoria on luonteeltaan anti-essentialistinen – ihmisellä ei ole mitään tarkkarajaista olemusta vaan ihmisuus määrittyy suhteiden avulla ja sen kautta, mitä se *ei* ole. Toimijaverkostoteoriassa suhtaudutaan myös varauksella modernismin lupauksiin. ”Emme ole koskaan olleet moderneja”, kuten filosofi Bruno Latour (2006) provosoivasti kiteyttää: jako kulttuurin ja luonnon välillä on modernin kehityshistoriaan kuuluva keinotekoinen erottelu, todellisuudessa kulttuurisina ja luonnollisina pidetyt asiat sekoittuvat joka päivä toisiinsa ja niiden rajat ovat epäselvät. Toimijaverkostoteoriaa ei tule kuitenkaan sekoittaa postmodernismiin, sillä ANT:ssa postmodernit ongelmanasettelut nähdään lähinnä moderni-ajattelun jatkeena: ”Postmodernismi on oire, ei [...] ratkaisu” (mt., 80).

3 TOIMIJAVERKOSTOTEORIA

3.1 Kadonnutta sosiologiaa etsimässä

Toimijaverkostoteoria pohjautuu Michel Callonin, Bruno Latourin ja John Lawin 1980-luvulla tieteen- ja teknologiantutkimuksen alalla tehtyihin tutkimuksiin (Latour 2005, 10). Sitten teoriaa on hyödynnetty muun muassa taiteen-, sukupuolen- ja eläintutkimuksessa, kuten John Lawin ylläpitämä, toimijaverkostoteoriaa käyttäviä ja sitä kritisoivia tutkimuksia kokoava, verkkosivusto⁹ osoittaa. Toimijaverkostoteoreettisena pidettyä lähestymistapaa on kutsuttu myös yhteenliittymien sosiologiaksi, käännösten sosiologiaksi, assosiologiaksi, materiaaliseksi semiotiikaksi ja kohtaamisten sosiologiaksi (ks. Valkonen ym. 2013, 218).

Nimestään huolimatta ANT ei ole teoria sanan varsinaisessa merkityksessä. Se ei pyri selittämään ihmisten sosiaalista toimintaa. ANT ei myöskään ole yhtenäinen tutkimussuuntaus: sen tarkoituksena ei ole luoda koherenttia tutkimusjärjestelmää tai edes määritellä yksiselitteisesti siinä käytettyjä käsitteitä, jotka voivat vaihdella tutkimuskohteisesti. Kyseessä on enemmänkin lähestymistapa, jolla jäsennellään tutkittavien omaa ”sosiologiaa” ilman sosiaalitieteellisiä ennakkokäsityksiä asioiden luonteesta. (Latour 1999, 19–20; Law 2007, 2; Mol 2010, 261, 264.) Tutkimusperinteen hajanaisuutta hyväksikäyttäen liitän toimijaverkostoteorian piiriin useita sen kehitykseen eri aikoina vaikuttaneita tutkijoita. Epäyhtenäisen perinteen erilaisten ajatusten häikäilemätön yhdisteleminen voidaan nähdä toimijaverkostoteoriaan kuuluvana luovuutena (ks. esim. Mol 2010).

Toimijaverkostoteoriaa voidaan pitää metateorianana. Informaatiotutkija Kimmo Tuominen (2001, 9) mainitsee metateorialle ominaisiksi piirteiksi esimerkiksi ontologiset ja tiedon luonnetta koskevat toisiinsa liittyvät oletukset ja kytkeytyneisyyden metodologiaan. Tarkemmin metateorian sisältö ilmenee seuraavasta katkelmasta:

”Metateoretisointia luonnehtii refleksiivinen etäisyyden otto yksittäisiin teorioihin ja muunlaisiin tieteellisiin tulkintoihin. Metateoretisointi on tieteellisten ajattelumallien ehtojen ja lähtökohtien tarkastelua. Kyse on usein eräänlaisesta re- tai dekonstruktiosta. [...] Metateoretisointi on tutkimus- ja teorialähtöinen väline, ja sen avulla voidaan edetä myös uudenlaisten teoreettisten tulkintojen muodostukseen.” (Tuominen 2001, 10.)

⁹ Sivuston internet-osoite on: <http://www.lancaster.ac.uk/fass/centres/css/ant/antres.htm>.

Nämä piirteet löytyvät toimijaverkostoteoriasta. Metateorian tavoin ANT ottaa etäisyyttä useimpiin sosiologisiin lähtökohtiin. Se tarkastelee perinteisen sosiologian teorioita ja periaatteita kriittisesti. Se myös sisältää erilaisia metodologisia periaatteita ja ontologisia oletuksia.

Toimijaverkostoteorian taustalla voidaan nähdä kriittinen asenne yhteiskunnan ja yksilön suhdetta korostavia tutkimustapoja kohtaan. Yksilön ja yhteiskunnan suhteen analysointi on ollut sosiologisen teorian keskeisimpiä lähtökohtia. Max Weberin metodologinen individualismi tarkastelee yksilöä sosiaalisena toimijana, kun taas Emilé Durkheimin metodologisen kollektivismiin kiinnostuksen kohteena ovat yhteiskunnan rakenteet. Näiden ”välistä” voidaan löytää esimerkiksi Anthony Giddensin rakenteistumisteoria. (Ks. Lindh & Suikkanen 2011, 132.)

Erytyisesti Durkheimin näkemykset sosiologian tarkoituksesta ja sosiaalisen muodosta ovat saaneet Bruno Latourin kirjoituksissa osakseen paljon kritiikkiä (esim. Latour 1984; 2005). Teoksessaan *Sosiologian metodisäännöt* ([1895] 1982) Durkheim rajaa sosiologian tutkimuskohteen sosiaalisiin faktoihin. Sosiaaliset faktat ovat yksilön ulkopuolisia vaikuttamisen, tuntemisen ja ajattelemisen tapoja, rakenteita, joilla on yksilöön nähden pakottavaa voimaa. Sosiaalisten faktojen tutkimiseen Durkheim ehdottaa seuraavaa sääntöä: ”Pidä sosiaalisia faktoja esineinä”. (Mt., 33–35, 43.)

Toimijaverkostoteoriassa esineitä pidetään ”sosiaalisina faktoina”, ei-ihmisiä kohdellaan samanarvoisina ihmisten kanssa. Mikro–makro- ja rakenne–toimija-tyyppisiä erotteluita ei oteta tutkimuksen lähtökohdaksi (Law 1999, 3). Yhteiskunnan rakenteet ovat enemmän arkipäiväisen hahmottamisen ja luokittelun välineitä kuin todellisuuden osia; ne piilottavat todellisuuden monimutkaisuuden (Cooper 2005, 1689). ANT:n taustalla on pyrkimys nähdä todellisuuden monimutkaisuus sellaisenaan tai ainakin pyrkiä rehellisyyteen sitä tavoiteltaessa. Toimijan ja rakenteen suhde on toissijainen, huomio on toimijoiden välisissä suhteissa itsessään. Yhteiskunnallisia tapahtumia ei tule selittää *a priori* olemassa olevilla ”sosiaalisilla” selityksillä, vaan on empiirisesti havaittava, miten toimijat muodostavat sosiaalisen ja yhteiskunnan (Kuusela 2012, 145). Toimijaverkostoteoria lähtee rakenteen tai yksilön sijaan liikkeelle tapahtumien keskeltä, *in medias res*, ja sosiaalinen pidetään ”litteänä”.

Vähäinen sosiologinen kiinnostus meitä ympäröiviin arkipäiväisiin objekteihin ja materiaalisuuteen voidaan johtaa sosiologian tutkimuskohteen legitimointiin tieteenalan syntyäikoina (Latour 2005, 3; Pyyhtinen 2010, 111). Biologia ja muut luonnontieteet tutkivat luonnon materiaaleja ja objekteja ja psykologia ihmismieltä, joten sosiologian tuli tutkia sosiaalista. Silti yhteiskunnan materiaalisuus on ollut sosiologisen kiinnostuksen

kohteena jo sosiologian alkuajoista lähtien. Georg Simmel oli kiinnostunut rahasta, Émile Durkheim toteemeista ja Karl Marx tuotantovälineistä. Näissä tapauksissa kyseessä on ollut kuitenkin enemmän tai vähemmän materiaalisten objektien representoiva ja symbolinen luonne (esim. Pyyhtinen 2010, 120). Toimijaverkostoteoriassa huomio ei ole itse materiassa tai sen symbolisessa voimassa, vaan siinä, miten se välittää, mahdollistaa tai estää toimintaa ja saa merkityksensä näissä yhteyksissä.

ANT hylkää yhteiskunnan ostensiivisen määritelmän, jossa ”sosiaaliseen” kuuluvat tekijät määritellään ikään kuin ylhäältä käsin ja yhteiskunnan ulkopuolelta, nähdään, että esimerkiksi vain sosiologilla on kyky saada aikaan kokonaiskuva yhteiskunnan luonteesta. Tutkittavilta itseltään tämä taito puuttuu, he voivat olla vain informantteja tutkijalle. Määritelmän tilalle toimijaverkostoteoria tarjoaa näkemystä yhteiskunnasta performatiivisena asiana: tosiasiat eivät *ole* vaan ne *tehdään*, toimijat määrittelevät itse käytännössä, mistä yhteiskunta koostuu, ja mitään tämän ulkopuolista näkemystä ei voida saavuttaa, eikä ”esittämisen” taustalla ole mitään siitä irrallista todellisuutta. Erilaisia performatiivisia käytäntöjä seuraamalla sosiologi voi muodostaa kokonaiskuva yhteiskunnasta, mutta mitään oletusta toimijoiden erilaisista tietotasoista ei tarvitse tehdä. (Gad & Jensen 2010, 58; Latour 1984, 272–273; Mol 2002, 32.)

Yhteiskunnan performatiivisuus liittyy niin kutsuttuun tulemisen ontologiaan (*ontology of becoming*): mitään valmiita ja tarkkarajaisia entiteettejä ei ole, vaan ne määrittyvät toiminnassa ja toimijoiden välisten suhteiden kautta. Joitakin ennako-oletuksia toiminnan luonteesta voi olla, mutta ne aktualisoituvat vasta toiminnassa, performansseissa. Esimerkiksi (sosiaaliseen) sukupuoleen (*gender*) liittyy tiettyjä kulttuurisia oletuksia ja sääntöjä – mikä on miehelle ja naiselle sopiva tapa pukeutua tai käyttäytyä ja niin edelleen – mutta ne eivät ole toiminnan syy, vaan sukupuoli tuotetaan vasta käytännössä. Performatiivisuudesta seuraa, että sukupuoli ei ole valmis, pysyvä tai ennalta määrätty kategoria, se voidaan tuottaa ennakkokäsityksistä poikkeavilla tavoilla. (Butler 1988; Introna 2013; 2016, 23.)

Sosiologian peruskäsitteissä ei toimijaverkostoteorian mukaan sinänsä ole mitään vikaa. Ne ovat käyttökelpoisia, kun tarkastellaan vakaita yhteiskunnallisia rakennelmia ja muodostumia, jotka on jo hyväksytty ”sosiaalisiksi”. Ongelmia kuitenkin kohdataan, kun huomion kohteena on se, miten yhteiskunnan vakaus syntyy tai rakentuu. (Latour 2005, 1, 11.) ANT tutkii vallan mekaniikkaa (*mechanics of power*). Tällöin lähtökohtana ei ole joko rakenteet tai kasvokkainen vuorovaikutus vaan se, miten ”rakenteet” tai institutiot tuotetaan, ja miten ne pysyvät kasassa. Rakenteet eivät ole staattisia tai pysyviä vaan ne muodostuvat toiminnassa, ja tähän liittyy aina kamppailua sekä valta-asetelmia.

Valta nähdään toimijaverkoston aiheuttamana ominaisuutena, toiminnan seurauksena sen syyn sijaan. Valta ei ole ANT:lle jotain mystistä, vaan se on löydettävissä käytännön toiminnasta. (Latour 1984; Law 1992, 380, 385–287, 390.)

Tulee kuitenkin huomioida, että Latourin harjoittama sosiologian kritiikki on yksinkertaistavaa ja pitkälti Durkheimiin kohdistuvaa. Mitään yksiselitteistä sosiologeja yhdistävää paradigmaa on vaikea löytää sosiologian laajasta kentästä, harva sosiologi mieltää itsensä ”durkheimilaiseksi”. ”Sosiologit”, kuten Callon (1986, 198) kirjoittaa, ”ovat harvoin onnistuneet pääsemään yhteisymmärrykseen keskenään”. ANT:n tarkoitus yleisemmin on ollut irrottautua sosiologian ennakkokäsityksistä, teorioista ja valmiista oletuksista (Latour 2005). Erityisesti ANT poikkeaa muusta sosiologiasta siinä, että sosiaalisen tai yhteiskunnan ei nähdä olevan vain ihmisistä koostuva. Sosiaalinen itsessään kuvaa toimintaa ja prosessia, ei lopputulosta. Yhteiskunta on jatkuvassa tulemisen ja muutoksen tilassa, joten olisi kyseenalaista lokeroita sen monimuotoisuutta ja monimutkaisuutta yksittäisiin kategorioihin, kuten toimijoihin ja rakenteisiin.

3.2 Assosiaatioiden sosiologiaa

Assosiaatiot, yleistetyn symmetrian periaate ja relationistinen todellisuuskäsitys ovat toimijaverkostoteorian kolme keskeistä lähtökohtaa. Latour (2005, 8–9) kutsuu toimijaverkostoteoriaa assosiaatioiden sosiologiaksi (*sociology of associations*) erotuksena esimerkiksi Durkheimin ”edustamasta” sosiaalisen sosiologiasta (*sociology of the social*). Assosiaatiot ovat heterogeenisten olioiden välille syntyviä yhteyksiä, joita sosiologin tulee jäljittää (mt., 5). Yhteyksiä voi muodostua niin ihmisten, eläinten kuin artefaktienkin välille. Perinteisesti luonnollisina, sosiaalisina tai teknisinä pidetyt oliot asetetaan samalle viivalle, niitä kohdellaan symmetrisesti – tätä kutsutaan yleistetyn symmetrian periaatteeksi¹⁰ (Callon 1986, 200; Latour 2006, 153–156; Pyyhtinen & Lehtonen 2015, 268). Toimijaverkostoteoria ei pyri siis materiaalisuuden korostamiseen vaan sen huomioimiseen siinä missä muunkin.

¹⁰ Yleistetyn symmetrian periaate on laajennus sosiologi David Bloorin luomasta symmetrian periaatteesta, joka liittyy tiedonsosiologian vahvaan ohjelmaan. Ohjelman mukaan sekä ”tosia” että ”epätosia” tieteellisiä teorioita tulisi lähestyä symmetrisesti – samojen sosiaalisten tekijöiden seurauksena syntyneinä (Bloor 1976, 5).

ANT:n käsitys todellisuudesta on relationistinen. Lähtökohta on sama kuin semiotiikassa – sanat saavat merkityksensä yhteydestä toisiin sanoihin – tämä vain yleistetään koskemaan muutakin kuin kieltä (Law 1999, 4; Moser 2006, 376).¹¹ Esimerkiksi ”kala”, ei vain käsitteenä vaan todellisena oliona, on riippuvainen oikeanlaisesta vedestä ja ravinnosta, mutta myös esimerkiksi lihasta taloudellisen kilpailun muodossa: jos liha poistettaisiin ruokakaupoista, kalan kysyntä kasvaisi, kalastuksesta tulisi taloudellisesti kannattavampaa ja niin edelleen. Kala saa merkityksensä suhteessa näihin muihin entiteetteihin. Riippuvaisuutta ei kuitenkaan tule sekoittaa kausaliiteettiin. Kala voi olla verkoston (muun muassa oikeanlaisen veden, ravinnon ja lihan) aiheuttama olio mutta verkosto ei ole sen syy. (Mol 2010, 257.) ANT:ssa ei puhuta syistä tai seurauksista vaan suhteista. Toimija ja verkosto ovat saman ilmiön kaksi eri puolta (Latour 1999, 18–19). Verkoston osaset ovat samaan aikaan sekä vaikuttavia että vaikutettuja, aktiivisia että passiivisia, jos toimija poistettaisiin verkostosta, johon se on liittynyt, sen korvaaminen olisi vaikeaa (Mol 2010, 255, 260). Itse verkoston käsite on vain työkalu, jolla tätä toimijoiden prosessinomaista yhteenliittymistä pyritään selvittämään. Toimijaverkosto voidaan nähdä korvikkeena foucaultlaiselle käsitykselle diskurssista: siinä missä diskurssit ovat ihmisen toimintaa ohjaavia ja siinä muodostuvia laajoja tietojärjestelmiä, toimijaverkostot ovat paikallisia ja empiirisesti tutkittavissa olevia kokonaisuuksia. (Latour 2005, 128–133; Law 2007, 6.)

Toimijaverkostoteoria ei pyri luomaan uutta toiminnan teoriaa. Sen tavoitteena on enemmänkin sensitiivisesti huomioida kaikki toimintaan vaikuttavat tekijät ilman ennakkorajoituksia. Toiminnan käsitteen muuttamisen sijaan voidaan puhua sen rikastamisesta. Toimijaverkostoteoriassa intentionaalisuus ei ole toiminnan lähtökohta. Toimijuus ei liity siihen, mitä toimija tekee, vaan siihen mikä tarjoaa hänelle kyvyn toimia. ANT ei ole siis kiinnostunut rationaalisista itsenäisistä subjekteista. Nämä ominaisuudet nähdään enemmänkin toimijoiden yhteenliittymisen tuloksena. Toiminnan päämäärien sijaan teorian avulla tarkastellaan toiminnan vaikutuksia. (Latour 1999, 18; Latour 2005, 71; Law 2007, 2; Law & Mol 2008, 58; Mol 2010, 255, 257.)

Toimijaverkostoteoriaa voidaan kuvata käsitteistönä, joka pyrkii vapauttamaan tutkijan valmiista, luonto-kulttuuri- ja esimoderni-moderni -tyyppisistä, erotteluista (Ylikoski 2000, 300). ANT-käsitteistö ei ole kuitenkaan yhtenäinen tai tarkkarajainen, vaan joustava ja erilaisten kontekstien mukaan muuttuva. Koska toimijaverkostoteoria ei ole

¹¹ Tästä johtuen toimijaverkostoteoriaa kutsutaan myös materiaaliseksi semiotiikaksi (esim. Law 2007; Moser 2006).

varsinainen teoria, ei tule ajatella, että sen käsitteet olisivat empiirisesti sovellettavia työkaluja, kuten ”yhteiskuntaluokka”. Pahimmillaan käsitteistöstä voi muodostua *a priori* -tyyppinen työkalupakki sosiaalisen maailman selittämiseen, vaikka ANT nimenomaan sanoutuu tällaisesta irti. Kuten Latour (1999, 20) toteaa, ANT-käsitteet eivät voi millään lailla tavoittaa tutkittavien omaa kieltä ja sen monipuolisuutta. Alun perin ne olivat keino erottautua perinteisistä sosiologisista käsitteistä ja löytää sama kieli sekä luonnon että yhteiskunnan kuvaamiseen (Callon 1986, 200). Käsitteet ovat analyysin ja luokittelun apuvälineitä. Tässä tutkielmassa havainnollistan vammaisuuden käsityksen rakentamista ja sen kyseenalaistamista käännökseen (*translation*) ja mustan laatikon (*black box*) käsitteillä sekä ANT:n näkemyksillä, jotka liittyvät konstruktionismiin. ANT:n menetelmällisiin ohjeisiin palaan luvussa 4.1

Käännös on yksi toimijaverkostoteorian ydinkäsitteistä tai -metaforista. Se on prosessi, jossa erilaiset toimijat määrittelevät todellisuutta omien näkemystensä mukaisesti: ketkä ovat toimijoita, millainen toiminta on mahdollista ja ”kenellä” on valtaa. Toimijat muuttuvat käännökseen erilaisten tavoitteiden mukaisesti. (Callon 1986, 202; Gad & Jensen 2010 57; Latour 1984, 268.) Kuntoutuksentutkija Jari Lindh (2013a, 52) tiivistää käännökseen määrittelyprosessiksi, jossa erilaisten ilmiöiden suhteiden välille luodaan väkkaus. Tässä vaiheessa on syytä muistuttaa, että toimijat voivat olla sekä ihmisiä että ei-ihmisiä, ”yksilöitä” tai ryhmiä. Käännökseen liittyy tavoitteiden, intressien, keinojen ja entiteettien syrjäytymistä ja muuttumista – toimijat muuntuvat toiseen muotoon käännökseen ongelmanasettelun mukaisesti (Åkerman 2006, 39).

Käännös voidaan jakaa neljään toisiinsa limittyvään vaiheeseen: ongelmallistamiseen, lukitsemiseen, roolitukseen ja liittolaisten mobilisointiin. Ensimmäisessä vaiheessa, ongelmallistamisessa (*problematization*), esitetään ongelma ja sen korjaamiseksi välttämättömät toimijat, joita voidaan kutsua pakollisiksi kauttakulkupisteiksi (*obligatory passage point*). Tietyistä toimijoista tehdään korvaamattomia. Toisessa vaiheessa, lukitsemisessä (*interossement*), välttämättömiksi muuttuneet toimijat pyrkivät ”lukitsemaan” muut toimijat rooleihin, joiden avulla ongelma saadaan korjatuksi. Tästä poikkeava toiminta pyritään estämään. Kolmas vaihe, roolitus (*enrolment*), linkittyy toiseen vaiheeseen. Siinä neuvotteluiden kautta rooleista pyritään tekemään pysyviä ja mahdollinen vastarinta voitamaan. Jos lukitseminen on ollut menestyksellinen, myös roolitus on onnistunut. Neljäs vaihe, liittolaisten mobilisointi (*mobilisation of allies*), seuraa onnistuneista edellisistä vaiheista. Tietyt toimijat ovat muodostuneet välttämättömiksi, he edustavat muita ongelmaan liittyneitä toimijoita, joilla on määrätty roolit. Tilanne ei ole kuitenkaan pysyvä,

sillä kääntäminen voi myös epäonnistua. (Callon 1986, 202–211; Law 2007, 6.) Käännöksen käsite kuvaa siis neuvottelua, vakauden luomista sinne, missä ennen oli epäselvyyttä asioiden luonteesta sekä useita kilpailevia intressejä ja näkemyksiä.

Musta laatikko muistuttaa pakollisen kauttakulkupisteen käsitettä. Kun toimijoiden suhteet ovat vakiintuneet niistä voi muodostua musta laatikko. Kyseessä on metafora, joka kuvaa, kuinka joidenkin toimijoiden asemista on tullut kiistattomia – niistä ei tarvitse enää keskustella tai neuvotella (Callon & Latour 1981, 285). Näin käsite on laajempi kuin välttämätön kauttakulkupiste. Voidaan ajatella, että tietyt kauttakulkupisteet ovat välttämättömiä mustan laatikon muodostumiselle. Vaikka toimijoiden vakiintuneiden asemien kyseenalaistaminen ja laatikon ”avaaminen” on mahdollista, on toimijoiden muodostama verkosto niin vahva, että vastarinta on vaikeaa (mt.). Mutta mikä johtaa tällaisten laatikoiden rakentumiseen ja miten ANT:n näkemykset eroavat sosiaalisesta konstruktionismista?

Latourin mukaan sosiaalisen konstruktionismin poliittiset ja emansipatoriset, eriarvoisuuden ikeestä vapautumiseen pyrkivät, tarkoitusperät ovat tuomittuja epäonnistumaan, koska tarkastelun kohteeksi on ennalta valittu vain ”sosiaalisia” tekijöitä (Latour 2005, 49). Poliitiikan muuttaminen vaatii myös ei-sosiaalisten tekijöiden uudelleen järjestelmistä tai järjestäytymistä. Toimijaverkostoteoriassa tosiasioiden sosiaalinen rakentuminen ei ole seurausta vain kielestä, uskomuksista, ideoista tai näihin liittyvistä diskursseista. Rakentuminen ei ole vain sosiaalista tai sosiaalisiin aineksiin liittyvää.

Toimijaverkostoteoriassa ollaan kiinnostuneita tosiasioiden rakentamisen käytännöistä ja siitä, miksi jokin asia pysyy kasassa ja toinen ei, miten objektiiviset tosiasiat luodaan. Sosiaalisessa konstruktionismissa itse rakentaminen pitkälti sivuutetaan ja huomio kohdistetaan rakentamisen lopputuloksiin ja niiden dekonstruktioon. Joko jokin asia on tosi ja ei-rakennettu tai rakennettu ja epätosi. ANT:n näkökulmasta asiat ovat rakennettuja ja tosia. (Latour 2005, 89–90; Owens 2015, 391.)

Teoksessaan *Laboratory Life* ([1979] 1986) Latour ja sosiologi Steve Woolgar huomasivat, että tieteellisen tiedon luominen laboratorioympäristössä ei ole riippuvaista vain ihmisistä ja heidän ”sosiaalisista” suhteistaan, vaan vaatii myös useiden erilaisten elävien ja ei-elävien materiaalien yhteistyötä. Asioita ei löydetä, vaan ne rakennetaan – ja tämä vaatii työtä ja myös ei-inhimillisten tekijöiden aktiivisuutta. Tällaisessa tilanteessa rajanveto sosiaalisen, materiaalsen ja diskurssiivisen välillä ylittyy ja sekoittuu – tosiasiat syntyvät näiden yhteenliittymissä (Pyyhtinen 2013, 225). Näin myös etuliite sosiaalinen on turha, se ei tuo käsitteeseen mitään merkittävää (Latour & Woolgar 1986, 281). Toki so-

siaalista konstruktionismia hyödyntävissä tutkimuksissa on usein huomioitu materiaalisuuden osuus ihmisten toiminnassa. Esimerkiksi Vandekinderen (2012) tutkijatoveriineen kirjoittaa, kuinka (vammaiset) naiset pakotettiin pukeutumaan työpaikalla ylisuuriin miesten haalareihin. Näin työntekijöiden naiseus saatiin häivytettyä ja miesvaltaisen työpaikan valta-asetelma säilytettyä. Tällaisissa analyyseissa materiaalisuus saa kuitenkin vain symbolista voimaa, sitä ei nähdä tasavertaisena ihmistoimijuuteen nähden.

Toimijaverkostoteorialle rakentaminen ei ole vain metafora. Tosiasiat ja käsitykset todellakin rakennetaan, kuin esimerkiksi talot, ja tämä vaatii sekä rakennusaineita, rakentajia että insinöörejä. Kuten tieteelliset tosiasiat, myös valmiit talot voivat näyttää autonomisilta, mutta tämän saavuttaminen on vaatinut paljon työtä ja useiden heterogeenisten asioiden yhteen liittymistä. On olemassa sekä hyvää että huonoa rakentamista. Betonista valmistetut talot ovat kestävämpiä kuin risuista kasatut. Myös faktat voivat olla joko hyvin tai huonosti rakennettuja; tiedon kestävyys riippuu siitä mistä se koostuu, ja mitkä asiat ovat vaikuttaneet sen syntyyn. Juuri asioiden kestävyys ja pysyvyys ovat sellaisia asioita, jotka toimijaverkostoteorian mukaan tulee avata. (Latour 2003; Latour 2005, 35, 88; Law 1999, 4.) Rakennetut ideat ja faktat eivät myöskään leviä itsestään. Myös tämä vaatii vaivannäköä ja useiden erilaisten inhimillisten ja ei-inhimillisten toimijoiden yhteen liittymistä (Mol 2010, 258; Moser 2005, 670).

3.3 Toimijaverkostoteoria vammaisuuden tutkimuksessa

Sosiaalisen konstruktionismin mukaan todellisuus luodaan käytännöissä ja on useita erilaisia mahdollisia tapoja käsittää se. Tästä voidaan johtaa ajatus, että todellisuuden rakentamisen taustalla on erilaisia toimijoita ja näillä toimijoilla on toisistaan poikkeavia pyrkimyksiä ja tavoitteita, rakentaminen on siis politiikkaa. Toimijaverkostoteoriaa hyödyntänyt tutkija Annemarie Mol (1999) puhuukin ontologisista politiikoista (*ontological politics*): todellisuus on avoin ja se muokataan käytännön toiminnassa erilaisia periaatteita noudattaen. Todellisuuksia on monia ja ne ovat historiallisesti, materiaalisesti ja kulttuurisesti paikallisia – tästä johtuu monikko politiikat. (Mt., 75.) Näin ajateltuna vammaisuuskin rakentuu eri paikoissa ja eri aikoina erilaisiksi käsityksiksi, se ei ole mitään selvärajaista ja pysyvää vaan erilaisia tarkoituksia varten muovautuvaa. Tämän voi huomata myös vammaisuuden teoretisoinneista – ne maalailevat hyvin erilaisia kuvia siitä, mitä vammaisuus pitää sisällään. Kiinnostavaa tässä kontekstissa on, minkälaisen käsityksen

varaana CP-vammaisten kuntoutus heidän mukaansa rakentuu ja mitä vaihtoehtoisia käsitteitä, todellisuuksia, vammaisuuden ympäriltä käytävästä keskustelusta on löydettävissä.

Toimijaverkostoteoreettisessa vammaistutkimuksessa tavoitteena on tunnistaa ihmisten ja ei-ihmisten välisiä interaktioita. Huomion kohteena ei siis ole joko vammaiset ihmisruumiit tai sosio-materiaaliset konstruktiot, vaan tilanteet, joissa ihmisten ja ei-ihmisten liitokset tuottavat toimintaa tai estävät sitä, mahdollistavat kykyjä tai mitätöivät niitä. (Vasilis 2011, 830.) Oleellista ei ole, että vammaisuuteen liittyy asiantuntijatietoa tai teknologisia apuvälineitä vaan se, että nämä osaltaan rakentavat, mitä tarkoittaa olla vammainen. Aiemmat vammaisuuden teoretisoinnit ovat olleet kiinnostuneita siitä, mitä vammaisuus on. Toimijaverkostoteoria kohdistaa huomion siihen, *miten* vammaisuutta luodaan erilaisissa käytännöissä, joissa esimerkiksi vammainen ruumis, rakennettu ympäristö, teknologia ja politiikka sekoittuvat toisiinsa. Vammaisuuden rakentaminen on valtakamppailua, ”käännöksiä”, joihin liittyy niin ihmisiä, asiakirjoja kuin teknisiä laitteitakin.

Toimijaverkostoteoriassa vammaisuus ja vammattomuus eivät ole ihmiselle kuuluvia luonnollisia tai valmiita ominaisuuksia, vaan ne näyttäytyvät toimijoiden verkostoitumisen seurauksena syntyneinä vaikutuksina ja tuloksina (Moser 2000, 222, 224). Lähtökohtana ei ole vammaisena oleminen vaan vammaiseksi tuleminen ja että tuon tulemisen prosessit voidaan jäljittää (Moser 2005, 669). Tämä liittyy edellä kuvattuun ajatukseen yhteiskunnan performatiivisuudesta. Vammaisuuden kontekstissa performatiivisuuden merkitystä voi avata vertauksella filosofi Judith Butlerin (1988) käsitykseen (sosiaalisesta) sukupuoliesta. Siinä missä sukupuoli ei ole mikään selvärajainen identiteetin osa, vaan se tuotetaan jokapäiväisissä käytännöissä, myöskään vammaisuus ei ole mitään pysyvää, vaan se rakennetaan erilaisissa konteksteissa erilaisia tarpeita ja näkemyksiä vastaaviksi (vrt. mt.). Esimerkiksi vammaisuuden lääketieteellisessä mallissa, ja malliin nojaavissa käytännöissä, vammaisuus performoidaan geneettisenä, biologisena ja fyysisenä asiana, kun taas vammaisuuden sosiaalisessa mallissa vammaisuus tuotetaan näistä tekijöistä irrallisena asiana, yhteiskunnallisen sarron välineenä, joka tulee kyseenalaistaa. Nämä eivät ole vain erilaisia näkemyksiä asioiden luonteesta, vaan niillä on todellisia seurauksia esimerkiksi kuntoutuksen järjestämisen suhteen. Oman aineistoni puitteissa kiinnostavaa on, mitä erilaisia muotoja vammaisuus saa ja kenen ehdoilla. Lähtökohtani on, että ei ole olemassa mitään yhtä ja yleistä ”vammaisuutta” vaan se luodaan käytännössä erilaisiin tilanteisiin ja tarpeisiin.

Performatiivisuudesta ei automaattisesti seuraa, että mikä tahansa toiminta olisi mahdollista, sillä myös menneisyydellä on väliä. Se, miten asiat on tuotettu aiemmin vaikuttaa siihen, miten ne tuotetaan nykyisyydessä, toimintaan liittyy tietty normatiivinen aspekti. (Introna 2013, 338.) Juuri tästä syystä olen kiinnostunut siitä, missä rajoissa vammaisuutta voidaan tuottaa ja mitkä käsitykset jäävät paitsioon tai toteutumatta.

Kuntoutuksen järjestelyihin, vammaisia koskevaan poliittiseen päätöksentekoon ja myös vammaisuuden teoretisointeihin liittyvät diskurssit tuottavat rajoja sen välille, mitä tarkoittaa olla normaali ja ei-normaali, vammaaton ja vammainen. Niihin liittyvät toimintatavat ovat uppoutuneina sekä ihmisten jokapäiväisiin olemisen tapoihin että instituutio-naalisiin koneistoihin. Edelleen nämä diskurssit aktualisoituvat, kun niitä performoidaan erilaisissa käytännöissä. Kuten todettua, performanssit eivät ole täysin ennustettavia, vaan niihin liittyy diskurssien kyseenalaistamisen, vastustamisen, hylkäämisen ja muuttamisen mahdollisuudet. (Moser 2000, 201–202.) Tätä pyrin hahmottamaan käännöksen käsitteen avulla: millaiseksi vammaisuus käännetään kuntoutuksessa ja kenen ehdoilla?

4 AINEISTO JA MENETELMÄT

4.1 Paneelikeskustelut tutkimusaineistona

Analysoin Tiina Airaksisen keräämää, CP-vammaisten aikuisten kuntoutusta käsittelevää, aineistoa *CP-vammaisten aikuisten elämänhallinta 2008–2010* (FSD2605). Aineiston on tuottanut Invalidiliitto ja Raha-automaattiyhdistys (RAY) ja se on tyypiltään laadullinen poikkileikkausaineisto. Aineisto on kerätty vuosien 2008–2009 aikana osana *CP-vammaisten aikuisten hyvinvointi ja kuntoutus elämäkaarella* -projektia. Yhtenä projektin tavoitteista oli CP-vamman määrittelyyn liittyvien ongelmien avaaminen ja sen uudelleenmäärittely. Tähän liittyi oleellisesti keskustelu toimintakyvyn ICF-määritelmästä ja sen sopivuudesta vammaisuuden käsittämiseen. Lääketieteellisenä käsitteenä CP-vamma (*cerebral palsy*) viittaa ennen kolmatta ikävuotta saatuun pysyväan aivovammaan, joka aiheuttaa muun muassa pysyviä liikkumiseen, asennon ylläpitämiseen ja toimintakykyyn liittyviä vaikeuksia (Rosenbaum, Paneth, Leviton, Goldstein & Bax 2007). Yhtenä projektin osatavoitteista oli myös (perusterveydenhuollon) kuntoutuksen onnistumisen arvioiminen ja sen parantaminen. Näistä syistä koin, että aineisto vastaa hyvin tutkimuskysymyksiini.

Analysoimani aineisto-osa sisältää neljän paneelikeskustelun litteroinnit. Alkuperäinen tarkoitukseni oli analysoida myös aineistopakettiin kuuluvat kahdeksan päiväkirjamerkintää ja kaksitoista sähköpostikeskustelua, mutta paneelikeskusteluiden alustavan analysoimisen jälkeen koin, että saturaatiopiste oli jo saavutettu. Saturaatiolla tarkoitetaan kylläntymistä, kokemusta siitä, että uudet aineistohavainnot eivät tuota enää tutkimuskysymyksen tai -ongelman kannalta relevanttia tietoa (Eskola & Suoranta 1998, 62–63; Tuomi & Sarajärvi 2009, 87–90). Päiväkirjamerkinnot olivat pääpiirteissään luettelomaisia muistiinpanoja lääkinällisen kuntoutuksen aikatauluista ja sähköpostikeskustelut koskivat lähinnä paneelien järjestämistä ja panelistien kuulumisia. Niiden analyttinen arvo olisi ollut jo löydettyä vahvistava. Muuten aineisto koostuu kokoontumisiin liittyvistä suunnitelmista, ohjelmista, ennakkotehtävistä ja muusta oheismateriaalista. Lisäksi mukana on osana projektia toteutetun kuntoutuskyselyn vastaukset. Koska kyselyyn osallistui muitakin kuin panelisteja, ja se on esitetty yhteenvetona jättäen epäselväksi, kenen vastauksista on kyse, jätän sen analyysini ulkopuolelle.

Kontakti tutkittaviin otettiin ilmoituksella, joka lähetettiin Invalidityö- ja CP-lehtiin, CP-yhdistyksiin, Invalidiliiton asumispalveluyksiköihin, joihinkin kuntoutuskeskukseen ja osaan ammatillisista erityisoppilaitoksista. Tiedote tutkimuksesta lähetettiin myös

valtakunnallisille sanoma- ja ilmaisjakelulehdille. Yhteyden ottaneista 60:stä henkilöstä valittiin taustatietojen perusteella mahdollisimman edustava kymmenen suomalaisen joukko, joka oli valmis paneelityöskentelyyn. Ryhmään otettiin vain perusterveydenhuollon järjestämän kuntoutuksen piirissä olevia. Panelistien tarkkoja iäkäineistossa ei ilmoitettu, mutta heidän ikäjakaumaansa sekä muita taustatietoja projektin aloittamishetkellä on taulukossa 1. Kolmannessa paneelikeskustelussa oli lisäksi mukana yksi nainen, joka ei osallistunut muihin tapaamisiin. Hänestä ei ilmoitettu taustatietoja. Hänellä oli kuitenkin omakohtaista kokemusta käsitellyistä aiheista, joten huomioin myös hänen mielipiteensä analyysissäni.

Taulukko 1. Panelistien taustatietoja.

Taustatieto	Lukumäärä
Sukupuoli	
Mies	5
Nainen	5 (6)
Ikä	
16–25	1
26–35	1
36–45	3
46–55	3
56–65	2
Koulutus	
Ammattikoulu, lukio tai muu toisen asteen koulutus	5
Alempi tai ylempi korkeakoulututkinto	5
Työmarkkina-asema	
Opiskelija	1
Töissä	2
Osa-aikatöissä	1
Sairaslomalla	1
Työttömänä	2
Eläkkeellä	3

Paneelikeskusteluiden yhteenlaskettu kesto on noin 997 minuuttia, suunnilleen 118 liuskaa. Panelisteilla oli ennen tapaamiskertoja etukäteistehtäviä, jotka osaltaan ohjasivat keskusteluiden puheenaiheita ja myös tapaamisissa tehtiin erilaisia havainnollistavia tehtäviä. Jokaisessa paneelissa oli vähintään yksi ohjaaja, joka määritteli alustavasti paneelien kulun jakamalla puheenvuoroja ja ohjaamalla keskustelua aihepiirien mukaisesti. Paneelien aiheet koskivat niin arkielämässä selviytymistä, työelämää, opiskelua, apuvälineitä, ympäristön suhtautumista ja asenteita kuin vammaisuuden näkymistä ulospäin. Paneelikeskustelut olivat valmiiksi litteroidussa muodossa tekstinkäsittelydokumentteina.

Alkuperäisiin keskustelutallenteisiin en voinut tutustua, joten minulla ei ollut mahdollista tarkistaa litteraatin täsmällisyyttä. Aineisto on saatavissa tutkimus- ja opetuskäyttöön Yhteiskuntatieteellisestä tietoaarkistosta¹² – tulkintani legitimittein voi arvioida halutessaan.

Paneelikeskusteluita voidaan pitää jokseenkin erikoislaatuksena tutkimusaineistona. Aineistossani pohditaankin paneelikeskusteluiden etuja tutkimushaastatteluihin nähden. Paneelien lähtökohtana on niiden osanottajien kokemustieto tai -asiantuntijuus kuntoutukselta ja muista keskusteluiden aiheista. Kokemukset saataisiin esille haastatteluillakin, mutta ryhmäkeskustelussa yhden ihmisen vastaukset vaikuttavat toisen ajatuksiin ja puheenvuoroista saatu palaute vaikuttaa edelleen tuleviin vastauksiin. Näin keskustelu on kehämäistä, esille voi nousta ajatuksia, jotka yksittäisissä haastatteluissa saattaisivat jäädä piiloon. Mainittiin myös, että paneeliryhmän vertaistuella on vaikutusta mielipiteiden esille tuontiin, tuen avulla henkilökohtaisista asioista on helpompi puhua ja tehdä niistä yhteisiä; tässä mielessä paneelikeskustelu aineistonkeruumenetelmänä lähestyy ryhmähaastattelua, jossa haastateltavien toisilleen antama tuki niin ikään helpottaa asioista puhumista (vrt. Eskola & Suoranta 1998, 94). Paneelien ohjaajien vaikutus keskustelun kulkuun pyrittiin minimoimaan, lähtötilanteena oli ”puhdas pöytä”, jossa panelistit saivat suhteellisen vapaasti esittää mielipiteitään ja johtaa keskustelua tiettyyn suuntaan.

Toimijaverkostoteoriaa on yleensä hyödynnetty etnografisissa tutkimuksissa (Törönen, Tigerstedt & Vismanen 2015, 31). Tämä aineisto on pelkästään tekstimuodossa, joten se antaa pakostakin etnografiaa yksinkertaisemman kuvan tutkimuskohteesta – lähtökohtanani on kieli ja sen sisältämät representaatiot inhimillisistä ja ei-inhimillisistä toimijoista. Etnografiaa ei tulisi kuitenkaan ottaa ANT-tutkimuksen automaattisena lähtökohtana (Gad & Jensen 2010, 74). Toimijaverkostojen luonteesta johtuen yksittäisen ”kentän”, kuten kuntoutulaitoksen, käytäntöjen alkuperät ja seuraukset laajenevat pakostakin instituution seinien ulkopuolelle. Aineistoni valinta on perusteltavissa jo pelkästään käytännöllisistä syistä, se on mahdollista analysoida asiaan kuuluvalla hartaudella pro gradu -tutkielman mitoissa ja aikarajoissa.

ANT-orientoitunut lähestymistapa ei sulje lähtökohtaisesti mitään aineistotyyppiä tarkastelun ulkopuolelle. Rajaavana tekijänä on enemmän se, pystytäänkö toimijoita seuraamaan. Tämän aineiston puitteissa ehto täyttyy: tarkastelen aineistolähtöisesti, mitä toimijoita panelistit liittävät vammaisuuteen. Ajatus paneelien lähtökohtana olevasta ”puhtaasta pöydästä” on ANT:n kannalta ihanteellinen – näin vältetään liiallisten ennakko-

¹² Arkiston internet-osoite on: <http://www.fsd.uta.fi/fi/>.

oletusten ja -rajausten tekemiseltä. Tekstuaalisia aineistoja on myös käytetty aikaisemminkin toimijaverkostoteoreettisessa tarkastelussa (esim. Latour [1984] 1993; Törrönen ym. 2015; Åkerman 2006).

4.2 Toimijaverkostoteoria metodisääntöinä

Toimijaverkostoteoria sisältää sekä (meta)teoreettisia periaatteita että menetelmällisiä ohjeita, ”metodisääntöjä”. Tässä tutkielmassa hyödynnän molempia. Sosiologi John Law (2007) on sijoittanut toimijaverkostoteorian metodologisen taustan neljään tutkimusperinteeseen: kielitieteilijä A. J. Greimasin semiotiikkaan, sosiologi Harold Garfinkelin etnometodologiaan, Michel Serresin ja Gilles Deleuzen filosofioihin sekä jälkistrukturalismiin.

ANT:n yhteyksiä jälkistrukturalismiin ja semiotiikkaan käsittelemässä luvussa 3.2. Semiotiikasta ANT on myös lainannut osan käsitteistään (ks. Pyyhtinen 2015, 269). Perinteisemmistä sosiologisista menetelmistä toimijaverkostoteoria muistuttaa eniten etnometodologiaa¹³. Etnometodologiaa seuraten toimijaverkostoteorian mukaan tutkittavat ”tietävät” itse mitä tekevät ja tutkijan tehtävä on selvittää se (Latour 1999, 19–20; Lehtonen 2004, 173). Serresiltä ANT on perinyt osan käsitteistään¹⁴. Sosiaalipsykologi Atte Oksanen (2013, 60) on kirjoittanut toimijaverkostoteorian yhteydestä deleuzelaiseen ajatteluun, jossa materiaalisuutta käsitellään oleellisena osana ihmisten toimintaa. Niin ikään Deleuzen ja hänen filosofitoverinsa Félix Guattarin kehittänyt rihmaston käsite on samankaltainen toimijaverkoston kanssa (Kullman & Pyyhtinen 2015, 115).

Näiden teoreettis-metodologisten taustojen lisäksi toimijaverkostoteoriaan kuuluu yksityiskohtaisempia menetelmällisiä ohjeita. Luvussa 3.2 mainitun symmetriaperiaatteen lisäksi Callon (1986, 199–200) kirjoittaa, että tutkijan ei tule sensuroida tutkittavien sanomisia, eikä tapaa, joilla he puhuvat yhteiskunnasta – mikään tulkinta ei ole etuoikeutettu. Toinen ohje koskee vapaata assosiointia: tutkijan tulee luopua valmiista luonto-

¹³ Toimijaverkostoteorian innoittajiksi Latour (2005) mainitsee Garfinkelin lisäksi Gabriel Tardien, Durkheimin aikalaisen, joka myös korosti ”sosiaalista” selitettävänä asiana selittäjänä toimimisen sijaan. Yhteistä Tardelle ja toimijaverkostoteorialle ovat käsitykset, että jako luonnon ja kulttuurin välillä on merkityksetön inhimillistä vuorovaikutusta selitettäessä, ja että mikro-makro-jaottelu ei auta selventämään sitä, miten yhteiskunta on muodostunut (Latour 2002, 118).

¹⁴ Esimerkiksi käsite kollektiivi, joka kuvaa inhimillisen ja ei-inhimillisen yhdistymistä, periytyy Serresiltä. Sana viittaa ranskan verbiin *collecter*, joka suomentuu haalimiseksi, keräämiseksi ja kokoonpanemiseksi. (Latour 2006, 18; Lehtonen 2004, 166; Pyyhtinen & Lehtonen 2015, 241.)

yhteiskunta-tyyppisistä erotteluista. Tutkija ”seuraa toimijoita” ja heidän tapojaan jäsentää, selittää ja rakentaa yhteiskuntaa (ks. myös esim. Latour 2005, 58). Aineistoon ei tuoda mitään (esimerkiksi selittäviä rakenteellisia tekijöitä tai sosiaalisia normeja), mitä siinä ei valmiiksi ole (Callon 1986). On mahdollista, että aineistosta nousee esille toimijoita, kuten instituutioita tai ”sosiaalisia” tekijöitä, vaikka ne eivät tutkimuksen lähtökohdaksi olisikaan.

Aineistolähtöisyyteen liittyy kuitenkin eräs pulma: ANT-orientoitunut tutkija joutuu pakostakin sovittamaan yhteen toimijaverkostoteorian käsitteistön ja tutkittavien oman kielen (Lehtonen 2008, 149). Tämän tunnustaa myös Latour (1999, 20). On harvinaista, että informantit käyttäisivät toimijaverkostoteorian kieltä selvittääkseen omaa toimintaansa (Ylikoski 2000, 308). Latourlainen tutkija joutuu turvautumaan pelkän seuraamisen lisäksi omiin tulkintoihinsa. Tämä ei ole välttämättä ongelma, sillä teoriapitoisuus, tulkinnanvaraisuus ja subjektiivisuus ovat laadullisen tutkimuksen peruslähtökohtia (esim. Tuomi & Sarajärvi 2009, 20). Parhaimmillaan ANT-käsitteet tai -metaforat voivat tavoittaa tutkittavien todellisuuden rikkaammin ja tiiviimmin kuin heidän oma kielensä.

Toimijaverkostoteoriassa tutkimuskohteeseen suhtaudutaan varauksettoman ennakkoluulottomasti ja antropologisella mielenkiinnolla. Se ei kuitenkaan tarjoa työkaluja tai tarkkoja ohjeita aineiston jäsentämiseen tai luokitteluun. Ei voida puhua mitenkään erityisen selkeästä menetelmästä (Lehtonen 2008, 149). ANT antaa enemmänkin analyysiä ohjaavia yleisiä periaatteita. Se sisältää oletuksia esimerkiksi tiedon ja vallan rakentumisen luonteesta ja ei-inhimillisten toimijoiden merkityksestä. Materiaaliset toimijat, jotka monissa muissa sosiologisissa teorioissa jäisivät huomioimatta, tai niille annettaisiin vain symbolista voimaa, nostetaan sosiologi Turo-Kimmo Lehtosen (2009, 281) sanoin taka-alalta (*background*) etualalle (*foreground*), samalle tasolle inhimillisten toimijoiden kanssa. Koska oletan, että vammaisuuskäsityksen rakentamiseen vaikuttavat myös muut kuin ihmiset, tämä on tärkein syy, miksi valitsin ANT:n ohjeet metodisäännöikseni.

Tässä tutkielmassa toimijaverkostoteoria auttaa kiinnittämään huomiota siihen, minkälaiset tekijät vaikuttavat vammaisuuden rakentumiseen kuntoutuksessa ja kuinka syntynyt käsitys pyritään haastamaan. Tämän taustalle tarvitaan kuitenkin myös aineistoa jäsentäviä menetelmiä. Käytän siksi apunani myös temaattista analyysia. Useiden eri ”menetelmien” hyödyntäminen samassa tutkimuksessa on perusteltavissa triangulaation idealla, käsityksellä, että erilaisten teorioiden ja menetelmien käyttäminen yhdessä auttaa antamaan aineistosta kattavamman, perustellumman ja kokonaisemman kuvan (Eskola & Suoranta 1998, 68–71; Tuomi & Sarajärvi 2009, 142–149). Tässä tapauksessa triangulaatio myös käytännöllisesti katsoen helpottaa itse analyysin tekoa.

4.3 Temaattinen analyysi ja analyysin vaiheet

Temaattinen analyysi (*thematical analysis*) on sisällönanalyysin perinteeseen liittyvä teoreettisesti väljä ja joustava laadullinen menetelmä, jonka avulla aineistosta löytyvät toistuvat mallit – teemat – tunnistetaan ja esitellään (Braun & Clarke 2006, 81–83; Joffe 2012, 210). Temaattinen analyysi on toimiva analyysimenetelmä silloin, kun tarkastellaan käsityksen tai ymmärryksen rakentumista jostakin ilmiöstä tai asiasta (Joffe 2012). Laadullisten menetelmien avulla on tarkoitus saavuttaa ymmärrys jostakin ilmiöstä sen itse kokeneiden ihmisten kokemusten kautta (Vaismoradi, Turunen & Bondas 2013, 398). Koska haluan tarkastella, minkälaista käsitystä vammaisuudesta rakennetaan perusterveydenhuollon kuntoutuksessa sitä käyttävien CP-vammaisten omasta näkökulmasta tarkasteltuna, valitsin tutkimusmenetelmäksi temaattisen analyysin.

Tässä tutkielmassa lähestyn vammaisuuden erilaisia käsityksiä teemoina. Sen lisäksi, että temaattinen analyysi valmistelee aineistoa toimijaverkostoteoreettiselle tarkastelulle, se auttaa vastaamaan varsinkin tutkimuskysymykseen ”Onko vammaisten omasta puheesta löydettävissä erilaisia tapoja käsittää vammaisuutta?” Vammaisuuden teoriat eivät luo mitään tarkkarajaisia määritelmiä vammaisuudelle, vaan erilaiset käsitykset saattavat olla yhteisiä eri teorioille. Toisin kuin sisällönanalyysin valtavirrassa, temaattisessa analyysissä saman havaintoyksikkö voi kuulua usean eri teeman sisälle (Braun & Clarke 2006, 96; Braun & Clarke 2013, 207). Aineiston teemoittelun jälkeen voin verrata löydettyjä vammaisuuden käsityksiä vammaisuusteorioiden vastaaviin.

Temaattisen analyysin ja toimijaverkostoteorian samanaikainen käyttö on perusteltavissa edellä mainitun triangulaation lisäksi sillä, että minua kiinnostaa erityisesti se, mikä näkemys vammaisuudesta on tässä aineistossa yleisin. Tämä ohjaa myös tarkastelemaan, miten suosituin kanta rakennetaan. Tämän tutkielman mitoituksessa ei ole mahdollista tarkkailla kaikkia rakentamisen käytäntöjä tai käänköksiä, joten keskityn yleisimmän kannan muodostamiseen ottaen huomioon myös sitä kohtaan esitetyn mahdollisen vastarinnan. Temaattisen analyysin teoreettinen väljyys ja aineistolähtöisyys ovat myös mielestäni hyvin yhteen sovitettavissa toimijaverkostoteorian periaatteiden kanssa.

Analyysini tekemistä voi kuvata kaksivaiheiseksi prosessiksi. ANT-näkökulma oli mukana molemmissa, mutta koskee erityisesti toista vaihetta ja siinä käyttämiäni käsitteitä. Ensimmäisessä vaiheessa luin aineiston kokonaisuudessaan systemaattisesti läpi merkitten samalla alustavia koodeja. Käytin koodin määritelmää, jonka mukaan se on sana tai lyhyt lause, joka kuvaa aineistopätkän sisältöä ja kiinnostavuutta tutkimuskysymyksen

kannalta tyhjentävästi (Braun & Clarke 2013, 207). Havaintoyksikkönä käytin vammaisuuteen tai sen lähikäsitteisiin, kuten toimintakykyyn, liittyviä ilmauksia. Nämä hahmotelin osaksi vammaisuuteen liittyvän aiemman tutkimuskirjallisuuden avulla, joten täysin aineistolähtöinen lähestymistapani ei ollut, kuten ei voisiakaan olla, sillä aineistosta löydettyt asiat ovat aina tutkijan konstruktioita ja riippuvaisia hänen kysymyksenasettelustaan (Eskola & Suoranta 1998, 156).

Havaintoyksikköni ovat perusteltavissa myös sillä, että aineistossa käytettiin vammaisuutta ja toimintakykyä osittain synonyymisinä käsitteinä, pyrittiin puhumaan toimintakyvystä vammaisuuden sijaan tai koettiin, että toimintakyvyn aleneminen tarkoittaa esimerkiksi lievävammaisen muuttumista vaikeavammaiseksi. Toimijaverkostoteoreettinen ote ohjasi minut myös tarkastelemaan, millaisia muita toimijoita havaintoyksiköiden ympärille rakentui, eli jos ensin puhuttiin apuvälineiden vaikutuksesta toimintakykyyn tai vammaisuuteen ja myöhemmin vain apuvälineistä, huomioin molemmat tapaukset. Analyysikysymykseni oli: ”Miten vammaisuudesta tai sen lähikäsitteistä puhutaan, millaisia merkityksiä näihin liitetään?” ja ”Millaisiin toimijoihin vammaisuus liittyy?” Toisessa vaiheessa käsitteellistin yleisimmän vammaisuuden määritelmän ja sen kohtaaman vastarinnan välistä valtakamppailua käännöksen käsitteellä. Tässä minua auttoivat jo edellisessä vaiheessa tehdyt muistiinpanot, koodit ja alustavat analyysi-ideat. Analyysikysymykseni tässä vaiheessa oli ”Miten yleisintä käsitystä vammaisuudesta pyritään vastustamaan?”.

Teemoittelussa noudatin Braunin ja Clarcken (2006, 93–100) temaattisen analyysin vaiheita koskevia ohjeita. Nämä vaiheet ovat: aineistoon tutustuminen, koodaaminen, teemojen luominen, teemojen arvioiminen, teemojen nimeäminen ja määrittely sekä raportin tekeminen.

Aluksi luin aineistoani läpi tehden samalla muistiinpanoja ja merkiten alustavia koodeja. Tulokulmani oli induktiivinen: en yrittänyt sovittaa aineistoani valmiisiin kategorioihin, kuten vammaisuuden teorioiden esittämiin näkemyksiin vammaisuudesta, vaan lähdin liikkeelle aineistosta ja sen sisältämistä teemoista. Annoin aineistolle mahdollisuuden yllättää ja kyseenalaistaa teorioiden esittämät väitteet, vaikka mielessäni joitakin ”hypoteeseja” olikin. Aineistolähtöisyys auttoi minua myös hahmottamaan poikkeamat ja yllättävät löydökset, jotka teorialähtöisyydellä olisivat mahdollisesti jääneet huomioimatta. Lähtökohtani oli myös semanttinen erotuksena latentteihin merkityksiin keskittyvästä näkökulmasta: keskityin puheen ilmisisältöihin, en siihen vaikuttaviin taustatekijöihin. (Ks. mt., 89–90.) Lisäksi näkökulmani oli konstruktionistinen mutta sanan vakiintuneesta merkityksestä poikkeavassa mielessä: tosiasioiden rakentaminen ei ole tässä vain kielellistä,

vaan myös erilaiset ei-inhimilliset toimijat ovat merkittävässä osassa rakentamisen käytännöissä, ja konstruktiot eivät ole vain erilaisia näkökulmia todellisuuteen, vaan todellisuuden osia.

Seuraavassa vaiheessa, koodaamisessa, poimin aineistostani mielenkiintoiset tekstipätkät taulukko-ohjelmaan ja nimesin koodit. Koodaamisessa noudatin Braunin ja Clarken (2013) antamia ohjeita koodaamiselle. Pysin aineiston täydelliseen koodaamiseen valikoivan sijaan eli huomioin aineistosta kaiken, mikä oli tutkimusongelman kannalta relevanttia. Täydelliseen kattavuuteen en kuitenkaan tähdännyt, vaan otin tavoitteekseni tutkimuskysymyksen kannalta *riittävän* koodaamisen (vrt. Eskola & Suoranta 1998, 157). Lähtökohtanani olivat datasta johdetut koodit, eivät tutkijan itse luomat. Tämä vaihe toimi myös aineiston toisena, tarkentavana, lukukertana: muotoilin alustavat koodit tarkemmin ja osa niistä suodattui pois, koska ne eivät olleet enää kokonaisuuden kannalta merkittäviä tai kiinnostavia. Tähän ei kuitenkaan liittynyt valikoimista vaan enemmän ajattelun kirkastumista. Erottaakseni puhujat toisistaan, käytin paneelikeskustelijoista sukupuoleen ja järjestysnumeroon liittyviä tunnuksia M1–M5 (miehet) ja N1–N6 (naiset). Ikää en käyttänyt tunnisteena, koska se oli aineiston tiedoissa esitetty suurpiirteisesti, eikä se varsinaisesti liittynyt tutkimusongelmaani.

Teemojen luomisessa noudatin Braunin ja Clarken (2006, 82) määritelmää teemasta aineiston merkityksiä kokoavina ja koodeja yhteen liittävinä kokonaisuuksina. Alustavasti jaoin koodit viiteen eri teemaan: lääketieteeseen, materiaalisuuteen, ihmissuhteisiin, yhteiskuntaan ja valtaistumiseen. Nämä eri teemat sisältävät siis eri käsityksiä niistä tekijöistä, jotka vaikuttavat toimintakykyyn ja vammaisuuden määrittymiseen. Teemoittelun lähtökohtana oli sekä teemojen sisäinen yhtenäisyys että riittävä eroavaisuus teemojen välillä (ks. mt., 99). Vaikka teemat ovat osittain limittäisiä, pidin jakoa tutkimusongelmani kannalta selkeänä.

Teemojen luomisen jälkeen kävin aineistoni vielä kertaalleen läpi vahvistaakseni teemoitteluni toimivuuden sekä tarkistaakseni, oliko jotakin oleellista jäänyt huomaamatta. Aineiston uudelleen tarkastelun jälkeen en kokenut tarpeelliseksi muuttaa alkupeleistä jakoa viiteen eri teemaan. Hienovaraiset muutokset koskivat lähinnä joidenkin koodien uudelleennimeämistä ja sijoittamista toisiin teemoihin tai uusien, huomaamatta jääneiden, koodien lisäämistä taulukkoon. Viimeinen analyysikierros auttoi myös käänneksen hahmottamisessa ja sen havainnollistamisessa. Teemojen lyhyet määritelmät esitän luvun 5.1 alalukujen aluksi.

4.4 Pohdintaa tutkimusetiikasta

Vammaisuuden tutkimusta koskevat eettiset ohjeet pohjaavat tieteentekoa koskeviin yleisiin eettisiin periaatteisiin. Vammaisuuden tutkimuksen ydinarvoja ovat muun muassa tutkimuksen osanottajien hyvinvoinnista huolehtiminen, heidän autonomisuuden ja anonymiteetin kunnioittaminen sekä tutkittavien tasa-arvoinen kohtelu. Näistä voidaan johdattaa ohjeita, jotka koskevat esimerkiksi esteettömien haastattelupaikkojen valitsemista tai tutkittavien yksityisyyden suojasta huolehtimista. (NDA 2009, 7, 19–20.)

Käytännön tutkimusetiikassa voidaan erottaa toisistaan aineiston keruuseen ja sen käyttöön liittyvät valinnat (Eskola & Suoranta 1998, 52). En osallistunut tutkittavien valintaan, paneelikeskusteluihin tai muihinkaan aineiston keräämistä koskeviin järjestelyihin, joten osa eettisistä valinnoista on tehty ilman minun vaikutusvaltaani, eettiset valintani koskivat yksinomaan aineiston käyttöä. Mitään syytä minulla ei ole olettaa, että aineiston keräämisessä ei olisi noudatettu tutkimuksen tekoon liittyviä eettisiä ohjeita. Esimerkiksi aineiston keräämiseen osallistuneiden tunnistetiedot olivat anonymisoitu. Tosin en käyttänyt näitä tunnisteita vaan erotin vastaajat sukupuolen ja heille antamani numeron perusteella. Muiden tunnistetietojen, kuten kaupunginnimien, anonymisoinnissa sovelsin Arja Kuulan (2006, 214–219) ohjeita. Silti on aiheellista nostaa esille joitakin eettisiä dilemmoja koskien omaa positiotani ei-vammaisena tutkijana, ANT:hen liittyvän yleistetyn symmetrian periaatteen normatiivisia seurauksia sekä aineiston keräämisen alkupeittäisiä syitä.

Erityisesti sosiaalisessa vammaistutkimuksessa on nostettu esille, että vain vammaisen saisi tutkia vammaisuutta, että vammattoman tekemä vammaisia koskeva tutkimus ei olisi uskottavaa ja luonteeltaan lähinnä tieteellistä hiusten halkomista (Vehmas 2005, 136–137). Ajatuksen taustalla on, että vammaton ei voi tunnistaa kaikkia syrjinnän ja epätasa-arvon muotoja, joiden kohteeksi vammaisen arkielämässään joutuu, eikä hänellä myöskään ole samanlaista tarvetta muuttaa niitä kuin vammaisella. Vaikka en voi kuvitellakaan millaista CP-vammaisen elämä on, pyrin kiertämään tämän ongelman antamalla äänen panelisteille, tuomaan heidän mielipiteensä esille kunnioittavasti ja olemaan tulkinnassani johdonmukainen. Aineisto myös mahdollistaa, että opin aiheesta enemmän. Vammaisten kokemuksiin en voi täysin päästä käsiksi tämän (tai muunkaan) aineiston puitteissa, joten korostan, että tuleva on omaa tulkintaani.

Ulkopuolinen näkökulma voi myös tuoda jotain lisäarvoa vammaisuuden tutkimukseen, teoreettisen kannan, joka ei ole ollut aiemmassa tutkimuksessa. Olisikin valitettavaa, jos lähtökohta on, että vain tietyn ihmisryhmän jäsenet saisivat tutkia heitä koskevia

asioita. Eriarvoisuuden tai poliittisten aiheiden tutkimus olisi paljon vähäisempää ja suppeampaa kuin nyt, jos esimerkiksi vain työttömät saisivat tutkia työttömyyttä. Lisäksi idea vammaisuudesta henkilökohtaisen ja kollektiivisen identiteetin rakentajana on kyseenalainen ja yleistävä, kuten vammaisuuden sosiaalisen mallin kritiikeissä on huomioitu.

Monet ANT:n lähtökohdista, kuten symmetrian periaate, liittyvät posthumanismiin, ihmisten ja muiden entiteettien rajojen hälventämiseen. Vammaisuuden tutkijoiden Vehmaksen ja Watsonin (2016) mukaan tästä seuraa moraalisia epäkohtia: posthumanistinen tutkimusote ei tarkoita, että tutkimus olisi ei-normatiivista, päinvastoin. Kun vammaisia ihmisiä kohdellaan ”samanarvoisina” ei-inhimillisiin toimijoihin nähden, voivat heidän arvonsa ja ongelmansa jäädä paitsioon, yhteiskunnan eriarvoisuus ja sen toteutuminen voivat jäädä piiloon tutkijan luomien teoreettisten rakennelmien kustannuksella. (Mt.) Yhteiskunnan epäkohtien paljastamisen sijaan tutkimus voi salakavalasti ja vammaisten näkökulmasta vahingollisesti vahvistaa niitä.

ANT:n väite, että ihmisten ja ei-ihmisten välillä ei ole merkittävää eroa, on analyyttinen, ei eettinen (Law 1992, 383). Tämä ei kuitenkaan poista sitä mahdollisuutta, että vammaisuuden tutkimus voi pahimmillaan vahvistaa erottelua ”normaalien” ja vammaisten välillä sekä jättää eriarvoisuuden jokapäiväisyyden huomiotta. Sosiaalitutkimus itsessään on performatiivista, se ei vain viattomasti kuvaile maailmaa vaan myös rakentaa sitä, toisin sanoen tutkija luo joistakin toimijaverkostoista houkuttelevampia toisten kustannuksella ja vakiinnuttaa niiden asemaa ja pysyvyyttä (Introna 2013, 337; Law 2007, 16). Koen, että tarkasteluni voi periaatteessa parantaa vammaisten asemaa yhteiskunnassa tai ainakin herättää pohtimaan perusterveydenhuollon kuntoutuksen taustalla olevan vammaisuuskäsityksen oikeutusta.

Käyttämäni aineiston muotoutumiseen osallistuneet panelistit eivät lupautuneet suoraan tällaisen tutkielman tekoon. Alun perin heillä oli ainakin osittain ”oma lehmä ojassa”. Kuntoutuksen ja sen järjestelyiden, kuten hakemusten tekemisen, helpottaminen ja parantaminen olivat oletettavasti yksi motiivi tutkimukseen osallistumisen taustalla. Toisaalta panelistit ovat antaneet luvan käyttää aineistoa jatkotutkimukseen ja opiskeluun. Analysoituani aineiston poistin sen Yhteiskuntatieteellisen tietoarkiston ohjeiden mukaisesti sekä ilmoitin taholle käyttäneeni aineistoa tutkielmassani.

Olen tässä tutkielmassa kiinnostunut siitä, minkälaisen vammaisuuskäsityksen varaan perusterveydenhuollon järjestämä kuntoutus rakentuu. Seuraavissa kahdessa luvussa esittelen analyysini tulokset. Ensin esitän aineistostani löytyvät erilaiset käsitykset vammaisuuden rakentumiseen vaikuttavista tekijöistä löytämäni viiden eri teeman kautta ja

peilaan niitä vammaisuuden teorioihin. Toiseksi keskityn valta-analyysiin ja käsitteellistän yleisimmän kannan rakentumista toimijaverkostoteoriaan kuuluvien käsitteiden avulla.

5 VAMMAISUUDEN MÄÄRITTYMINEN KUNTOUTUKSESSA

5.1 Käsitukset vammaisuuden rakentumiseen vaikuttavista tekijöistä

Tutkimuskysymyksenäni koski sitä, minkälaista käsitystä vammaisuudesta rakennetaan kuntoutuksessa ja millä keinoin käsitystä pyritään kyseenalaistamaan. Onko vammaisten omasta puheesta löydettävissä erilaisia tapoja käsittää vammaisuutta ja toimintakykyä? Käsittelen ensin aineistostani löytyneitä erilaisia käsityksiä vammaisuudesta, sitten havainnollistan käsitysten välistä kamppailua.

Aineistosta temaattisella analyysillä löytämäni teemat ovat: lääketiede, materiaaliuus, ihmissuhteet, yhteiskunta ja valtaistuminen. Kussakin teemassa vammaisuudesta ja toimintakyvystä puhutaan eri tavalla, niihin liitetään erilaisia tekijöitä ja toimijoita. Toisin sanoen vammaisuutta performoidaan, jäsennetään ja tuotetaan erilaisilla toisistaan poikkeavilla tavoilla. Teemojen sisältämät käsitykset heijastelevat osittain vammaisuuden teorioiden näkemyksiä. Selkein tällainen yhteys on lääketiede-teeman ja vammaisuuden lääketieteellisen mallin välillä.

5.1.1 Lääketiede

Määrällisesti yleisin teema aineistossani on lääketiede ja siihen liittyvät käsitykset vammaisuudesta. Yleisyys osoittaa, että lääketiede on oleellinen osa informanttieni elämään ja heitä koskevien kuntoutusjärjestelyiden vankka ja pysyvä pohja. Tämä ei ole sinänsä yllättävää, sillä kuten luvussa 2.1 mainitsin kuntoutustarpeen arvioi lääkäri tai muu asiantuntija, ja se perustuu useimmiten lääketieteelliseen tai muuhun asiantuntijatietoon. Tämä koettiin aineistossa osittain hyvänä asiana. Varsinkin vammasta seuraavien kipujen lievittämiseen lääketieteen keinoin suhtauduttiin myönteisesti. Ajateltiin, että kipujen poissaolo on toimintakyvyn kannalta oleellista:

”Tuosta, että miten määrittäisin toimintakyvyn, niin tuli vain semmonen ajatus [...], että ei tuntis siinä olotilassaan kipuja, joko liikkeessaan tai istuessaan tai miten hyvänsä. Että se kuntoutushan olis periaatteessa silloin onnistunu, jos se pystyy torjumaan tai poistamaan ne kivut.” (M2)

Aineistossani kuitenkin koettiin, että pelkästään lääketieteellisessä vammaisuuskäsityksessä sekä sen sisällössä on jotain vikaa, ja sen lähtökohdat ovat kyseenalaistettavissa. Kuten myöhemmin käy selväksi, kuntoutuksen järjestelyiden ja vammaisuuden eri käsitusten välillä on eroavaisuuksia.

Tämän teeman sisällöt olivat yhteneväiset vammaisuuden lääketieteellisen mallin kanssa. Puhe teemassa liittyi mallin sisältämään biologiseen determinismiin, vammaisuuden geneettisten, kognitiivisten ja neurologisten piirteiden korostumiseen vammaisuuden muiden osa-alueiden kustannuksella, sekä vammaisuuden käsittämiseen poikkeavuutena tai sairautena. Mallin vaikutus näkyi siinä, että CP-vammasta puhuttiin CP-diagnoosin synonyyminä ja vammaisuutta määriteltiin normaalin tai terveen kautta. Teemaan liittyi myös puhe asiantuntijatiedosta ja siihen sisältyvästä vallasta, terveydenhuoltojärjestelmästä ja kuntoutuksesta lääkinnällisenä alana. Aineistossa oli myös yleistä, että vammaisuuden alkuperä sijoitettiin CP-vamman lääketieteellisen määritelmän mukaisesti varhaislapsuuteen, ennen kolmea ikävuotta saatuun aivovammaan, johon liittyi esimerkiksi keskosena syntyminen.

Jollei omaehtoista kuntoutusta oteta huomioon, koski aineiston kuntoutusjärjestelyihin liittyvä puhe yksinomaan lääkinnällistä kuntoutusta eli fysioterapiaa, jumppaa, laitostuntoutusta tai allasjumppaa. Ylipäänsä se, että kuntoutukseen pääsee, vaatii panelistien mukaan huomattavan määrän yleis- tai erikoislääkäreiden lausuntoja ja lähetteitä sekä sairaaloissa käyntejä esimerkiksi magneettikuvausten merkeissä.

Lääketieteeseen ja muihin hoitotieteisiin liittyvän asiantuntijatiedon nähtiin aineistossa olevan merkittävä vaikuttaja siihen, mitä vammaisuus on tai mitä se koskee. CP-vammaisuus koettiin synonyymisenä CP-diagnoosin kanssa. ”[Lääketieteellinen] *diagnoosi on vaan se ratkaseva tekijä, [...] että sä saat tarvitsemas toimet, kuntoutustoimet tai apuvälineet*”(N2). CP-vammasta puhuttiin suoraan myös sairautena. Toisaalta huomiointiin myös vamman ja sairauden ero. Toisin kuin sairautta, vammaa ei voida kuntoutuksella parantaa:

”Mutta CP on vamma. Vammalle ne ei voi tehdä mitään, se pysyy. Kelahan tykkää just siitä, että parannetaan vähän ihmistä takaisin maksamaan veroja. Tää kuntoutus on vain pintakiiltoa, että pääsee parempaan kuntoon sitten. Kohtalo on taas olla uudestaan vinkumassa täällä kuntoutusta” (M4)

Vaikka vammaiset eivät itse pitäneet vammaa aina sairautena, tuntui sairausajattelu panelistien kokemusten mukaan olevan yleinen malli kuntoutuksen järjestäjien taholla.

Sairausajattelu näkyi myös siinä, että vammainen reflektoi omaa toimintakykyään vammattoman elämään, esimerkiksi siihen, kuinka kauan vammattomalla ihmisellä kuluu aikaa arjen askareiden suorittamiseen, kuinka paljon pitempään ”tavan ihmiset” ovat työelämässä vammaisiin verrattuna tai millaiselta oma kävely näyttää ”normaalin” rinnalla. Vammaisuus määriteltiin negaation kautta, poikkeamana terveestä, normaalista tai tavallisesta:

”[Vammaisuuden] määrittely [on] hyvin vaikeeta. Jos ei kuitenkaan pysty siihen, mihin terveet pystyy, niin se on aina joka kerta vähän kateltava, että missä se kulkee se rajaa” (M1)

”Mutta se onki siinä se juttu et sitä pitäis osata vähän peilata niin sanotun normaalin ihmisen tekemiseen et mikä se oikeesti se normaali on, eikä se meidän oma normaali, et ne on kuitenkin ihan eri...” (N2)

” – – mun on taas täytettävä ne hakemukset uudestaan ja mietittävä, missä mä oon huonommin tai eri tavalla toimiva kuin vammaton ihminen.” (N3)

Usein vammaisuuden määrittäminen normaalin kautta liittyi myös hieman yllättäen alkoholiin. Kun vammainen ei kävele kadulla tai esimerkiksi tanssilavoilla ”normaalien” tapaan, häntä saatetaan luulla humalaiseksi: ” – – nuorempana tuli käytyä normaaleilla tanssilavoilla, niin siellä huudeltiin, että ”kävelepäs kunnolla” ja ”ootko sinä humalassa?” (N5). Odottamatonta oli myös puhe siitä, että seurakunnissa tehtävä työ erilaisuuden hyväksymisen eteen kohottaisi myös vammaisten asemaa yhteiskunnassa:

” – – seurakunnissa tehhään paljon meidänki hyväks siinä ohimennen niin kun ihmisten asenteita muokataan, kun ajatellaan [...] sitä sukupuolenvaihdosta, niin se on tän erilaisuuden kohtaamista [...] siinä ois hyvä saaha kytketty tää vammaisuuski helposti, erilaisuuttahan seki on vaikka se on, tuo on hyvä sana kannustava tuo ainutlaatuisuus, että se ei oo mikään huono sana sekään, mutta nyt pitäis ruveta takomaan ku rauta on kuumaa” (M2)

Eronteko vammaisen ja normaalin välillä saa vammaisuuden näyttämään poikkeavuutena. Vammainen-normaali-jako vaikuttaa vakaalta, mutta erilainen-sanalla sijalle toivotaisiin ainutlaatuinen-sanaa. Tässä on hieman kaikua sosiaalisen vammaistutkimuksen käsityksestä, että vammaisuus määritellään yhteiskunnallisesti ja määrittelyyn voidaan poliittisella aktiivisuudella osallistua. Määritelmän rikastaminen tapahtuisi silti poikkeavuusajattelun ehdoilla.

Seuraavasta sitaatista käy ilmi sekä normaali-vammainen-suhteen että geneettisten tekijöiden vaikutus toimintakykyyn:

” – toimintakyky heikkenee, mutta se on mun mielestä niin kauhean suhteellinen käsitys CP-vammaisena, koska samalla laillahan jokainen, olipa terve tai vammainen, joka tapauksessa toimintakyky heikkenee, se ei ole mikään erilainen juttu. Mutta se tietysti, että heikkeneekö se aikaisemmin meillä CP-vammaisilla kuin niin sanotuilla normaaleilla ihmisillä, se on sitten eri asia ja sekin riippuu meidän jokaisen henkilökohtaisista perinnöllisistä tekijöistä.” (N6)

Geenit nähtiin yhtenä toimintakykyyn ja vammaisuuteen vaikuttavista tekijöistä laajemminkin: *” – geeniperimäkin vaikuttaa varmaan tähän, että jotkut [...] pysyvät nuorempana pitempään, että on saanut niin sanotut hyvät geenit [...] niin se voi vaikuttaa sinne CP-vammaisen fysiologiaan ja elämään” (N5).*

Ikääntymisen vaikutus toimintakyvyn heikkenemiseen oli myös yleinen huolenaihe panelistien keskuudessa. Tähänkin liittyi vertailu sen välillä, mihin normaali tietyn ikäinen pystyy ja mihin vammainen saman ikäinen ei. Tässä yhteydessä vammaisuus ei vaikuta pysyvältä asialta, vaan ikä voi tehdä ”lievävammaisesta vaikeavammaisen”.

Aineistossa arvostettiin asiantuntijoiden, kuten lääkäreiden, fysioterapeuttien, kuntoutusohjaajien ja hierojien tekemää työtä ja heidän ammattitaitoonsa luotettiin:

”Jos pystyisin, niin hankkisin oman lääkärin, oman jumpparin, oman hierojan...” (N5)

” – miten mahtava asia voi olla kuntoutusohjaaja, miten enkeli se on ollu mun elämässä koska se on olemassa, se on semmonen asiantuntija, jonka tehtävä on miettiä sen elämän kokonaisuutta, ja ainakin mulla se on ollu se ihminen joka on avannu mun silmät ymmärtämään millä alueilla mulla niitä ongelmia voisi olla” (N2)

”Mul on tosi paljon erilaisii kuntouspalveluita, ammatti-ihmisiä joiden kanssa oon tiiviissä yhteistyössä, jotka mä tällä hetkellä koen tosi tarpeellisiks siinä suhteessa et mä en pärjäis ilman heitä” (N4)

” – olis se oma lääkäri joka olis ja ymmärtäisi sellaisia vaivoja mitä mulla on ja vaikka mulla ei ole vaivoja sillai kauheesti ja mä ohitan ne hirveen helposti, niin kuitenkin tää lääkäri olis hyvä” (N6)

Toisaalta panelistit kyseenalaistivat asiantuntijan ja potilaan välisen hierarkkisen suhteen, pahimmillaan vammaisen ja asiantuntijan kesken vallitsi luottamuspuola. Näissä tilanteissa koetaan, että lääketieteeseen liittyvä asiantuntijatieto termeineen ja ammattikielinen aiheuttaa valta-asetelman, jossa asiantuntija on potilaan yläpuolella ja heidän välillä on tiedollinen epäsymmetria, joka voi johtaa asiakkaan epätietoisuuteen.

”Sehän ne ammattilaiset erottaakin rahvaasta, että pystyy heitteleen niitä omia sanojaan.” (M4)

”Mutta nekin [lääkärit] oppis sitten puhumaan sillä lailla ja ilmaseen ne asiat sillä lailla, että se potilas tai se vastaanottaja ymmärtäis, mitä he tarkoittaa niillä käsitteillä ja muilla. Ne voi aina piiloutua niitten omien termiensä taakse, että mitä tällä tarkotetaan, ja meikäläinen on aivan ymmällään, että mitä se tarkoittaa” (N1)

Asiantuntijat kyllä ymmärtävät toisiaan, mutta asiantuntijan ja asiakkaan välillä vallitsee tietokatkos:

”Niin, mutta niille [lääkäreille] täytyy aina lusikalla syöttää se ajatus. Että tässä voi olla jotakin muutakin kuin se, että se ei näe sitä luun kuvasta. Mutta sitten kun se fysiatri sanoi sen sille lääkärille sillä lääkärin omalla kielellä, niin sitten se ymmärsi. Mutta siihenkin tarvittiin fysiatrian erikoislääkäri sanomaan kirurgian erikoislääkärille, että näin on.” (M3)

Lääkätieteeseen liittyvän hierarkkisen valta-asetelman vastustamisessa on kaikuja vammaisuuden lääketieteellisen mallin kohtaamasta kritiikistä. Yleisiä olivat myös tuntemukset siitä, että vammaisen tilannetta ei oteta hänen näkökulmastaan tarpeeksi vakavasti. Epätoivon ja -luottamuksen seurauksena voi olla, että tyydytään elämään kiputilojen kanssa.

”Jotenkin mä ajattelen, [...] et sua ei ehkä oteta vakavasti [lääkärissä] niiden sun ongelmien tai oireiden kanssa, että jotenkin helposti sitä sit hyssytellään.” (N2)

”– mullakin on kipuja, mutta mää olen niin pettynyt kaikkiin lääkäreihin, että en halua edes ajatella sitä kipua ja ohitan sen kivun mielelläni.” (N6)

Joskus hierarkkinen valta-asetelma lääkärin ja potilaan välillä on saattanut johtaa tutkimustilanteisiin, joista potilas ei ole ollut omien sanojensa mukaan tietoinen: ” – – kaiken näkösiä tutkimuksia vielä, et mitä mä en edes tienny että mä oon jonossa, esimerkiks johonki kaularangan magneettikuvaan” (N2). Joitakin koettuja hoitovirheitä myös mainittiin.

Asiantuntijoiden yksinoikeus vammaisuutta koskevaan tietoon saa panelistit tuntemaan itsensä ”hallintoalamaisiksi” kansalaisten sijaan. Koetaan, että itseä koskeva tieto on hajallaan ja oman käden saavuttamattomissa, itseä koskevat päätökset tehdään oman selän takana.

”kaikessa mitä tähän vammasuuteen liittyy niin [...] tiedon hajallaan oleminen on yks niitä suuria ongelmia, että kun sitä välttämättä, sanotaan semmoiset vanhemmat joillekka syntyy lapsi vammaseksi, niin mistäpä ne välttämättä tietää ruveta asioita selvittämään, koska ei niitä yksiselitteisesti tuua misään esille, ja samahan se on tietysti vähän itelläkin tässä” (M1)

”Lääkärit ja asiantuntijat ja ne hyvin paljon pääsee sen internetin kautta niiden kuvien ja asioiden piiriin, mutta meidän oma väki ei välttämättä niin hyvin piäse sinne sähköiseen viestintään ja niiden kuvien ääreen” (M1)

”– – mullakin on semmonen esimerkki et lääkäri pani 30 kertaa minut kuntoutukseen, no sitte se oli kuitenkin kun se kuntoutuslääkäri katto sen paperin siellä joka ei oo mua koskaan nähny eikä minusta tiä mittää, se päättää kuin monta kertaa tulee ja.. Eikä mun mielestä siin oo mittään mahdollisuutta vaittaa.” (N1)

Vastaavasti aineistosta nousi esille vammaisen passiivinen asema kuntoutuksessa: *”Lääkäri tekkee sen [kuntoutussuunnitelman] ja sitte sää meet hoitoon, ja siellä on se sun fysioterapeutti, jonka kans sää kuntoilet ja teet ja sitte se joutuu antamaan sen palautteen sieltä mitä on tehty ja misä mennään ja mitä jatkossa tapahtuu” (N1)*. Asiantuntijalla on valta määrittää kuntoutukseen vaadittavat toimenpiteet, mutta vastuu niistä suoriutumuksesta on vammaisella, tilanne muistuttaa vammaisuuden lääketieteellisen mallin näkemyksiä asiantuntija-potilas-suhteesta.

Hieman lievemmin asiantuntijoita kuvattiin ”yhteistyökumppaneiksi”. Tämä tuo mieleen enemmän kuntoutuksen *empowerment*-mallin ajatuksen kuntouttajasta ja asiantuntijasta yhdenvertaisina toimijoina kuntoutusta suunniteltaessa ja järjestettäessä. Toisaalta kumppanuutta koskeva puhe liittyi myös laajemmin taloudelliseen diskurssiin:

”– – se, että joudutaanko kilpailemaan kuntoutusohjaajalle, että hän on kiinnostunu siitä meidän ongelmasta tai meidän siitä asiasta, ilosta tai surusta, niin pitää osata markkinoia se asia, silleen saahaan se menemään eteenpäin” (M2)

Se, että kuntoutuksen järjestäjän ja kuntoutujan välillä olisi yhdenvertainen suhde, vaatii palvelua tarvitsevan ”itsensä markkinointia”. Tilanne ei vaikuta täysin tasavertaiselta.

Esille nousi myös tapauksia, joissa koettiin, että asiantuntijalla, kuten lääkäriillä tai sairaanhoitajalla, ei ole tietotaitoa, joka hänellä kuulusi olla, tai halua etsiä lisää tietoa:

”Kaikkein kapeakatseisin ihminen ihmiskunnassa on erikoislääkäri” (M3)

”Täs on semmonen ongelma et omasta kokemuksestani niin, oon törmänny semmosiin lääkäreihin jotka ei millään haluais sitä myöntää et he ei nyt tätä asiaa tiedä tai oikeen, ei pysy hanskas tää asia. Et sen myöntäminen ja sit sen

tiedon etsiminen tai mahdollinen eteenpäin lähettäminen on heille hirveen iso kynnys” (N3).

Aineistossa olikin yleistä, että puhuttiin lääkäreiden laatueroista: ”— on työssään todella hyviä lääkäreitä ja on todella huonoja lääkäreitä.” (N3). Tämä liittyi myös laajemmin terveydenhuoltojärjestelmään: perusterveydenhuollon lääkärit nähtiin työterveyshuollon ja yksityisten palveluiden vastaavia huonompina. Eli sen lisäksi, että asiantuntijan ja potilaan välillä vallitsee hierarkkinen valta-asetelma, näyttäisi myös siltä, että vastaava on voimassa myös terveydenhuollon eri järjestäjäsektoreiden lääkäreiden ja sairaaloiden välillä, toiset ovat ”korkeammalla” kuin toiset:

”Sitten lääkärissä käynnistä niin, minä oon todennu että jos menee esimerkiksi aivan tavalliseen terveyskeskuslääkäriin, niin pitää melekeen itekkin olla lääkäri jos meinaa sieltä saada apua johonkin joka liittyy CP-vammaan.” (N4)

”Ja tuli vaan mieleen tuossa että onko se semmosen erikoislääkärin antama lausunto ja keskussairaalan tai vielä ylempänä olevien sairaaloitten niinku lausuntojen antaminen, ku on saanu niitä. [...] Terveyskeskuslääkäri, sen kokevat heti että eihän se oo ku kylälääkäri. Pistetäänpä matalaks.” (M2)

”Mun mielestäni CP-vammaan kuulutaan keskussairaalan neurologian polin hoitoon. Ettei tarvitse tapella niiden tyhmien terveyskeskuslääkäreiden kanssa” (N4)

Terveydenhuoltojärjestelmä näyttäytyi lääkärien tasoerojen lisäksi eriarvoisena käyttäjän näkökulmasta laajemminkin – ”Vain yksityisen puolen lääkäreillä on aikaa kysyä esimerkiksi, että ”mitä sulle muuten kuuluu?” (N3). Työssä olevalla on ”etuoikeus” kuntoutukseen tai ”firman tuki” kuntoutukseen hakemisen takana. Tästä olivat samaa mieltä niin työssäkäyvät kuin työttömätkin. Tässä valossa työn ulkopuolella olevat näyttävät olevan myös kuntoutuksen ulkopuolella tai ainakin huonommassa asemassa sitä haettaessa. Aineistossa nostettiin esille esimerkiksi, että työterveyshuoltoa käyttävällä saattoi olla sama lääkäri lähes kymmenen vuotta, kun taas perusterveydenhuollon piirissä kuntoutusta hakeva kohtaa uuden lääkärin jokaisella asiointikerralla. Jos perusterveydenhoidon asiakkaalla sattui olemaan omalääkäri, se koettiin ”ylellisyytenä”. Asetelman ongelmallisuuden liittyi läheisesti se, että omaa lääkäriä arvostettiin yleisesti ja asiantuntijoiden vaihtuminen hoitokertojen välillä herätti epä tietoisuuden ja ”kärsimyksen” kokemuksia. Toisaalta huomioitiin myös, että lääkärin tai muun asiantuntijan vaihtuminen voi tuoda uusia

näkökulmia kuntoutuksen järjestämiseen ja näin vaikuttaa potilaan kuntoutusmotivaatioon myönteisesti.

Mielipiteet vammaisen tilasta saattoivat panelistien kokemusten mukaan vaihdella myös lääkäreiden välillä. Esille nostettiin myös lääkäreiden erilainen kohtelu asiakkaan sukupuoleen liittyen:

” – – mä oon mieslääkäreiden vastaanotolla käynyt monesti, ja jotenkin tuntuu että kun sinne vastaanotolle tulee nuori nainen, niin heidän suhtautumisensa saattaa olla jostain syystä hyvinkin alentuvaa, vaikka mä puhuisin ihan asiallisesti ja hyvinkin asiantuntevasti, niin se ei mene perille mitä mä sanon ”
(N3)

Tällaiset skenaariot eivät kuitenkaan poista sitä, että vammaisuutta koskeva tieto löytyy asiantuntijoilta, olivat ne sitten lääkäreitä, fysioterapeutteja tai hierojia ja huolimatta siitä, mikä heidän varsinainen tietotasonsa, ammattitaitonsa tai asenteensa on.

Jos lääketieteen valtaa tarkastellaan toimijaverkostoteoreettisesti, huomataan, että siihen liittyvä asiantuntijuus saa voimansa liittyessään useisiin erilaisiin toimijoihin. Edellä nostin esille lääketieteen verkostoitumisen niin terveydenhuoltojärjestelmän, asiantuntijatiedon, sukupuolen kuin talousdiskurssin kanssa. Näiden lisäksi yleinen yhteensiihtymä oli Kansaneläkelaitoksen ja lääkäreiden yhdessä muodostama koalitio: *” – – lääkärit ja Kela näkevät kyl aika eri tavalla aina meidän tarpeet, lähinnä kuntoutuksen suhteen. [...] Et nää Kela ja lääkärit eivät ymmärrä, [jatkuvuutta] ja ennaltaehkäisyä ”* (M5). Kelan ja lääkäreiden yhteisliitos luo eräänlaisen byrokraattisen valtakoneiston, joka keskittyy vammaisuuden hoitamiseen ja kuntouttamiseen järjestelmän omin ehdoin, sairautena. Tämän byrokraatian ilmenemiseen syvennyn enemmän tulevilla luvuilla.

5.1.2 Materiaalisuus

Lähes yhtä yleinen teema aineistossani lääketieteen kanssa oli materiaalisuus: puhe vammaisuutta määrittävistä monenlaisista ei-inhimillisistä tekijöistä. Tämän teeman sisällöt poikkeavat huomattavasti vammaisuuden käsitteellistämisen aikaisemmasta tutkimuskirjallisuudesta, sillä siinä materiaalisuus on usein sivuutettu tai käsitelty vain pinnallisesti, jollei vammaisuuden tutkimuksen tuoreinta ”postmodernia käännettä” oteta huomioon. Jos materiaalisuuden rooli vammaisuuteen vaikuttavana tekijänä on ollut aikaisemmassa tutkimuksessa paitsiossa, tuli sen huomaamattomuus esille myös paneelikeskusteluissa:

”En yhtään huomannut ottaa apuvälineiden käyttöönottoa, nekin ovat osaltaan [...] helpottaneet paineita, pitääkö jännittää, pysyykö pystyssä” (M5).

Toimijaverkostoteoreettinen lähestymistapa paljasti mielenkiintoisia yhteyksiä ihmisten ja ei-ihmisten välillä koskien vammaisuuden rakentumista. Toimijoita olivat erityisesti apuvälineet, (avustaja)koira sekä rakennettu ja luonnollinen ympäristö. Materiaaliset tekijät eivät olleet itsenäisesti merkittäviä vammaisuuden rakentumisessa. Sen sijaan ei-inhimilliset toimijat saivat merkityksensä liittyessään muihin toimijoihin.

Apuvälineiden merkitys vammaisuuden rakentumisessa oli aineistossa kiistaton: *”– ehkä tosiaan apuväline jollain tavalla määrittäis täällä yhteiskunnassa yleensä sen [ihmisen] paikan” (M1).* Kuten seuraavassa lainauksessa, apuväline vaikuttaa sekä ihmisen omaan persoonallisuuteen, käsitykseen siitä millainen hän on, että ympäristön mielipiteisiin: *”– miten se oma persoonallisuuskin jollain tavalla on vahvistunu ehkä sen apuvälineen käyttöönoton myötä, et semmonen epävarmuus lähtee ja työkaveritkin sanoo että sä oot paljon kokonaisempi nyt kun sulla on toi apuväline käytössä” (N4).* Tämä ei ole sinänsä yllättävää, sillä arkijärjelläkin voidaan päätellä, että apuvälineet ovat usein tärkeässä osassa vammaisen elämässä; esimerkiksi pyörätuoli edistää liikuntarajoitteisen toimintaa. Sen sijaan yllättävänä voidaan pitää materiaalisten tekijöiden moninaisuutta, suhteellisuutta ja niiden merkittävää roolia sen määrittelemisessä, mitä vammaisuus oikeastaan on.

Apuväline voi toimia merkinä muille siitä, että henkilö on vammainen: *”sen jälkeen kun mulla on tullu apuvälineitä käyttöön, [...] niin mä otan pienen kepin mukaan, joka on vain merkki siitä, että okei, tolla on varmaan joku vika jossain, että mä en oo kännissä tai mitään” (N2).* Apuvälineen, kuten pyörätuolin, koettiin myös määrittelevän sen, kuka on ”vakavasti” vammainen: *”– 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 sillon tavallaan asettuu siihen lokeroon, että ei oo enää sekundavammanen, on oikeesti vammanen” (M3).* Apuvälineet ovat osaltaan rakentamassa vammaisuutta.

Toisaalta aineistosta nousi esille myös mielipiteitä, joiden mukaan apuvälineet eivät hetkauta ihmisen vammaisuutta suuntaan tai toiseen. Olisikin outoa ajatella, että apuvälineet aiheuttavat vammaisuuden. Epäselvyyden välttämiseksi tulee muistaa toimijaverkostoteorian käsitys tosiasioiden rakentumisesta ja verkostosta: verkostosta ei voida erottaa syitä ja seurauksia, apuvälineet eivät ole vammaisuuden syy. Ne ovat enemmänkin verkoston osia ja osaltaan määrittelemässä sitä, mitä vammaisuus käsitteenä tai tosiasiana on ja tarkoittaa.

Aineistoni perusteella toimintakyky ei näyttäyty pysyvänä vaan suhteellisena ja useina salakavalasti muuttuvana asiana. Vammaisuuskin voi muuttua näkökulmasta riippuen:

”Toimintakyvyn, [...] [miten] sinä sen koet [...] sillä hetkellä ja miten tarkastelet sitä jälkikäteen, siinä on selvästi ero. Asteittaista, vähittäistä toimintakyvyn alenemista ei huomaa, se tapahtuu salakavalasti” (M3)

”– – esimerkiksi joku niin sanottu terve ihminen voi pitää minua esimerkiksi hirveä vaikeavammaisena ja joku vammanen pitää lievävammaisena, että se on vähän, että mistä näkökulmasta kattoo ite kukin sitä asiaa. Omasta näkökulmasta minä katon, että minua pidetään lievästi vammaisena.” (N5)

”Sitten siihen vaikeavammaisuuteen vaikuttaa olosuhteet, että sillä tavalla se on, niin kuin sanoit, häilyvä” (M2)

Aineistossa apuvälineiden koettiin vaikuttavan vammaisuuden ”tasoon”:

”– – apuvälineet laskee sitä mun vammaisuuden tasoa. Eli kun mä käytän pyörätuolia, ulospäin mä oon ehkä jonkun mielestä tosi vammaisen näkönen ja Kelan mielestä toivottavasti musta tulee se vaikeavammanen, kun mä käytän päivittäin pyörätuolia, mut itellä on semmonen olo, että pyörätuoli tekee musta paljon vähemmän vammaisen mitä mä oon silloin, kun mä kävelen” (N2)

Tällainen puhe vammaisuuden ”tasosta” antaa käsityksen vammaisuudesta kontekstin mukaan muuttuvana asiana. Lainauksessa henkilön omasta mielestä apuväline laskee vammaisuuden tasoa, mutta ajattelee, että Kelan näkökulmasta apuväline nostaa sitä. Yhteys Kelaan on mielenkiintoinen. Panelistit olivat yleisesti sitä mieltä, että mitä enemmän henkilöllä on käytössään apuvälineitä, sitä vammaisempi hän on ja sitä paremmat mahdollisuudet hänellä on saada esimerkiksi Kelalta tai lääkäreiltä kuntoutusta koskevia päätöksiä ja tukia. Vammaisuuden muovautuvuus näyttäytyy myös tässä valossa.

Vammaisen ero normaaliin tuli esille myös apuvälineiden yhteydessä: *”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.” (M4).* Näin apuvälineet ovat rakentamassa poikkeavuutta. Toisaalta apuvälineiden nähtiin auttavan sen erotamisessa, onko kyseessä vammaisen vai humalainen henkilö:

”Minä olen huomannut sen, että nyt kun minä käytän tätä [rollaattoria], niin ihmiset tulevat helpommin kysymään minulta, että tarvitsenko minä apua, kun

on konkreettinen esimerkki, että olen vammainen [...] Silloin kun minulla ei ollut tätä, mun kävely ehkä näytti siltä, että olisin ollut humalassa.” (N4)

Apuvälineet nähtiin sekä toimintakykyä lisäävinä että heikentävinä tekijöinä. Apuvälineiden koettiin helpottavan vammaisen elämää, edesauttavan omaehtoista kuntoutusta esimerkiksi (kunto)pyörän tapauksessa ja lisäävän toimintakykyä yleisesti:

”– mä oon kans myöskin kokenu, samalla tavalla apuvälineiden autuuden, että ensin tuli kävelykeppi, ja sitten tuli rollaattori tukemaan hikistä ja hengästynyttä kävelyä.” (M5)

”– se apuvälineen käyttöönotto ei heikennä mun toimintakykyä [...] vaan se parantaa mun toiminnan mahdollisuuksia ja säästää ehkä mulle voimia johonkin muuhun” (N4)

”– apuvälineittä se niin sanottu omaehtoinen kuntoutus eli pakkoliikkuminen jää vähemmälle” (N5)

Toisaalta apuvälineiden koettiin laskevan henkilön toimintakykyä. Tämä liittyi muun muassa siihen, että apuvälineestä ei ole automaattisesti heti hyötyä, vaan sen käyttö vaatii harjoittelua:

”Jos mä itte mietin et miten mä kokisin pyörätuolin tässä vaiheessa niin luultavasti se olis aika lailla kuitenkin sitova tai rajottava tekijä, mun olis vaihdettava sekä asuntoa että opiskelupaikkaa, ja lisäksi kun on täysin kokematon myöskin sen apuvälineen käyttäjä niin tarvitsis varmaan [...] jonkun turvallisen harjoitteluympäristön ja ihan konkreettista opetusta esimerkiks pyörätuolin kelaamiseen tai jostain pienestä esteestä ylipääsyyn [...] kyllä siinä saa vaivaa nähdä ne ensimmäiset kuukaudet tai kuinka kauan meneekään ennen kuin se alkaa sujumaan.” (N3)

Auto oli yleinen ”apuväline”, jolla toimintakykyä laajennettiin. Materiaalisuuden arvaamattomuus tulee esille, kun henkilön syömät lääkkeet estävät autolla ajamisen ja näin laskevat ihmisen toimintakykyä. Toisaalta lääkkeet parantavat toimintakykyä vähentämällä kiputiloja, toisaalta heikentävät sitä yhtyessään autoilun tuomiin mahdollisuuksiin.

”– ja sitten lääkitään spastisuutta ja kipua rankasti, että ite kokee, ei oo lääkäri sanonu, että ”et saa ajaa autoa”, mutta mä koen itse, että mun ajaminen ei oo mulle turvallista tai että mä en pysty samalla lailla havainnoimaan kaikkea (N2)

”Minäkään en ole pariin vuoteen juuri ollenkaan ajanut itse autoa, kun joutuu käyttämään noita ”huumeita” (N4)

Arvaamattomien tekijöiden, kuten Tielaitoksen, vaikutus toimintakyvyn tasoon yhdessä apuvälineiden kanssa huomioitiin aineistossa myös. Jos teitä ei ole aurattu, on lumessa kulkemiseen sopimaton pyörätuoli hyödytön ja toimintakykyä rapauttava tekijä. Apuvälineiden ”autuus” ei ole siis selviö vaan riippuvaista muista toimijoista. Lumen ja talven vaikutus toimintakykyyn huomioitiin aineistossa laajemminkin:

”Ja nykkö tulee talvi ja asettuu kaupunkiin niin, sitä on aika lailla sitte siinä sen asunnon vankina” (N1)

”Ajattelee talvella lumen auraukset ja muut [...] että ei varmaan kukaan pyörätuolilainen voi olla ulkona, [...] Sitten kun [...] 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” (N1)

Lumen auraaminenkaan ei välttämättä automaattisesti edistä toimintakykyä, kuten jälkimmäisestä lainauksesta käy ilmi.

Lumen kaltaisten ”luonnollisten” ympäristötekijöiden lisäksi puhe rakennetun ympäristön yhteydestä toimintakykyyn oli aineisossa yleistä. Se liittyi usein esteettömyyteen, vammaisten toimintakyvyn edistämiseen poistamalla julkisen tilan fyysisiä esteitä tai muokkaamalla ympäristöä siten, että siinä on helpompi kulkea esimerkiksi pyörätuolilla.

”– – minä kolme vuotta kävelin kyynärsauvoilla, kun oli lonkka sökö, niin silloin kun minä lähin johonkin paikkaan kaupungissakin niin mä katoinkin kaikissa mahdollisimman suorimman reitin, että kyllä sitä oppii sillä lailla kattoon, että mistä selviää ja mistä ei. Ja sitten se, että ovien aukomisesta, kun kyynärsauvoilla oli liikenteessä kaupungillakin, niin kyllä ihmiset auttaa aika pyytämättäkin, että ne hoksaa, että tuota pitää auttaa.” (N1)

Lainauksesta tulee myös ilmi, kuinka apuvälineet, tässä tapauksessa kyynärsauvat, toimivat muille merkinä avun tarpeesta. Esille nousi myös rakennetun ympäristön yhteydessä vammaisuuden muokattavuus kontekstin mukaan:

”Tai sitten että kaupassa on pitkät käytävät niin mä otan sen pyörätuolivaihtoehdon, et aina mä madallan sitä mun omaa vammaisuuden kynnystä valitsemalla sen oikeen apuvälineen siihen oikeeseen tilanteeseen. Et jossakin tilanteessa esimerkiksi jos ajatellaan et [kaupungin nimi] keskustassa on paljon erikoisliikkeitä mihin on hankalat rappuset niin mähän silloin pyörätuolin kanssa nostan sitä mun vammaisuuden tasoa, kun mä voin ottaa vaikka sauvat ja madaltaa sitä vammaisuuden tasoa menemällä sauvoilla sinne paikkaan” (N4)

Erilaiset apuvälineet toimivat paremmin erilaisissa paikoissa, ja niiden käyttäminen antaa erilaisen kuvan vammaisuuden tasosta. Ympäristö itsessään vaikuttaa siihen, miten vammainen itsensä käsittää:

”– kuka minä olen näin liikkuessani? Tuli vaan mieleen että täällähän esimerkiksi [paikan nimi] ja varmaan kotiseudullakin aika pitkälti voipi olla sitä mieltä että oon [nimi], mutta entäs sitten kun eduskuntataloon menee niin siellä vähän saattaa jo ihmetellä se elämänrytmi on siellä vähän vilkkaampaa ja rautatieasemalla ja kaikissa semmosissa, kyllähän se jossain paikassa voipi olla oma ittesä ihan hyvin mutta ei joka paikassa, tuntee alemmuutta taikka sitten että tulipas tultua tähänkin ympäristöön” (M1).

”Mulla on itellä pyörätuolista semmonen kokemus, tai apuvälineistä mut ennen kaikkea pyörätuolista, että ympäristö täs mun elämässä on se, joka nostaa mun vammaisuuden tason. Elikkä kun mä meen jonnekin vaikka vierasmaaseen paikkaan, niin monesti mulla on hirveä stressi siitä, että mitenkähän siellä selviytyy, [...] Ja aikaisemmin 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.” (N2)

”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 vaihtoehtovammainen 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 keppi ja jossain pyörätuoli. Et tavallaan se oma minäkuva muuttuu aina sen paikan mukaan kun missä mä liikun ja olen.” (N4)

Koirien koettiin sekä edistävän toimintakykyä että vaikuttavan siihen, mitä vammaisuus on, miten se koetaan:

”Koirat on mun kuntoutusmuoto, että on pakko perse nostaa penkistä, käyttää niitä ulkona” (M4)

”– koira pakottaa mut liikkeelle [...] ja koira tekee mun mielestä vammaisuudesta jotenkin sellasen helpommin kohdattavan asian, että semmoset ihmiset jotka mua pyörätuolissa istuvana kattoo vähän sil tavalla että onkohan tolla kaikki kupit kaapissa ja uskaltaakohan sille mitään sanoa niin semmoset ihmiset helpommin lähestyy mua tulee vaan että onpas sulla kiva koira” (N4)

”Niin se koiran avulla must on taas uudestaan pikku hiljaa tullu niinku itsenäisempi ja mä uskallan mennä ja, mun on pakko mennä ja.. Siitä vammaisuudestaki on tullu niinku, helpommin kohdattava asia, ulkopuolisille ihmisille. Ja musta on tullu tuttu mun omassa lähiympäristössä sen vaikka nyt sen koiran kautta sitten positiivisemmal tavalla.” (N2)

Tällaisissa merkityksenannoissa koirilla on selvästi toimijuutta: ne sekä ovat mukana ihmisen omaehtoisen kuntoutuksen verkostossa että vaikuttavat vammaisuuden käsityksen rakentumiseen, siihen, miltä henkilö ajattelee vammaisuuden näyttävän muiden ihmisten silmissä.

Materiaalisuuden merkitys vammaisuudessa tuli aineistossa esille myös monella muulla tavalla – puhe toimintakyvyn ja materiaalisuuden yhteyksistä liittyi myös esimerkiksi sukkiin pukemiseen ja palohälyttimeen. Nämä olivat kuitenkin lähinnä yksittäistapauksia enkä koe niiden tarkempaa analyysiä tärkeäksi. Toimijaverkoston laajuuden, kaikkien siihen vaikuttavien tekijöiden, huomioimisen vaikeutta käsittelen tarkemmin luvussa 6.2.

5.1.3 Ihmissuhteet

Ihmissuhteilla tarkoitan tässä yhteydessä lähinnä kasvokkaisia vuorovaikutussuhteita, jotka osaltaan ovat mukana rakentamassa vammaisuutta ja vaikuttamassa toimintakyvyn muutoksiin. Näitä olivat niin ystäviin, perheeseen kuin henkilökohtaiseen apuun liittyvät suhteet, ylipäänsä aineistossa ”sosiaalisiksi” kuvatut suhteet. Ihmissuhteilla nähtiin olevan sekä positiivisia että negatiivisia vaikutuksia toimintakykyyn eli ne nähtiin sekä toimintakykyä edistävinä että lamauttavina tekijöinä. Joskus sama tekijä saattoi olla sekä negatiivisessa että positiivisessa yhteydessä toimintakykyyn. Abstraktimmalla tasolla puhe tämän teeman sisällä koski osallistumista, yhteisöllisyyttä ja sosiaalista tukea.

Henkilökohtaiset avustajat ja tulkit koettiin tärkeinä toimintakykyyn vaikuttavina tekijöinä:

”– – mä oon sitä mieltä että ilman ulkopuolista apua minä en ole minä” (N2).

”Mutta mä haluan tuoda esiin, että kauheasti tuijotetaan siihen toimintakykyyn, mutta mitä se toimintakyky on? Mulla ainakin se on sitä, että avustaja auttaa mua tekemään sitä, mitä minä haluan tehdä” (N1)

Kuten apuvälineiden tapauksessa, henkilökohtaisen avun välityksellä vammaisuuden ”taso” voidaan laskea. Suhde avustajien ja vammaisuuden tason välillä oli kuitenkin arbitraarinen: heidän nähtiin sekä edistävän että lamauttavan toimintakykyä. Toisaalta aja-

telttiin, että apu jokapäiväisissä toimissa säästi ihmisen voimia muihin askareisiin, toisaalta koettiin, että apu heikensi hänen toimintakykyään entisestään, kun jokaista asiaa ei tarvitsekaan hoitaa itse. Ajatuskulun taustalla on ajatus, että arkisten askareiden, kuten ruokaostosten, hoitaminen on ikään kuin omaehtoista kuntoutusta, joka ylläpitää toimintakykyä. Avustajia koskien nostettiin esille myös samanlainen laatuero kuin lääkäreissä – kaikki avustajat eivät välttämättä ole yhtä päteviä:

”Avustaja on erittäin hyvä asia, jos avustaja on sellainen hyvä avustaja. Mutta kun ihmisiä on monenlaisia, niin ei sitä aina tiedäkään millaisen valitse. Vaikka on valitsevinaan hyvän avustajan, niin hän onkin kuukauden päästä aivan eri ihminen kuin hän oli silloin, kun valitsin hänet avustajaksi.”
(N6)

Avustajankaan toimintakykyä nostava vaikutus ei ole siis automaattinen. Ystävien, perheenjäsenten, puolisoitten ja naapureiden nähtiin vaikuttavan positiivisesti toimintakykyyn ja vammaisuuden tasoon. Läheisen kuoleman tapauksessa vaikutussuhde oli kuitenkin mollivoittoinen, toimintakykyä alentava. Myös lapsettomuus koettiin toimintakykyyn negatiivisesti vaikuttavana asiana. Toimintakykyä lamauttavaa oli myös se, kun vammaisen joutui huolehtimaan läheisistään, kuten ikääntyvistä vanhemmistaan:

”Et se voi olla aika vaarallista, ku itekin on vajaakykyinen, vajaakuntoinen ja itelkin oli toimintakyvyn kans jo ongelmia, ni yhtäkkiä kun tulee se sairaus ja se vanhempi, vaikka se vanhenis vaan, että sit kun se vanhempi alkaakin tarvimaan jotain tukea tai sä huomaat että omalla vanhemmalla on jotakin ni sit se oma hyvinvointi unohtuu, eikä ollenkaan muista et pitäis pitää huolta ittestään.” (N2)

Vastaavasti ihmissuhteiden puute tai niiden muodostaminen esimerkiksi koulun vaihtamisen tai toiselle paikkakunnalle muuttamisen jälkeen koettiin raskaasti, toimintakykyä alentavasti:

”– nyt vieläkään oo mikään semmonen hirveen helposti lähestyttävä ihminen, [...] että sitte ku siihen yhdistää tämän vamman, niin se jotenkin tuntuu että aina kun nää tavallaan tää sosiaalinen piiri, kaveripiiri muuttuu joko muuton vuoksi tai koulun vaihtumisen vuoksi tai tämmösen vastaavan takia niin ne oli aika, raskaalta se aina tuntu, ja sitte tää ponnistelu/taistelu oli seuraava, et siitä tavallaan kans tuntu että on ponnistellu koko elämänsä jollain tavalla, joko niiden kaverisuhteiden kanssa tai oman fyysisen pärjäämisen kanssa. (N3)

Osallistuminen esimerkiksi kulttuuritapahtumiin, ylipäänsä se, ettei jää ”neljän seinän sisälle” koettiin toimintakykyä edistävänä asiana. Aineistossa yhteisöllisyys oli toimintakykyä kohottava tekijä ja sitä toivottiin myös kuntoutusjärjestelyiltä, vaikka kuntoutuksen tarve arvioitaisiinkin yksilöllisesti. Toimintakykyä lisäävää yhteisöllisyyttä oli myös esimerkiksi paikallisyhteisöön kuulumisen kokemus.

Sosiaalinen avun ja tuen vaikutus toimintakykyyn nousi aineistossa esille:

” – toimintakykyyn kuuluu myös se, että pystyy ylläpitämään sellaisia sosiaalisia suhteita, että saa sitä apua sitten kun tarvii. Jos suuttuttaa kaikki ihmiset ympärillä, niin ei sitten saa sitä apua kun tarvii ” (M3)

” – toimintakykyyn kuuluu tietenkin itsenäinen toiminta, mutta se kuuluu varmaan tuohon sosiaalisuuteen, että osaa myös pyytää apua. Sekin on toimintakykyä. ” (N1)

” – jokaisessa muutoksessa ite koen että olis tarvinnu jotain tukea jotta olis hallinnu sitä elämäänsä ja se tuki olis pitäny lähtee sieltä alusta asti, ois pitäny olla tuki perheelle silloin kun oon syntyny, tuki siinä ekaluokalle menevänä separina, ja [...] tuki siinä ammatinvalinnassa, nuorena aikuisena ja työtätekevänä ” (N2)

Toimintakyvyn eri osa-alueiden vuorovaikutuksellisuus huomioitiin teemassa. Tässä oli kaikuja ICF-mallin ajatuksesta, että toimintakyky on biopsykososiaalinen asia. Esimerkiksi koettiin, että jos henkilöllä on puhevamma, hänen on vaikea luoda sosiaalisia suhteita. Sosiaalisten suhteiden puuttuminen edelleen vaikuttaa mielenterveyteen negatiivisesti ja heikentää toimintakykyä kokonaisuudessaan. Vastaavasti vammasta seuraavat fyysiset vaivat heikentävät sosiaalisia suhteita ja toimintakykyä:

”Vaikka mullakin nää oireet on alkanu fyysisen toimintakyvyn huononemisella, en voi väittää, etteikö se olis vaikuttanu mun sosiaaliseen elämään. Mä oon jääny pois työelämästä. Ehkä kipu ja uupumus nimenomaan vaikuttaa siihen, että en ole niin tiiviissä sosiaalisessa kanssakäymisessä ystävieni kanssa ja ihan väkisinkin entinen aktiivinen ihminen, kun joutuu jäämään monesta syystä neljän seinän sisälle, niin ei voi olla vaikuttamatta myös psyyken puolelle ” (N2)

Toimintakyky koettiin siis vuorovaikutuksellisena, fyysisiin, psyykkisiin ja sosiaalisiin tekijöihin liittyvänä, asiana:

”kaikki vaikuttaa kaikkeen et kyl tässä tää toimintakyky on sekä sitä fyysistä psyykkistä et sosiaalista et kun fyysinen puoli on ihan nollissa niin ei siinä paljon paukkuja riitä muuhunkaan, että ihan semmonen että soitanko jollekin kaverille tai tapaanko niin kyllä sitäkin mieltii et jääks siihenkään edes sitä voimaa ” (N2)

5.1.4 Yhteiskunta

Yhteiskunta-teema koostuu laajalti aineistosta esille nousseista yhteiskunnallisista instituutioista, jotka vaikuttavat vammaisuuden määrittymiseen. Tällaisia olivat erityisesti työ, koulutus, Kela ja muut viranomaiset, puhe sosiaalisista esteistä ja yhteiskunnallisesta muutoksesta.

Työn koettiin edistävän toimintakykyä: Ajateltiin jopa, että työ on eräänlainen kuntoutusmuoto: ”– – *kuntoutus oli sitä, että se työnteko tavallaan kuntoutti*” (N5). Vastakuvana tälle oli, että työttömyyden nähtiin laskevan toimintakykyä:

”– – alamäki [alkoi], kun en saanu töitä” (N5)

”Pohjalukemissa on just nää työttömyysjaksot, minkä oon saanu kokea. Se toimintakyky, uskottava se on, että se on alentunut” (M4)

Työttömyys vaikuttaa sosiaalisiin suhteisiin, jotka vaikuttavat edelleen toimintakykyyn:

”Kun puhuttiin sosiaalisesta verkostoitumisesta niin minä [...] olen huomannut että kun ei käy töissä niin on vaikea luoda niitä uusia sosiaalisia suhteita, mutta kyllä niitä aina jonkun verran syntyy, pikkuhiljaa” (N4)

Aineistossa huomioitiin, kuinka ikääntyminen, josta puhuttiin jo lääketiede-teemassa, vaikuttaa osaltaan työnsaannin vaikeuteen. Ikääntyminen itsessään alentaa toimintakykyä ja vaikeuttaa työllistymistä. Työn ulkopuolelle jääminen sulkee henkilön työterveyshuollon kuntoutustoimien ulkopuolelle, mikä edelleen rapauttaa toimintakykyä. Myös eläkkeellä oleminen heikentää panelistien mukaan ainakin fyysistä toimintakykyä.

Työn kuntouttavasta tai toimintakykyä lisäävästä vaikutuksesta ei oltu kuitenkaan yksimielisiä. Työttömyyden toimintakykyä heikentävän vaikutuksen ja työn tuoman toimintakyvyn lisäksi itse työ voi olla uuvuttavaa: ”– – *työ syrjäyttää sen omasta kunnosta huolehtimisen ja ihmettelen sitä että [...] ku ollaan tiiviisti siinä kiivaimmissa hetkissä siin työelämässä niin mihin se kuntoutus sit häviää*” (N2). Fyysisen työn ja työhön liittyvien stressin ja kilpailun koettiin myös alentavan toimintakykyä ja lisäävän kuntoutustarvetta:

”– – siivoustyötä oon kyllä saanu ja oisin saanu tehdä vaikka elämäni loppuun asti jos ois fysiikka kestäny ja oisin tykännykki siitä työstä, ei siinä mittään, mutta pakkohan siitä oli lähtee pois kun rupes paikat menemään huonoon kuntoon” (N1)

” – vastuuta on ollu paljon, ja tavallaan joutuu kilpailemaan [...] että pysys siellä hengissä ja sais sen työn pitää, niin siinä tulee hyvin helposti semmonen tilanne sitten että unohdat itses, [...] ja mun kohalla tuli se lievä burn outti sillon aikonaan, mää itte vaan rupesin Kelassa puhumaan että onko mitään lääkettä, et mä en kohta enää jaksa, niin sitten Kelasta mä pääsin heti siihen ensimmäiselle sopeutumisvalmennuskurssille tai tohon 21 vuorokauden laitokuntoutukseen ” (M5)

Työn ristiriitainen ja muuttuva vaikutus toimintakykyyn liittyy toisaalta kuntoutuksen eri määritelmiin – työ saattaa edistää sosiaalista kuntoutusta mutta samanaikaisesti olla lääkinnällisen kuntoutuksen kannalta fyysisesti haitallista – toisaalta ANT-mielessä sama toimija voi saada eri merkityksen erilaisissa verkostoissa: työ voi olla itsessään sosiaalista kuntoutusta mutta lisätä laitokuntoutuksen tarvetta. Viimeistään tässä vaiheessa alkaa näyttää selvältä, että harvan toimijan vaikutus on itsessään joko toimintakykyä edistävä tai vähentävä, toimijoiden vaikutus tulee siitä, mihin muihin toimijoihin se liittyy, ja useimmiten erilaisten entiteettien vaikutussuhde toimintakykyyn on kaksisuuntainen.

Panelistien mielestä koulutus vaikuttaa toimintakykyyn positiivisesti. Tilanne ei tässäkään ole täysin mustavalkoinen, sillä myös koulujen negatiivista vaikutuksista toimintakykyyn oli puhetta. Tämä liittyi usein opettajien tai kanssakoululaisten asenteisiin tai eri asteen koulutusten eroihin.

Suurin osa tämän teeman sisällöstä koski Kelaa. Aineistossa oli yleistä, että asiointi Kelan ja siihen liittyvän byrokratian kanssa kuntoutusta koskien koettiin raskaana ja pitkäkestoisena taisteluna.

”Kyllä Kela potkii päähän ” (M4)

”Kela on suurin kanto kaskessa meidän kuntoutuksen suhteen. Sehän määrittää ja päättää, että kuka saa ja kuka ei saa, kuka jää ja kuka ei.” (M4)

”Kela on yks semmonen miinusmerkkisenä [toimintakykyyn] merkitsevä asia vaik kyllä säännöllisesti maksaa eläkkeen, ei siinä mitään, ja asumistuen mutta että Kela vois paljon enemmän avustaa joissain pyörätuolin tanssikursseissa tai sit sellasessa [kuntoutuksessa] joka pitää pään pystyssä ja korvien välissä liikettä.” (N1)

”Mä olen pari vuotta tapellu tässä Kelan kanssa näistä Kelan kuntoutusasioista ja hoitotukiasioista ja noin pois päin ” (M5)

Jos vammainen haluaa aineiston mukaan pitää huolta toimintakyvystään, tulee hänen täyttää mitä erilaisempia hakemuksia: *”tämmönen hakeminen ja 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...” (N2). Tilanne ei ole välttämättä erilainen ei-vammaisen tapauksessa, jos hän haluaa esimerkiksi hakea avustusta ammatilliseen kuntoutukseen, mutta vammaisten tapauksessa byrokratian rooli näyttäisi olevan korosteista. Vammaa ei voida lääketieteellisesti parantaa, joten hakemusten täyttäminen näyttäisi olevan vammaiselle elinikäinen projekti, jos hän mieli kuntoutukseen.

Aineistossa vallitsi epätietoisuus kuntoutustuen hakemisen perusteista: *”Kelalla on omat, sisäiset ohjeet, joiden perusteella he päättävät nämä hakemukset. Ja me emme tiedä, minkälaiset ne ohjeet on, mutta varmasti mikään hakemus ei mene läpi.” (M5). Tilanne muistuttaa lääketiede-teemassa mainitun, asiantuntijatietoon liittyvän, asiantuntija-potilas-valtahierarkian ongelmallisuutta. Tukienhakuprosessin kasvottomuus lisää epätietoisuutta entisestään:*

”10 vuotta sitten kaikki meni vielä hyvin, mutta sitten viimeiset 15 vuotta, en mä ole nähny kertaakaan Kelan virkailijaa, joka palauttaa nämä kaikki hakemukset. Niin minun mielestä tässä on aika iso ristiriita siinä, että miten Kelan virkailija voi palauttaa näkemättä meitä itseämme.” (M2)

Asetelmassa on kaikuja vammaisuuden sosiaalisesta mallista. Vammaisen elämää rajoittavat ja määrittävät ”näkyvät esteet” löytyvät tässä tapauksessa Kelan byrokratiakoneistosta. Vammaisen ulottumattomissa oleva asiantuntijatieto, joka liittyi myös lääketiede-teemaan, voidaan nähdä sorron muotona, yhteiskunnan ”rakenteisiin” jumittuneena toimintatapana. Jos itseään koskevan tiedon sattuukin löytämään, tapahtuu se mutkien kautta: *”Nämä sisäiset ohjeet löytyy Kelan nettisivuilta, löysin ne itte aika monimutkasen polun kautta” (N3). Vielä tämäkään ei tarkoita, että vammaisen saisi kuntoutustuen ja pääsisi huolehtimaan toimintakyvystään, vaan edessä voi olla hylättyjä hakemuksia tai jopa oikeusasteille edenneitä valituksia Kelan toiminnasta, joka on koettu vääräksi:*

”Kuntoutus tuli Kelan kautta vielä aika tasan viis vuotta sitten, mutta koska tätä vammaistukea ei myönnetty toistaiseksi, vaikka vamma pysyvä onkin, niin sitten kun sitä piti hakea uudestaan, niin ensin tuli ihan nollapäätös, että ei mitään tukea, ja sitten kun siitä oli kaikki valitusprosessit ohi, niin kolme vuotta myöhemmin sain alimman vammaistuen, joka sekin päättyy nyt tämän vuoden joulukuussa ja mun on taas täytettävä ne hakemukset uudestaan” (N3)

”Mulle teki sen [kuntoutussuunnitelman] [kaupungin nimi] neurologian puolen lääkäri, ja kun minä sain sen käteen ja vein Kelalle, niin Kela teki päätöksen, mutta minä en ollut tyytyväinen, koska siinä lääkärin paperissa oli enemmän tai vähemmän virheitä, minä jouduin pyytämään siihen kuntoutussuunnitelmaan [...] kaksi kertaa oikaisua kun siinä asiat ei ollu oikein. Tuntuu välillä, että Kela katsoo onko pilkku oikeassa kohdassa.” (N4)

Syyt bumerangeina palautettuihin hakemuksiin saattavat löytyä Kelan pikkutarkoiksi koettujen ohjeiden takaa:

”Kelalla voipi siihen kuntoutushakemuksessa niin yks sana olla jos se mennee vikkaan, se ratkaseva asia. Koko siihen päätökseen. Että se on niin tarkka” (M2)

”Joo mulla tuli vaan mieleen vähä tää, mä nyt hain tähän sitä uutta lääkärinlausuntoa. Hoitotukea hakemusta varten joka mun pitäis ens vuonna aloittaa että, lähtee pyörimään ja.. Lääkäri sano että sun pitää tulla vasta marraskuussa, lääkäriin että Kela on niin tarkka että, lääkärinlausunto pitää olla mahdollisimman tuore.” (M5)

Byrokratia, asiantuntijatieto ja lääketiede kytkeytyvät toisiinsa: *”niin kuin lääkkeitten nimet ja tämmöset, nehän kysyy aina, että mitä lääkkeitä on. Ja sitten minä oon Kelalle jo ilmottanutkin siitä, että ”minkä takia te kysytte, että millon sairaus alko, kun te tiedätte tän paljon paremmin kuin mie itte” (M2).* Näiden yhteyksiä analysoin tarkemmin luvussa 5.2.

Hieman abstraktimmalla tasolla tässä teemassa liikuttiin puhuttaessa yhteiskunnallisesta muutoksesta ja sosiaalisista esteistä.

”Se johtuu tästä yhteiskunnan [muutoksesta], Suomella menee niin huonosti nykyisin, niin kaikissa kiristetään näitä [sosiaali-etuksia]. Suomi on rikkaampi kuin vuosiin niin silti meitä vähäosaisempia rokotetaan siitä, että ennen, vaikka oli Suomi köyhempi, niin sai helpommin palveluita” (N5)

Yhteiskunnallinen muutos liittyi puheessa myös lääketieteeseen, terveydenhuollon muutokseen: *”Mutta tänä päivänä astuu se rahakin siihen mukaan, että tehäänkö niitä hoitotoimenpiteitä aina niin tarpeen mukaan vai katotaanko, että minkä verran on rahaa käytettävissä” (M2).* M4 kuvaa, miten uusavuttomuuskin liittyy toimintakykyyn ja sen määrittelyyn: *”Sitten on tää uusavuttomuus, sehän sitä toimintakykyä automaattisesti antaa anteeksi, ihmisten ei tarvi osatakaan kaikennäköisiä asioita”.* Ohimennen mainittiin

myös, että sodan kaltaiset konfliktit lisäävät vammaisten määrää, ovat ”syy” vammaisuuden takana.

(CP-)vammaisten määrä vaikutti olevan merkittävä tekijä siihen liittyen, mitä vammaisuudesta ajatellaan tai miten se huomioidaan yhteiskunnassa: ”– – kun tämä yhteiskunta toimii suurien lukujen perusteella, ja kun on vähän CP-vammaisia, niin siinä ei oo painostusvoimaa, sitä ei koeta isoksi ongelmaksi siis päättäjien tasolla” (M3). Tätä voi peilata vammaisuuden sosiaalisen malliin: koska (CP-)vammaiset ”edustavat” syrjittyä vähemmistöä, tulee heidän osallistua aktiivisesti poliittiseen keskusteluun ja paljastaa vammaisia koskevat syrjivät käytännöt.

Sosiaaliset esteet huomioitiin aineistossa esimerkiksi seuraavalla tavalla:

”ICF-luokituksessa tuli esiin ja hiukan siellä tekstissäkin [luettavana ollut tiivistelmä CP-vammaisia koskevista tutkimuksista], nää sosiaalisen ympäristön asenneongelmat ja asenteellisen esteet tavallaan fyysisten esteiden lisäksi. Ja mä oon oikeastaan koko elämäni kokenu sekä viranomaistaholta että myös ihan muissa kontakteissa ikätoverien kanssa ja muuten, että nimenomaan, no lääkärit varsinkin, nimenomaan CP-vammalla on alhainen status jotenkin, sitä nimenomaan ei pidetä sellasena, että tarvittais tämmöstä säännöllistä seuraamista tai kuntoutusta tai työkyvyn ylläpitoa.” (N3)

Liitin tähän teemaan myös keskustelun vammaisuuden käsitteen yhteiskunnallisesti määrittävästä luonteesta. Erityisesti puhe koski erottelua lievä- ja vaikeavammaisen välillä. Mainittiin myös itse CP-kirjainyhdistelmä ja siihen liittyvät negatiiviset konnotaatiot; pohdittiin kirjainyhdistelmän muuttamista:

”– – lievästi vammasten lapsen vanhemmat ovat multaki kysyneet monesti että, eikö se vois olla joku muu, se kirjainyhdistelmä [CP]. Ja mä oon tähän asiaan törmänny monta kertaa. ... no mites sen uuden kirjainyhdistelmän sit kävis jos se muutettas vaikka ABC:ksi. Niin siitähän tulis ajan saatossa sitte ihan samanlainen stereotypia sille ABC:lle mikä täl hetkel sillä CP:llä on. [...] Se on jollaki tavalla pelottava, se CP.” (N2)

Lainauksesta käy hyvin ilmi sosiaalisen konstruktionismin ajatus kielen todellisuutta rakentavasta vaikutuksesta – nimillä on väliä. Toisaalta panelisti huomioi, että lopulta kirjainyhdistelmän merkitys on itse kirjaimia tärkeämpää: käsitteiden takana oleva ”todellisuus” ei täysin muutu, vaikka sitä kuvattaisiin eri sanoilla.

5.1.5 Valtaistuminen

Viidenneksi teemaksi muodostui valtaistuminen. Tämän teeman sisällä korostettiin vammaisen omaa asiantuntijuutta ja toimijuutta vammaisuuden määrittelemisessä sekä omaehtoisen kuntoutuksen vaikutusta toimintakykyyn. Erityisen tästä teemasta tekee asettuminen vastahankaan lääkäreiden ja Kelan edustaman asiantuntijatiedon, -vallan ja byrokratian kanssa: *”Mun mielestä mun ei kuulu olla mikään yhteiskunnan narri, joka aina selostaa muutaman vuoden välein sen päiväohjelmansa, että miten pitää tehdä eri tavalla”* (N3). Valtaistuminen ei kuitenkaan ollut aina kuntoutujan oma valinta tai kuntoutuksen lähtökohta, vaan tilanteen asettama pakko. Itsestään huolehtiminen vaatii taistelua asiantuntijavoittoisissa systeemissä: *”– se, että miten ne asiantuntijat suhtautuu, että miten vakavasti ne yleensä ottaa [...], että taisteluu tarvitaan ja se kuitenkin on rohkaseva, että se taistelu kannattaa, että tuloksia on tullu ja jokainen on piässy eteenpäin elämässään.”* (M2). Joskus vastarinta aktualisoitui jopa siten, että henkilö sai itse ”määrätä” kuntoutuksensa ehdot:

”Kyllä minä lääkärille sanonu, nimenomaan omalääkärille, [...] miten kirjottaa siihen lääkärintodistukseen ja hän on kirjottanu sitten silleen kuin oon pyytännyt.” (N5)

”– kun minä menen sen [lääkäriin] luokse niin mulla pitää olla valmis lista että tämmönen näin, ja todennäköisesti se kirjottaa sen just niin kun minä sanon, koska ite sano ettei ymmärrä, se sitten ajaa sen oman käsityksensä läpi että kuulostaako tämä yhtään järkevältä, hänen elämäkokemuksensa perusteella.” (M3)

Yleisesti tässä teemassa korostettiin vammaisen omaa aktiivisuutta.

”– meille on pienestä pitäen opetettu että sä selviydyt ja sä pärjät ja me ollaan meidän elämän myötä keksitty keinot selviytyä, tavalla tai toisella” (N2)

”Kun meille on pienestä astia istutettu että tee itte, tee itte, niin ei sitä kovin nopeasti pysty muuttamaan sitä ajatusmaailmaa. Ja tietysti on että jos ei itse tee, koko ajan menee se loppukin toimintakyky.” (N4)

Usein oma aktiivisuus liittyi kuntoutuksen järjestelyihin:

”– ei Kelakaan tule kyllä tarjoamaan eikä kukaan, eikä tiedoteta mitään, että mitä on mahdollista saada. Se on oman aktiivisuuden varassa kaikki, jos jotakin tarvii, haluaa, nimenomaan tarvii” (N5)

”jos ei itse ole koko ajan aktiivinen, niin saat olla vaan, on vain muutama ohjelma päivässä, jos ei ole aktiivisesti vaatimassa kuntoutusta” (N4)

”– kyllä meidän itsemme pitää vaikuttaa näihin virkailijoihin ja olla vaan heille kovapäisiä ja vaativaisia ja opettavaisia myös” (N6)

Aineistossa ajateltiin, että kuntoutus ei tule automaattisesti vastaan sitä tarvitsevalle, vaan sitä tulee aktiivisesti vaatia sekavasta kuntoutusjärjestelmästä huolimatta: *”– kuntoutus, huomaa et ei se nyt ihan automaattisesti tietenkää tuu ja se mua tässä yhteiskunnassa ihmetyttää just tää Kela ja nää terveyskeskushomma että miten se raja veetään että toiset saa sieltä ja toiset saa sitte toisesta paikkaa” (M4)*. Oma aktiivisuus näyttäytyy sekä omasta tahdosta riippuvaisena hyveenä, valtaistumisen merkkinä, että tilanteen – asiakkaan aktiivisuuteen nojaavan kuntoutusjärjestelmän – asettamana pakkona.

Toisaalta, jos virallinen kuntoutus on syystä tai toisesta jäänyt saamatta, omaehtoisella kuntoutuksella toimintakykyä saatiin panelistien mukaan pidettyä yllä:

”– omaehtoista kuntoutusta mitä minä olen harrastanut kymmeniä vuosia niin ei se yhteiskunnalle maksa varmasti paskaakaan et ei se rauta mitä punttisalilla nousee niin ei se, kyl se ainakin kestää” (M2)

”– ja sitten omaehtosesti oon ruvennu vesijuoksua harrastaa” (M1)

”– sienestäminen ja marjan poimiminen on mulle kuntoilua omasta takkaa” (N1)

Työterveyshuollon hyvästä tasosta huolimatta koettiin, että vammainen on silti lopulta itse vastuussa toimintakyvystään: *”– työterveyshuoltokaan ei sekään sillä tavalla katso työntekijän päälle, että miten se jaksaa, että melkein on se pallo aina itsellä lähtee hakemaan apua (M5)*.

Sisällytin tähän teemaan myös puheen henkilökohtaisten tunteiden merkityksen toimintakyvyssä. Tällaisina mainittiin psykologiset käsitteet, kuten luottamus ja motivaatio. Usein ne liittyivät myös ihmissuhteisiin, kuten naimisiinmenoon.

Aineistossa koettiin, että vammaiset ovat oman tilanteensa asiantuntijoita: *ainaki itse koen että itse olen oman asiani asiantuntija (N2)*. Muiden muassa tästä syystä panelistit asettuivat osittain avoimeen vastarintaan lääkinnällisen kuntoutuksen mallia ja siihen liittyviä byrokraattisia solmuja vastaan:

” – – meidän oma väki pitäis herätellä ja meidän ittemme olla hereillä näissä asioissa ja osata joitain käyttee [...] ammattitermejäkin vaikka, et lääkäreille tulis paineita siihen että asialle ois jotain tehtävä kun asiakaskunta tuntuu nyt toivovan tätä. Mut et jos ei tule mistään päin paineita, vaan myö vaan kuunnella, että se tohtori täti tai setä sannoo, niin ne elää sillä samalla kaavalla kun ne on eläny tähänkin asti, niin sillä tavalla ne tulloo ne käyvät hoidot ja muut, kun ne näkee että aijaa, tää porukka on jo piässy korkeemmalle tasolle kun mitä se kolmipyöräinen pyörä näyttää ulos. Nyt tälle pittääkin antoo ihan oikeet tietoo.” (M1)

” – – mä oon huomannu että se on myöski, itse meistäki kiinni. Että me vaaditaan jotaki uutta. Ja aina tulee jotaki uusia ongelmia niin, pitää aina kertoa. Elikkä neuvotella mitä voi tehdä.” (M5)

” – – haluaisin että vammaispalveluun tulisi työntekijöitä jotka tajuaisivat jotakin” (N4)

Valtaistumiseen liittyvä aktivoituminen muistuttaa vammaisuuden sosiaalisen mallin vaatimusta vammaisen elämää vaikeuttavien esteiden aktiivisesta kyseenalaistamisesta ja niiden poistamiseen pyrkimisestä. Vammaisuus ei aineistossa kuitenkaan näyttäydy kollektiivisen identiteetin ainesosana vaan enemmänkin siinä korostetaan ihmisten yksilöllisyyttä ja erilaisten kuntoutusmuotojen välttämättömyyttä.

” – – kun se CP-vamma kerran on joukko jotakin oireita ja meillä jokaisella ne oireet on erilaiset vaikka se diagnoosi oliski sama, niin aina sanotaan sitä joka paikassa että kahta samanlaista ei ole, niin minkä takii sitten luoda edes mitään yhtä systeemiä mihin sen CP-vammaseen nyt pitäis mennä siinä, et se tarve pitäis olla jokaisella, tai kun se tarve on jokaisella erilainen niin ne tavoitteet pitäis sit henkilökohtaisesti arvioida ja semmonen kokemus mulla on, että tähän asti itse olen ollu se paras asiantuntija” (N2)

”Joo tossa tuli ilmi nyt, taas toistaa sitä asiaa että kyllä mää oon ehottomasti sitä mieltä että CP-vammaset tarttee yksilöllistä kuntoutusta. Se on ehottomasti niille parasta.” (N1)

Valtaistumisesta huolimatta tieto tuntuisi silti olevan asiantuntijalla ja vammaisen omalla aktiivisuudella tämä saataisiin vain paremmin esille. Seuraavassa luvussa havainnollistan erilaisten vammaisuus-, toimintakyky- ja kuntoutusnäkemysten kamppailua käännöksen käsitteellä.

5.2 Vammaisuuden rakentuminen käännöksenä

Aineistoni informantit toisaalta kyseenalaistavat toisaalta vahvistavat lääketieteellisen mallin käsitystä vammaisuudesta. Mallin hyötynä nähtiin, että lääkinnällisen kuntoutuksen taustalla oleva lääketieteellinen tieto voi auttaa vamman aiheuttaman kivun kanssa selviämistä. Sen sijaan asiantuntijatietoon liittyvä epäsymmetrinen valta-asetelma potilaan ja asiantuntijan välillä koettiin erityisen ongelmalliseksi. Joka tapauksessa lääketieteellisen asiantuntijatiedon asema vammaisuuden määrittelemisessä vaikuttaa kiistatonta. Seuraavaksi hahmottelen vammaisuuden rakentumiseen liittyvää valta-asetelmaa aikaisemmin esittämäni Callonin (1986) käännöksen ja siihen kuuluvien vaiheiden – ongelmallistamisen, lukitsemisen, roolituksen ja liittolaisten mobilisoinnin – avulla.

Ongelmallistaminen

Tässä vaiheessa määritellään ongelma ja ratkaisu sen poistamiseksi. Tässä kontekstissa ongelmana on vammaisen toimintakyvyn huononeminen ja ratkaisu toimintakyvyn palauttaminen kuntoutuksen avulla, laajemmin ajateltuna sen määritteleminen, mitä vammaisuus on. Kysymys kuuluu: mitkä ovat ongelman ratkaisun kannalta ylitsepääsemättömiä toimijoita, pakollisia kauttakulkupisteitä?

Aineistoni panelistit hahmottelivat erilaisia tapoja käsitteellistää vammaisuutta, toimintakykyä ja kuntoutusta. Yhtenä viitekehyksenä tässä oli ICF-mallin käsitys toimintakyvystä sosiaalisista, psyykkisistä ja fyysisistä tekijöistä muodostuvana kokonaisuutena, jonka eri osat vaikuttavat toisiinsa. Edellisessä luvussa jaottelemieni teemojen kautta tämä toimintakyvyn ja vammaisuuden suhteellisuus ja monialaisuus tulevat hyvin ilmi: aineistoni mukaan toimintakykyyn vaikuttavat niin ihmissuhteet, instituutiot, materiaalisuus, lääketiede kuin ihmisen oma asiantuntijuuskin. Toimintakyvyn biopsykososiaalisuudesta ja kokonaisvaltaisuudesta puhuttiin aineistossa myös suoraan:

”– jos toimintakyvystä puhutaan niin ihminen oli se fyysinen psyykinen ja sosiaalinen kokonaisuus ja niin kun täs on ite todennu että kaikki vaikuttaa kaikkeen, et jos fyysinen puoli mättää niin rupee mättää vähän ne muutkin puolet että kyllä sen kuntoutuksen pitää olla kokonaisvaltasta ja ottaa huomioon sit ne kaikki osa-alueet siit toimintakyvystä” (N2)

”Kuntoutussuunnitelma pitäisi olla niinkun kokonaisvaltainen. Että siinä kattottais, ihmisen kokonaistilanne. Ettei keskityttäisi vain siihen fyysiseen puoleen. Vaan kattotaan kaikkia, osa-alueita. Niinku esimerkiksi kuinka pärjää kotona, sitä että kuinka hyvä on esimerkiks sosiaalinen verkosto.” (N4)

Aineistoni perusteella näyttää kuitenkin siltä, että vammaisuuden lääketieteellinen malli vie voiton ICF:n kaltaisista laaja-alaisuuteen pyrkivistä toimintakyvyn mallinnuksista. Lopulta vammaisuutta, toimintakykyä ja kuntoutusta koskeva keskustelu palautuu lääketieteeseen ja sen hoitomuotoihin, äärimmillään sairausajatteluun. Lääketieteestä muodostuu välttämätön kauttakulkupiste kuntoutusta koskevassa keskustelussa. Lääketieteen lisäksi tärkein kauttakulkupiste muodostuu byrokratiasta, joka liittyy esimerkiksi Kelan toimintaan. Lääketieteestä ja byrokratiasta rakentuu ”kaksinkertainen muuri”, joka kuuluu kuntoutuksen järjestelyihin.

”Niin tosta viranomaisjärjestelmästä niin paitsi että se on raskas niin mä oon kokenu et se perustuu myöskin todella paljon pärstäkertoimeen eli jos sun elämäntilanne, ongelmat, mitä onkin niin eritekijöiden summana sit ei satu kiinnostamaan vaikka sitä kuntoutusohjaajaa tai lääkäriä niin siinäpähän sit [...] pääset taistelemaan niistä palveluista tai muista mitä satut tarvitsemaan sillä hetkellä, siinä tulee tämmönen kaksinkertainen muuri tavallaan siinä vielä.” (N3)

Kelan byrokratia välittää lääketieteellisen mallin käsitystä vammaisuudesta:

”Niitähän ei kuuluis odotella niitä päätöksii niin kauan koska ne on ikään ku itsestänselvyyksiä, kun on olemassa se CP-diagnoosi. Ihan niin ku jossain muussakin sairaudessa on se hoitoketju millä me tiedetään että ku on tää diagnoosi, ni sitte pyörähtää pyörä joka menee näin ja näin ja näin, jokaisella kenelle tämä diagnoosi annetaan. Samanlailla se pitäs mennä CP-vammassella, eikä niin et siel matkan varrella kauheesti jäädään harkitsemaan ja pyörittämään ja viedään taas papereita takasin sinne edelliselle luukulle” (N2)

Lääketieteen, tai vammaisuuden lääketieteellisen mallin, asettamaa kuvaa vammaisuudesta ja kuntoutuksesta ei kuitenkaan hyväksytty suoriltaan, kuten aikaisemmin tuli ilmi erityisesti valtaistuminen-teeman sisällä. Aineistossa haluttiin tuoda esille, että vammaisuus on muutakin kuin lääketieteellistä. Toimintakyvyn liittyy useita osa-alueita, jotka tulisi myös kuntoutuksessa huomioida paremmin. Näistä nostettiin esille esimerkiksi osallistuminen.

”No sen takia että siinä [kuntoutuksessa] otettas niinku ne kaikki kunnon osa-alueet huomioon [...] et otettas huomioon niinku, kaikki mahdollisuudet mitä on niinku niit terapioita olemassa ja ettei se menis niin niinkun, mulle esimerkiksi sanottiin että, en mä suosittele. Siis et lääkäri sanoi mulle että en mä suosittele sulle sitä enkä tätä enkä tuota. Kun niitä ei kuitenkaan sitte myönnetä. Et jos se on niinku se lähtökohta niin se on kyl tosi huono” (N2)

”— fyysistä haittaa suurempi on oikeestaan tää sosiaalinen puoli. Ja nimenomaan se osallistuminen ja se on, just että näis nykylainsäädännöissä tai tulkinnoissa kuntoutukselt tai esimerkiksi näistä tuista niin ei huomioida sitä sosiaalista puolta ollenkaan. Eikä niitä vaikeuksia et se [vammainen] on ihan puhtaasti lääketieteellistä mitä se ei, todellakaan varsinkaan näissä syntymävammoissa oo pelkästään. (N3)

Yksi suurimmista kompastuskivistä lääketieteellisessä mallissa oli siihen liittyvän asiantuntijatiedosta seuraava hierarkkinen valta-asetelma asiantuntijan ja potilaan välillä. Valta-asetelma pyrittiin kyseenalaistamaan.

”Sillä asiantuntijalla ei oo mitään käsitystä, vammasen elämästä. Ne vaan kuvittelee että, tee kuule noin niin, sun ois paljo parempi. Joo ja sit sillä vammassella palaa mielettömästi energiaa ku se koko ajan miettii että mun pitäis tehdä näin ku nuo halus nuo näin. Sit sellasta taistelua ja itsensä ruoskimista niin, onko ollu se lopputulos sitte, mahdollisesti ei oo sit kummonen. Olis tehny alun perin sillä omalla tavalla.” (M4)

”— ei näistä liitännäisvammoista tiedetä tarpeeks eikä potilaan omaa tietämystä kuunnella” (N3)

”— — täällä varsinkin mä kuulen koko ajan sitä että [...] neurologi on se joka tietää ja osaa, niin sit taas jos mä mietin mun tähetkistä tilaa niin toki mul on joitakin uusia neurologisia oireita, johon haluaisin kuulla ehkä jonkun neurologinkin mielipidettä mut suurin osa näistä ikääntymisen tuomista [...] muutoksista ainakin itsessäni, liittyy johonkin muuhun kun sen neurologin asiantuntemukseen” (N2)

”— — mul on semmonen oma, terveyskeskuksen omalääkäri, vanhempi mies, joka ei ymmärrä kuntoutukselta yhtään mitään, ja se sanoo sen suoraan että hän ei näistä ymmärrä mitään että mitä sinä haluat” (M3)

Tällaisessa ”valtaistumisessa” ajateltiin, että vammaisen tulisi olla aktiivinen, lääkärin, viranomaisten ja muiden asiantuntijoiden kanssa yhdenvertainen toimija; *”se oma asiantuntijuuskin pitäis olla yhtä arvokas kun sen lääkärin sanat, tai fysioterapeutin sanat”* (N2). Koettiin, että vammaisella itsellään on asiantuntijuus omaa vammaisuuttaan koskien ja pohjimmaisoin tuntuma siitä, miten kuntoutus pitäisi järjestää. Valtaistuminen ei

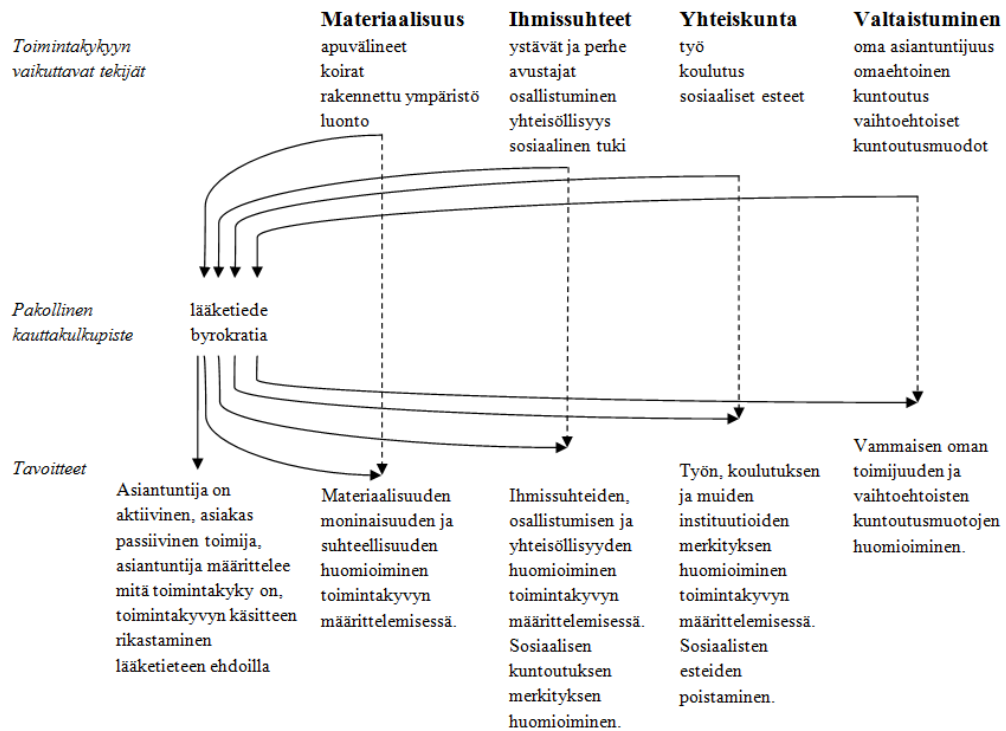
ole kuntoutuksen järjestämisen periaate, kuten nykyisin tulis olla, vaan huonoksi koetusta tilanteesta seuraava pakko. Näyttäisi kuitenkin siltä, että ongelma – mitä vammaisuus on ja miten kuntoutus tulisi järjestää – ratkaistaan tässä kontekstissa lääketieteen tai vammaisuuden lääketieteellisen mallin keinoin ja sen ehdoilla. Koetaan, että lääkäreiden asiantuntijatieto on pätevämpää kuin vammaisen oma:

”Ja mul on jotenkin jäänyt sellanen tunne että mä oon julkisella puolella nimenomaan törmänny näihin mun mielestä todella huonoihin lääkäreihin, joiden kanssa ei oo auttanu edes se niin sanottu oma asiantuntijuus koska he ei ota tietoa vastaan” (N3)

”– ei me nyt tässä [paneelikeskustelu-] ryhmässä varmaan voida ruveta neuvomaan lääkäreitä, että miten teidän pitäisi tehdä joku lääkärintodistus (M5)

Ongelmallistaminen-vaihetta voidaan havainnollistaa oheisella kuviolla (Kuvio 1), joka esittää aineistosta esiin nousseita erilaisia käsityksiä vammaisuudesta ja sen rakentumiseen vaikuttavista tekijöistä sekä niiden suhteita lääketieteeseen ja byrokratiaan, tässä tapauksessa pakollisiin kauttakulkupisteisiin. Kyseessä on yksinkertaistus, jonka tarkoitus ei ole yleistää, vaan havainnollistaa sitä, miten tässä aineistossa vammaisuuden rakentuminen koetaan.

Kuviossa 1 katkopisteillä piirretyt nuolet kuvaavat toimintakyvyn erilaisten määritelmien mahdollisuuksia. Viivoilla piirretyt nuolet kuvaavat ongelmallistamisen varsinaista prosessia tässä kontekstissa. Tässä aineistossa lääketieteen ja byrokratian toimiminen pakollisina kauttakulkupisteinä aiheuttaa sen, että materiaalisuuteen, ihmissuhteisiin, yhteiskuntaan ja valtaistumiseen liittyvät toimintakykyä määrittävät tekijät toimivat ja muuttuvat lääketieteen ja byrokratian ehdoilla. Lopulta jokaisen teeman sisällöt palautuvat lääketieteelliseen käsitykseen vammaisuudesta tai ne muuttuvat lääketieteen ja byrokratian asettamilla tavoilla. Näitä muutoksia kuvaan käännöksen seuraavissa vaiheissa.



Kuvio 1. Vammaisuuden ongelmallistaminen. Kuviossa on sovellettu Callonin (1986, 216) hahmotusta.

Lukitseminen ja roolitus

Näissä vaiheissa välttämättömiksi muuttuneet toimijat lukitsevat muut toimijat omasta näkökulmasta edullisiin rooleihin. Näin mahdollinen vastarinta mitätöidään. Jos lukitseminen on ollut menestyksekkäs, myös roolitus on onnistunut. Käännökseen osallistuvat entiteetit eivät säily entisellään, vaan ne mukautuvat pakollisten kauttakulkupisteiden määräämin ehdoin. Kun lääketiede ja byrokrania toimivat kauttakulkupisteinä, vammaisen toimijuus on passiivista; hänen on mukauduttava hierarkkiseen valta-asetelmaan ja toimittava ”ylhäältä” tulevien asiantuntijoiden ohjeiden mukaisesti vastarinnasta huolimatta:

” – mul on semmonen hyvä lääkäri myöski kuntoutusylilääkäri joka on pistäny asioihin vähän vauhtia ja hän oli päättäny et multa kaularanka kuvataan, en oo siitä vielä tuloksia saanu mut seki oli sellanen asia et ei ne edes kertonu vaikka se oli mulle pelottava juttu, mä mietin et apua mitähän sitä

löytyy ja mä pelkäsin kuollakseni mennä sinne magneettikuvaukseen vaik ei-hän se edes satu, mut oli semmoinen olo et en voi kertoa siitä esimerkiksi omalle äidille” (N2)

Lainauksen sisältö sotii valtaistumiseen liittyvää kuntoutusideaalia vastaan: lääkäri on varannut ajan (oletettavasti) asiakkaan tietämättä. Lääkärin toimeliaisuus koetaan kuitenkin hyvänä asiana – toimitaan hänen ehdoillaan. Vastaavasti, jos CP-vammaisuuden käsitettä haluttiin laajentaa, niin se koski lähinnä hahmottamisen ongelmien ja muiden kognitiivisten häiriöiden lisäämistä määritelmään. Määritelmän rikastaminen tapahtuisi siis lääketieteen ehdoilla.

Edellisessä vaiheessa kuvattujen kohtien lisäksi lääketieteen ja byrokratian ehdoilla tapahtuvan lukitsemisen ja roolituksen onnistumisen voi huomata esimerkiksi siinä, miten panelistit puhuvat oman vammaisuutensa muuttamisesta kuntoutuksenhakupapereihin:

”Ja jos mä mietin mun omaa lääkärinlausuntoa, siis sen mä voin sanoa että niihin hakemuksiin olen joutunut hieman liiottelemaan” (N2)

”– – ku sitä hakemusta täyttää, ni kannattaa kuvitella semmoinen päivä et kaikki ne ongelmat mitä sun toimintaan liittyen voi olla, ni ne olis siin samas päivässä, niin mieltii tosi tarkkaan, ihan jokainen liikahdus päivässä mitä tapahtuu ku sä nouset sängystä ylös. Et jos ne kaikki ongelmat mitä joskus voi päivittäisissä toimissa olla, vaik kerran vuodessa, ni sä ajattelet ne kaikki siihen samaan päivään, joka ikisen asian, missä sä oot joskus tarvinnu jonkun toisen henkilön apua, ja missä sä saatat joskus tulla tarvitsemaan toisen henkilön apua, ni ne ihan kaikki asiat tulee kirjottaa sinne.” (N2)

”Ja sitten kun ammattilainen kysyy toimintakyvystä, niin sitä vois laittaa vähän alakanttiin, mitätöidä itteään, että en mä tollastakaan asiaa oikein pysty tekemään, niin silloinhan se, kuka sitä arvioi, niin tulee selkeemmin esille se, että laitetaan isommat prosentit. Yleensä kun menee lääkärintarkastukseen ”mä oon niin reipas, mähän pystyn tekemään ihan mitä vaan”, totta kai silloin lääkärikin kattoo, että pistetään pienet prosentit.” (M4)

”– – tää pistää tietty mieltimään, että kannattaako lääkärille olla rehellinen” (N3)

Kuten aikaisemminkin huomattiin, toimintakyky näyttäytyy suhteellisena ja muokattavana asiana. Tämä ei tarkoita, etteikö kuntoutuksen tai avun tarve olisi todellinen, mutta kenen ehdoilla vammaisuutta muovataan? Toisaalta toimintakyvyn muuttaminen näyttäytyy vammaiselle resurssina, keinona saada tarpeellisiksi koettuja kuntoutuspalveluita, toisaalta toimintakykyä alennetaan systeemin ehdoilla, jäykän kuntoutuspalvelukoneiston pakottamana. Lääketieteen ja byrokratian roolit pakollisina kauttakulkupisteinä tulevat

tässä hyvin pinnalle: toimintakyky muotoutuu niiden määräämillä keinoilla, valtaistuminen käännetään pakollisten kauttakulkupisteiden mukaisesti.

Orastava vastarinta, esimerkiksi virheellisistä päätöksistä valittaminen, myös si-
vuutetaan tai mitätöidään Kelan ehdoilla:

”Semmonen vaan että ku oon pitkään kuunnellu kuinka ihmiset valittaa Kelan päätöksistä, ni muistan aikanaan ku oon hakenu alinta vammaistukea ja myöhemmin tot hoitotukee ja sitte ku on tullu hylkypäätöksiä ja kuntoutuksista ja kaikesta ni, mulle on joku viisas joskus Kelassa sanonu että, ei sun kannata välttämättä valittaa että odotat vähän aikaa ja laitat uuden hakemuksen. Näin oon toiminu, ikinä en oo valittanu mistään päätöksestä, mä olen odottanut hetken aikaan, ei tarvi mennä ku kuukausi ja laittaa uus hakemus ni hommat toimii paljon nopeemmin ja oon päässy paljon helpommalla” (N2)

”Ainakin minä kun rouvani [...] kanssa ku ollaan täytetty näitä kuponkeja ni sitte tulee ihan täys (tappelu), sitte [nimi] ottaa nämä kupongit ja painuu sinne Kelalle ja tekevät siellä kaikki hakemukset ni, helvetin hyvin on tähän saakka toiminu et kaikki päätökset on tullu myönteisenä. Kannattaa käyttää niitä asiantuntijoita [Kelan virkailijat] sielläkin päässä, antaa niitten tehdä oikeet lomakkeet” (M4)

Valittaminen Kelan toiminnasta mitätöidään siis Kelan viranomaisten avustuksella. Vastaavasti oikea toimintatapa kuntoutuksen hakemisen sujuvoittamiseksi määräytyy Kelan ehdoilla. Jos Kelasta ei löydy yhteistyöhalua, yksi vaihtoehto on hakea apua byrokratian solmujen avaamiseen kuntoutusohjaajilta, jälleen lääketiede-mallin mukaisesti toisilta asiantuntijoilta:

”Tuohon vielä sanosin, kato jos Kelan viranomainen tai virkailija ei oikeen mielellään lähde auttamaan, sillonhan liitollakin on kuntoutusohjaajia, jotka auttaa näissä arkielämän pulmissa. Eiköhän sieltäkin löydy niitä oikeita sanoja siihen paperiin. Että rohkeesti vaan soittelee.” M2

Lopulta lääketieteen ja byrokratian välittämä vammaisuuden malli hyväksytään:

”– semmosia [vammaan ja sairauteen liittyviä] asioita pitää vaan jotenkin erillisinä, terveyteen liittyviä mutta ei nyt vammaan liittyviä. Mutta sitä vois ehkä ite ruveta ajattelemaan, että nämä ehkä sittenkin kuuluu tähän vammaan.” (M3)

Tämä vaihe seuraa käänösprosessin onnistuneista edellisistä vaiheista. Tietyt toimijat ovat muodostuneet välttämättömiksi, he edustavat muita ongelmaan liittyneitä toimijoita, joilla on määrätty roolit. Useita liittolaisia löytyy materiaalisuuden puolelta. Ylipäänsä toimintakyvyn ylläpitämisen kannalta välttämättömien apuvälineiden saaminen on asiantuntijoiden aloitteen ja arvion varassa:

”Sit ne apuvälineet, no ehkä se liittyy tohon just niinku työtuolit sun muut et on paljo apuvälineit mistä vois olla hyötyä mitä ei todellakaan hoksaa ennenku ammattilainen sitä tilannetta kattoo” (N2)

”Normaaleille” suunnitellut tutkimus- ja testauslaitteet ovat seuraavissa lainauksissa eihinimillisiä toimijoita ja liittolaisia, ne ylläpitävät jakoa normaaliin ja vammaiseen sekä lääketieteellisen mallin käsitystä vammaisuudesta poikkeavuutena:

” – – nää perusterveydenhuollon palvelut ei oo kaikkien CP-vammaisten käytettävissä nimenomaan joko näiden asenteellisen esteiden takia tai ihan fyysisten esteiden takia. Ei pystytä suorittamaan jotain tutkimusta, koska sen voi tehdä vain yhdellä tavalla tai yhdessä asennossa, että jos ei oo mitään tämmöstä variaatiomahdollisuutta, niin silloin myöskin voi tämmöset hyvinkin tärkeät ihan terveydentilaan liittyvät asiat, mitkä ei välttämättä liity itse CP-vammaan, niin kuin tämäkin keskimääräistä suurempi kuolleisuus rintasyöpään oli aika yllätys” (N3)

”Sit tämmönen [fyysisen kunnon] testaus ja seuranta. Se on kans semmonen asia mitä mä oon ite miettiny että, testaaminen on aika vaikeeta koska testejä on tehty niin sanotuille, terveille tai tavallisille liikkujille. Mut sit taas että, onkse separi kovin vertailukelponen niitten, testien tulostaulukoista et kuka sitä osaa sitti niinku tulkita että, onkse hyvä vai huono ja.. [...] Et ehkä niinku, jolleki ammattilaiselle ois siinäki aika hyvä, tehtävä että lois tällasia CP-vammasille omii testistöjä.” (N2)

Ensimmäisestä lainauksesta voi myös huomata, kuinka normaali–vammainen-jako liittyy myös eriarvoisuuteen: panelistin mielestä CP-vammaisten suuri riski kuolla rintasyöpään palautuu siihen, että vammaisen rintasyöpää ei voi todentaa ”normaaleille” suunnitelluilla laitteilla. Tilanne muistuttaa vammaisuuden sosiaalisen mallin esille nostamaa ajatusta siitä, että normaaliruumiille suunnitelluissa tehtaissa ei teollistumisen aikaan ollut sijaa vammaiselle. Terveystieteidenkin yhteydessä eriarvoisuuden takana on materiaalisia ratkaisuja ja esteitä.

Aineistossa korostettiin tarkkojen muistiinpanojen tekemisen tärkeyttä lääkärin vastaanottoa varten:

”hirviän tärkeä että ku mennee lääkäriin, niin kirjottaa itelleen ylös mitä sää haluat sille lääkärille sanua. Koska jos ei sitä tee ylös kirjota että mitä haluaa sanua, niin se lääkäri äkkiä sen, puhheen johdattellee johonki muualle. Ja sitte huomaaki että jaa että mulla jäi hyvin paljo asioita sanomatta. Mutta sillonku sul on paperi niin sää sanot lääkärille heti että mul on tässä paperilla ne ylhäällä mitkä nyt pittää saaha toimitettua. Se asia tulee sitte sillon tehtyä. Että semmosia..” (N1)

Just niin ku Heidinkin kommentissa tuo justiinsa että, kaikessa oikeestaan nykyään on se dokumentointi älyttömän tärkeitä, olipa homma mikä tahansa, koska kirjallisten dokumenttien perusteella tehään päätökset, [...]. Että ei sillä päättävällä viranomaisellakaan oo mitään muuta mahdollisuutta toimii kun semmosen kirjallisen dokumentin perusteella, niissä on sitä turhaa vaatimattomuutta syytä välttää.” (M1)

”– – mä oon moneen kertaan tässä kuuden vuoden aikana saanu ihan tämmösiä yleisluontosia neuvoja eri tahoilta että mitä mun näihin hakemuksiin pitäis kirjottaa eli just tämä että kirjota koko päivä ensimmäisestä liihakduksesta asti” (N3)

Lähtökohtaisesti vammaisen muistin jatkeena ja oman asian ajamisen tukena toimivat merkinnät voivat kääntyä häntä vastaan siinä mielessä, että ne välittävät passiivinen potilas – aktiivinen asiantuntija -mallia valtaistumisen sijaan. Lääkärille ei tarvitse tapaamisessa puhua mitään, kun pitää tarkkaa päiväkirjaa oman toimintakykynsä muutoksista:

”Kyllä itte pitää tehdä se oma paperi, joka ois valmis [lääkärille] että mitä sää haluat. Ja sitte tietysti niinku määki oon pitäny, jo yli kymmenen vuotta päiväkirjaa, kuukauden tasolla että, minkälainen mun vointi on. Mä oon pari vuotta sitte kävin viimeks lääkäriissä niin mä [otan sen] mukaan ja annan sen paperin, lääkärille. Lääkäri lukee sen viidessä minuutissa, mä en sitte ruppee puhumaan, mitään asiaa niin se menee (– –). Lääkäri saa paperista aika nopeesti selvää, että missä mennään. Elikkä tämmönen valmistautuminen lääkärin käyntiin niin se on mun mielest kauheen tärkeä. Että se homma menis niinku paremmin läpi sitte ja lääkäri tietää mitä halutaan.” (M5)

Omien toimintakyvyn muutosten tarkka kirjaaminen kuntoutuksen saamiseksi on välttämätöntä, tästä luistaminen olisi ”turhaa vaatimattomuutta”. Vaikka oman toimintakyvyn muutosten tarkka erittely voi herättää ihmetystä, niiden dokumentointi lopulta hyväksytään kuntoutuspäätöksen saamisen kannalta välttämättömänä menettelynä:

”Jos puhutaan siitä et mikä vie aikaa, mult ainaki kysy sossu ekan kerran ku sitä korotettuna ruvettiin hakemaan sitä hoitutukea, niin se kysy että kuinka

paljon sulla kuluu aikaa aamutoimiin, kuinka paljon sulla kuluu aikaa mihin nyt ikinä päivittäisiin toimiin, sit mä olin ihan haavi auki et ei hajuukaan, en minä tiää kyllä mulla kauan kestää mut emmä oo kellost kattonu. Sen jälkeen otin sekuntikellon, heräsin aamulla, alko aamutoimet, kello käyntiin, ja sitte ku mä lopetin ni mä stoppasin. Kun mä tyhjensin tiskikoneen, laitoin kellon käyntiin, kirjasin kaikki ylös, kuinka kauan mul kestää. Ja sitte, oikeesti kysyin joltain mun kaverilta että, kuis kauan sul menee aamutoimiin ku sä teet nää ja nää, kuin kauan sulla menee aikaa ku sä laitat pyykit kuivumaan, kuin kauan sulla menee aikaa kun sä tyhjennät tiskikoneen, oikeesti tein näin, ja sen jälkeen menin netissä paavo.fi, se on joku tämmönen palvelutarpeen itsearviointi, semmonen ohjelma, siel on lueteltu niit päivittäisi toimia, ja sinne voi laittaa ne kellonajat kuinka paljon sulla kuluu aikaa päivittäisiin toimiin.” (N2)

Tässäkin törmätään vertailuun normaalin ja vammaisen välillä: kuinka kauan päivittäisiin askareisiin kuluu aikaa ”normaalilla” ihmisellä ja miten vammaisen toimet eroavat tästä tavoitteesta. Myös kuntoutuspalveluista saadut maksukuitit välittävät byrokraattisia toimintatapoja ja herättävät turhautumista:

”Mä ihmettelen näitten kuntoutuskuittien mukaan, monellakaan CP-vammaisella ei oo mahdollisuuksia ittelleen niitä palveluja, että pitäis itse maksaa, jostain rahoittaja ja viedä ne kuitit sitten Kelalle, että saisinko mä näistä teiltä korvausta. Se on musta ihan perseestä koko homma.” (M4)

Näin materiaalisuus valjastetaan monin tavoin pakollisten kauttakulkupisteiden ehtoihin. Vaikka lähtökohtana on vammaisen omasta toimintakyvystä huolehtiminen ja toimintakyvyn kannalta välttämättömän kuntoutuksen saaminen, tapahtuu se käännöksessä rakentuneen systeemin ehdoilla ja sen sisältämien pakollisten kauttakulkupisteiden – lääketieteen ja byrokratian – välittämänä. Kuntoutusta ja siihen vaadittavia päätöksiä edeltää vammaisen oman toimintakyvyn pienienkin muutosten yksityiskohtainen kirjaaminen ja avaaminen asiantuntijalle. Pikkutarkka oman tilan dokumentointi toimii samanaikaisesti apukeinona kuntoutusta haettaessa, mutta myös välittää vammaisuuden lääketieteellisen mallin käsitystä passiivisesta potilaasta ja aktiivisesta asiantuntijasta.

Aineistossani ei varsinaisesti kritisoitu lääketieteellisen tiedon luonnetta. Ongelmaksi muodostuivat enemmän muun muassa asiantuntijatiedosta seuraava hierarkkinen valta-asetelma, epäpätevät asiantuntijat ja terveydenhuoltojärjestelmän rakenne. Vammaisten valtaistumisen kannalta heitä koskevassa kuntoutuksessa koettiin, että tiedon kerääminen yhteen paikkaan voisi olla hyvä ratkaisu: *”Oisko sitte jotakin semmosta että sais sen tiedon kasattua semmoseen paikkaan et siellä yks kohtuullisen helposti, että ei*

oltais hallintoalamaisia vaan kansalaisia.” (M1). Ratkaisuksi tähän ehdotettiin CP-neurolan perustamista:

”Mut sitä mä ajattelen, et [...] meillä on ollu [kaupungin nimi] paljon puhetta tälläsestä CP-neurolasta,[...], että olis joku paikka, jossa se kaikki tieto jollain tavalla on ja olis joku, joka seuraa sitä CP-vammaista sen elämänsä ajan ja auttais niissä hakemusten teoissa ynnä muissa. Että ne langat olis jonkun käsissä, kun tällä hetkellä ne ei oo kenenkään käsissä.”(N2)

”– jän miettimään tota CP-neurolaa niin sehän oikeestaan lähtis siitä että tosiaan perustettais ensin CP-rekisteri eli tietäis sen tarkan määrän paljonko Suomessa on siis ylipäänsä jollain CP-diagnoosilla ihmisiä [...] se jotenkin lois tavallaan semmosta turvallisuudentunnetta et ollaan huomioitu, ollaan kirjoissa ja kansissa” (N3)

Lainauksissa puhutaan, kuinka kirjoissa ja rekistereissä oleminen loisi turvaa ja CP-neurolasta saisi apua muun muassa hakemusten tekoon. Tässäkin muutos, CP-neurolan perustaminen, vain mahdollisesti lisäisi byrokratiaa ja asiantuntijoiden roolia vammaisen elämässä. Muutoksen ajaminen ei ole täysin omaehtoista vaan käännöksessä muodostuneen järjestelmän ehdoilla toimimista, jäykiksi koettujen instituutioiden korvaamista toisilla. Järjestelmään mukaudutaan, sitä ei kyseenalaisteta, orastavat vastarinta tapahtuu systeemin ehdoilla.

Käännöksen onnistumisen voi nähdä siinä, että hallitsevaa kuntoutusjärjestelmää ja sen kuvaa vammaisuudesta ei pyritä täysipainoisesti muuttamaan vaan tavallaan ”alistutaan” sen vaatimukseen. Vammaisuuden lääketieteellisen mallin käsitysten pysyvyyden takana on lääketieteen ja siihen liittyvien tekijöiden kuten asiantuntijatiedon sekä byrokratian toimiminen pakollisina kauttakulkupisteinä. Käännöksen seurauksena toimintakyky muuttuu aikayksiköiksi, luvuiksi, muistiinpanoiksi ja päiväkirjamerkinnoiksi. Samalla vammaisuus kääntyy mitattavissa olevaksi asiaksi, empiirisesti havaittaviksi elimellisiksi vammoiksi. Kuten aiemmin totesin, käännöksessä rakentunut tilanne ei ole kuitenkaan pysyvä, sillä kääntäminen voi myös epäonnistua. Tällä hetkellä kuitenkin näyttää siltä, että vastarinta tapahtuu myös käännöksen ehdoilla, joten rakentunutta vammaisuuskäsitystä voidaan pitää jokseenkin kestäväenä.

6 JOHTOPÄÄTÖKSET

6.1 Tulokset ja pohdintaa

Tässä tutkielmassa tarkastelin, minkälaista käsitystä vammaisuudesta rakennetaan perusterveydenhuollon kuntoutuksessa ja miten syntynyttä käsitystä pyritään kyseenalaistamaan. Teoreettis-metodologisena taustana sovelsin toimijaverkostoteoriaa sekä analyysin menetelmällisenä apuvälineenä temaattista analyysiä. Kuvasin CP-vammaisten aikuisten kuntoutusta koskevasta aineistostani löytyviä erilaisia näkemyksiä vammaisuuteen ja toimintakykyyn vaikuttavista tekijöistä muodostamani viiden teeman, lääketieteen, materiaalisuuden, ihmissuhteiden, yhteiskunnan ja valtaistuminen, avulla. Kuntoutuksen järjestelyiden pohjana olevan vammaisuuskäsityksen valta-aspekteja havainnollistin käänneksen käsitteellä.

Lindhin (2013a, 59) mukaan ”[k]untoutussuunnitelmien ja -prosessien toteutuminen riippuu paljolti siitä, miten todellisuus onnistutaan kääntämään suunnitelmien mukaiseksi ja liittämään eri toimijat haluttuun verkostoon.” Analyysini ja tämän väittämän pohjalta voidaan vetää johtopäätös, että kuntoutuksen todellisuus on onnistuttu kääntämään vammaisuuden lääketieteellisen mallin mukaiseksi. Kuntoutuksen onnistumisesta tämä ei vielä kerro mitään.

Aineistossani puhuttiin vammaisuudesta suhteellisena ja monitahoisena ilmiönä, että se on enemmän kuin pelkkä lääketieteellinen termi. Tämä on ristiriidassa perusterveydenhuollon todellisuuden kanssa, varsinkin jos vammaisten omat kokemukset otetaan huomioon täysipainoisesti: perusterveydenhuollon kuntoutuksen järjestelyt nojaavat lääketieteeseen – ”vammaisuuden lääketieteellisen malliin” – kun taas aineistoni panelistit nostivat esille mallin ongelmakohdat ja puutteet, sairaskeskeisyyden ja mallista seuraavan hierarkkisen valta-asetelman.

Suurin ongelma ajatellen sekä vammaisuuden määrittelemistä että kuntoutuksen onnistumista oli panelistien mukaan asiantuntijatiedosta syntyvä valta-asetelma potilaan ja asiantuntijan välillä. Tällaisessa tilanteessa potilas on passiivinen ja asiantuntija aktiivinen toimija. Asiantuntijoiden yksinoikeus vammaisuutta koskevaan tietoon saa panelistit tuntemaan itsensä ”hallintoalamaisiksi”, koetaan, että itseä koskeva tieto on hajallaan ja oman käden saavuttamattomissa. Niin ikään ajatellaan, että omaa kuntoutusta koskevat päätökset tehdään oman selän takana. Kun koetaan, että lääkäriellä ei ole tarvittavaa ammattitaitoa tai tietoa vammasta, kuten aineistossa usein koettiin, tilanteesta näyttäisi

muodostuvan umpikujan, joka ei ole kuntoutujan, ammattilaisen tai kuntoutusjärjestelmänkään kannalta hedelmällinen. Hackingin (1995; [1999] 2009) idea kehävaikutuksesta avaa syntyneitä tilannetta: vammaisuuden käsittäminen lääketieteen kautta ei ole vain kuivalevää vaan ohjaavaa toimintaa, määrittely vaikuttaa siihen, miten ihmiset käsittävät itsensä. Tähän peilaten, jos ihmisen omien ja ”ylemmältä taholta” tulevien käsitysten välillä on ristiriita, voi kuntoutuksen onnistuminen olla vaakalaudalla.

Kehävaikutuksen voi huomata esimerkiksi siinä, että vammaiset voivat ”muuttaa” toimintakykyään kuntoutuksen hakupapereihin lääketieteen ehdoilla: koska kuntoutuksen lähtökohtana on raihnainen ja vajaakykyinen subjekti, kuntoutuksen hakutilanteessa vammaisen tulee kuvitella mahdollinen tilanne, jossa kaikki arjessa selviämisen ongelmatilanteet sattuvat samalle päivälle ja hänen toimintakykynsä on minimissään, vammaisuuden ”taso” korkea. Määritelmiä voidaan kuitenkin muuttaa. Aineistoni herättääkin kysymyksen, tulisiko CP-vammaisten kuntoutuksen järjestelyjä muuttaa enemmän sen asiakkaiden näkemyksiä vastaaviksi. Tämä olisi myös sovussa kuntoutuksen *empowerment*-mallin kanssa.

Aineiston analyysissä hyödyntämäni toimijaverkostoteorian antia voidaan tarkastella kolmessa osassa: yleistetyin symmetrian periaatteen, assosiaatioiden ja käännöksen käsitteen kautta. Ensinnäkin yleistetyin symmetrian periaate, materiaalistien toimijoiden huomioiminen yhdenvertaisina ihmisiin nähden, johti siihen tulkintaan, että vammaisuuden käsitys rakentuu yhdessä ei-inhimillisten ja inhimillisten tekijöiden vaikutuksesta ja niiden välityksellä. Esimerkiksi apuvälineet olivat oleellisia vaikuttajia siihen, miten ihminen kokee vammaisuutensa, tai miten hän ajattelee ympäristön siihen suhtautuvan – ajateltiin, että apuväline ”määrää” ihmisen paikan yhteiskunnassa, osoittaa muille, että sen käyttäjä on vammaisen, mutta toisaalta myös vaikuttaa ihmisen omaan käsitykseen vammaisuudesta.

Toiseksi toimijoiden välisten linkkien, assosiaatioiden, tarkastelu johti siihen lopputulemaan, että vammaisuuskäsityksen muodostuminen on suhteellinen ilmiö ja toimijoiden väliset kytkökset ovat moninaisia. Vammaisuus ei ole jotain pysyvää vaan muuttuvaa ja tilannekohtaista. Vammaisuutta ei voida tavoittaa sellaisenaan vaan ainoastaan suhteiden kautta. Toimintakyky ja sen seurauksena vammaisuuden ”aste” voi muuttua salakavalasti esimerkiksi ikääntymisen seurauksena tai näkökulmasta riippuen: jos lievästi CP-vammaisen vertaa omaa toimintakykyään ”terveeseen”, vamma korostuu, jos vaikeavammaiseen, niin toimintakyky kasvaa. Lisäksi toimintakykyä voi muuttaa apuvälineillä tai henkilökohtaisella avulla.

Entiteetit ja niiden ominaisuudet eivät näyttäyty pysyvinä tai tarkkarajaisina vaan joustavina ja suhteiden mukaan muuttuvina. ”Samat” toimijat voivat olla sekä toimintakykyä nostavia että laskevia tekijöitä kontekstista riippuen. On vaikea sanoa, että jokin yksittäinen toimija vaikuttaisi toimintakykyyn joko positiivisesti tai negatiivisesti, sillä esimerkiksi työn, apuvälineiden, sosiaalisen tuen ja perheen vaikutukset vaihtelevat sen mukaan, minkälaiseen verkostoon ne liittyvät. Tämä huomattiin esimerkiksi apuvälineiden suhteen: ne voivat sekä edistää että lamauttaa ihmisen toimintakykyä. Vaikutussuhde on kaksisuuntainen. Oleellista tässä on apuvälineiden yhteys muihin toimijoihin, kuten rakennettuun julkiseen tilaan. Esimerkiksi sopii pyörätuoli. Vaikka sen käyttö lähtökohdaisesti osoittaa, että kelaaja on vammainen, kuten ajateltiin, ovat sen vaikutukset toimintakykyyn moninaiset. Pyörätuoli voi tasaisella jalkakäytävällä lisätä henkilön toimintakykyä ja laskea vammaisuuden ”tasoa” hänen omasta näkökulmastaan, mutta portaissa se on hyödytön, toimintakykyä laskeva ja vammaisuutta ”lisäävä” toimija.

Suhteellisuuden liittyen myös toimintakyvyn eri osa-alueiden vuorovaikutuksellisuus huomioitiin aineistossa, muistuttaen ICF-mallin käsityksestä toimintakyvyn biopsykososiaalisuudesta. Esimerkiksi koettiin, että jos henkilöllä on puhevamma, hänen on vaikea luoda sosiaalisia suhteita. Sosiaalisten suhteiden puuttuminen edelleen vaikuttaa mielenterveyteen negatiivisesti ja heikentää toimintakykyä kokonaisuudessaan. Vastaavasti vammasta seuraavat fyysiset vaivat heikentävät sosiaalisia suhteita ja toimintakykyä.

Kolmanneksi toimijaverkostoteoria antoi mahdollisuuden tarkastella vammaisuuden rakentumisen valta-aspekteja käännöksen käsitteen avulla. Tämän seurauksena selvisi, että vammaisuuden lääketieteellinen malli ja siihen liittyvät käsitykset vammaisuuden vaikuttavista tekijöistä ovat etulyöntiasemassa kuntoutuksessa. Tämä oli odotettavissa, mutta käännöksen käsitteen avulla voidaan osoittaa myös, kuinka samalla, kun vammaisuutta rakennetaan tietynlaiseksi, muilta käsityksiltä viedään pohja, muut kuin ”vallassa olevat” toimijat pakotetaan mukautumaan tilanteeseen. Käänöksellä on useita seurauksia. Epätoivon, epätietoisuuden ja asiantuntijoihin liittyvän luottamuksen puutteen lisäksi eriarvoisuuden kannalta fataali seuraus on, jos CP-vammaisten naisten muita suurempi rintasyöpäriski johtuu siitä, että sen todentamiseen tarvittavat tutkimuslaitteet eivät sovellu CP-vammaisen tutkimukseen, kuten aineistossa nostettiin esille. Aineistossa ilmeni myös tapauksia, joissa koettiin, että asiantuntijalla, kuten lääkäriä tai sairaanhoitajalla, ei ole tietotaitoa, joka hänellä kuuluisi olla, tai halua etsiä lisää tietoa. Tämän seurauksena tilanteet, joissa kuntoutuksesta päättävällä ei ole tietoa mutta kaikki päätösvalta, ovat mahdollisia.

Käännöksessä lääketieteestä ja esimerkiksi Kelan toimintaan liittyvästä byrokratiasta muodostuivat pakolliset kauttakulkupisteet, jotka määräävät missä puitteissa vammaisuutta käsitteellistetään ja kuntoutusta järjestetään. Lääketieteellisen vammaisuuskäsityksen asema on niin vahva, että voidaan puhua ”mustasta laatikosta”: vaikka aineistosani pyrittiin tuomaan esille, kuinka monenlaisiin tekijöihin vammaisuuden rakentumisen liittyy, ovat lääketieteen käsitykset kiistattomia. Käsitykset vammaisuuden biologisista, fyysisistä ja geneettisistä aspekteista ovat mustan laatikon sisältöjä.

Entiteetit, jos niitä selvärajaisina on alun perinkään voitu pitää, eivät ole pysyviä vaan muuttuvat käännöksessä, tämä näkyy esimerkiksi siinä, miten vammaisuudesta ajatellaan. Jos jotain kuntoutuksessa vallitsevassa vammaisuuskäsityksessä haluttiin muuttaa, tapahtui se lääketieteen ehdoilla. Omaa toimintakykyä voitiin muokata kuntoutuksen hakupapereihin lääketiedemallin ehdoilla tai, jos CP-vammaisuuden käsitettä haluttiin laajentaa, koski laajentaminen kognitiivisten haittojen lisäämistä määritelmään. Vastarintaa ei tarvitse tukahduttaa, sillä käsitykset vammaisuuden lääketieteellisestä luonteesta ovat niin pinttyneitä, vastarinta ja valtaistuminen ovat käännöksen ehdollistamia. Jos haluttiin esimerkiksi apua byrokratian kanssa selviämiseen, sitä saatiin asiantuntijoilta tai Kelan työntekijöiltä.

Lääketieteen hegemoninen asema vammaisuuden määrittelemisessä saa pohtimaan, miksi juuri tämä konstruktio on niin pysyvä. Ilmeistä on, että sen on hyvin rakennettu ja vakaalla pohjalla. Käsitusten pysyvyys vaatii kuitenkin jatkuvaa tuottamista ja ylläpitoa (Introna 2013, 338). Osaltaan pysyvyyteen vaikuttavat käännöksen avulla saadut (materiaaliset) liittolaiset. Apuvälineiden – joiden merkitys sekä vammaisuuden rakentumiseen että toimintakyvyn ylläpitämiseen on kiistaton – myöntäminen on ammattilaisista riippuvaista. ”Normaaleille” suunnitellut tutkimus- tai toimintakyvyn mittaamiseen tarkoitetut laitteet ylläpitävät lääketiede-mallin käsitystä vammaisuudesta poikkeavuutena. Samaan aikaan, kun lääkäritapaamista varten tehdyistä muistiinpanoista on hyötyä asiakkaan tahdon ilmaisemisessa, ne välittävät lääketieteeseen liittyvää passiivinen potilas – aktiivinen asiantuntija-mallia.

Vammaisuuden lääketieteellisen käsityksen pysyvyyteen ei tämän aineiston pohjalta voi täysin vastata mutta joitakin arvauksia voi materiaalisten liittolaisten merkityksen lisäksi esittää. Vaikuttaisi selvältä, että lääketieteen vammaisuuskonstruktio vaatii jatkuvaa ylläpitämistä: Kelan asiakirjoja, lääkärin lausuntoja, teknisiä apuvälineitä, asiakkaan päiväkirjamerkintöjä – ylipäänsä erilaisten inhimillisten ja ei-inhimillisten toimijoiden tukea. Pohtia voi myös länsimaisen lääketieteen historian merkitystä: 1800-luvulla

alkaneen lääketieteen institutionalisoitumisen, eriytymisen ja yhteiskunnan medikalisaation vaikutuksia lääketieteellisen tiedon rakenteiden vahvuuteen ja pysyvyyteen.

Käsitysten rakentaminen voi epäonnistua: pakolliset kauttakulkupisteet voivat vaihtua, käännökset epäonnistua ja mustat laatikot avautua. Aineistossani vammaisuuden lääketieteellisen mallin dominanssia erityisesti kuntoutuksen järjestelyissä pyrittiin kyseenalaistamaan, vaikkakin lääketieteen ja byrokratian ehdoilla, ja tuomaan esille vammaisuuden olennaisesti vaikuttavat erilaiset biologiset, psyykkiset, sosiaaliset ja materiaaliset tekijät. Yksi paneelikeskusteluprojektin tavoitteista oli kuntoutuksen kehittäminen sen asiakkaiden ehdoilla. Myös toimintakyvyn ICF-luokituksessa on ollut tarkoituksena lisätä käsitystä vammaisuudesta monialaisena, ”psykofyysissosiaalisena” ilmiönä ja esimerkiksi vammaisuuden sosiaalinen malli on pyrkinyt tuomaan esille, että vammaisuudessa ovat kyseessä enemmän yhteiskunnan asettamat rajoitteet kuin vammaisen henkilökohtainen tragedia tai ylipäänsä biologia. Lääketieteen ylivaltaa voi teoretisoida näiden kahden vammaisuuskäsityksen ”parannusyriytyksen” kautta.

Ensinnäkin sosiologi Rob Imrie (2004) on huomionut, että ICF-luokituksen tausta on biologiassa ja lääketieteessä. Sen käsitys yhteiskunnasta on vahvasti rakennefunktionalistinen – terveys on sairauden poissaoloa ja terveydenhuolto tulisi rakentaa tämän käsityksen varaan. Vaikka luokitus pyrkii dynaamiseen käsitykseen toimintakykyyn vaikuttavista tekijöistä, heikon teoreettisen taustan ja ylimalkaisuuden takia on mahdollista, että lääketiede ja yksilö korostuvat lopulta yhteiskuntaa ja sosiaalisia tekijöitä enemmän toimintakykyä arvioitaessa. Funktionalistisen yhteiskuntateorian haittapuolena voidaan pitää sitä, että siinä poikkeavuutta käsitellään lääketieteen, psykologian ja erityispedagogiikan kautta (Suikkanen & Lindh 2001, 46). Imrie siis johtaa ICF-luokituksen epäonnistumisen sen lääketieteelliseen taustaan.

Järvikoski, Härkäpää ja Salminen (2015, 22) huomioivat, että ICF-mallissa toimintakykyä tarkastellaan lääketieteellisen terveydentilan kautta, sairauksien tai muiden haittojen läsnäolon tai niiden puuttumisen avulla ja näin ollen se tukee asiantuntija-potilas-hierarkiaa. Näin malli on myös ristiriidassa nykyisen kuntoutusasiakkaan toimijuutta ja valtaistumista korostavan paradigman kanssa. Toisaalta aktiivinen asiakas -käsitykseenkin liittyy ongelmia. Kun kuntoutujan tulee olla ”oman onnensa seppä” ja vastuussa kuntoutuksen onnistumisesta, valtaistumisesta voi pian muodostua ylimääräinen taakka. (Järvikoski & Härkäpää 2001, 36.) Onhan lähtökohta kuntoutukseen hakeutumiselle usein juuri toimintakyvyn aleneminen, vajaakuntoisuus ja avun tarve.

Toiseksi voidaan nostaa esille vammaisuuden sosiaalisen mallin kohtaama kritiikki Vehmaksen (2005, 142) kolmijaon mukaisesti: sosiaalinen malli ei huomioi elimellisten

vammojen merkitystä vammaisuudessa, malli pitää yllä keinotekoista jakoa elimellisen vamman ja vammaisuuden sosiaalisen rakentumisen välillä ja mallin lähtökohtana on dikotomia vammaisen ja normaalin välillä sekä oletus vammaisuudesta tärkeänä identiteetin rakentajana. Aineistostani sai käsityksen, että vammasta seuraavat haitat, kuten kipu, ovat elämää häiritseviä tekijöitä ja tarvitsevat hoitoa. Tulokseni muistuttavat Molin (2002, 46–48) vastaavia. Sairaus, Molin tapauksessa valtimonkovettumatauti, voidaan performoida arkielämässä eri tavoin; joillekin valtimotukos ilmenee kipuna, josta halutaan päästä eroon, joidenkin valtimonkovettumatauti ilmenee vasta ruumishuoneella, sen kanssa on pyritty elämään tai se ei ole tuottanut kipua. Vaikka mikroskoopilla tarkasteltuna kyseessä olisi ”sama” ilmiö yksilöstä riippumatta – valtimon ontelon kaventuminen erinäisistä syistä –, sairauden erilaisista performansseista seuraa erilaisia todellisuuksia, vasta ylitsepääsemätön kipu tekee valtimotukoksesta terveydenhuollon asian, lääketieteellisen entiteetin. Vastaavasti kipu näyttäisi olevan oleellinen tekijä vammaisuuden määrittymisessä lääketieteelliseksi asiaksi. Se tekee alun perin kontingentin liitoksen elimellisen vamman ja vammaisuuden välillä välttämättömäksi.

Mitä tulee jakoon elimellisten vammojen ja vammaisuuden sosiaalisen rakentumisen välillä, toimijaverkostoteoreettinen analyysini osoitti, että vammaisuus muodostuu niin sosiaalisten, materiaalisten kuin biologistenkin tekijöiden vuorovaikutuksessa. Vaikka aineistossani oli havaittavissa, että vammaisuus voi herättää yhteenkuuluvuuden tunteita ja ”ylpeyttä”, en kokenut, että sitä pidettiin minään suurena kollektiivisen identiteetin rakennuspalasena, enemmänkin korostettiin vammaisuuden yksilöllisyyttä. Näiden kolmen kohdan lisäksi huomionarvoinen seikka on lääketieteen näennäinen objektiivisuus verrattuna vammaisuuden sosiaalisen mallin läpitunkevaan poliittiseen agendaan.

Pohdintani lääketieteen vallasta voi vaikuttaa siltä, että kyseessä olisi jotenkin negatiivinen asia. Tässä on osa totuutta – lääketieteen hierarkkinen asiantuntija-asiakas-asetelma koettiin aineistossani yleensä negatiivisesti. Ylipäänsä lääketieteen kritiikki on korosteisessa osassa vammaistutkimuksessa. Ei ole tarpeeksi huomioitu, että diagnostiikasta on myös hyötyä. Lääketieteen tarkoitus on auttaa ihmisiä. Vammaisten osalta tämä näkyy esimerkiksi kipujen lievittämisessä. Lääketiede on myös kieli, jota medikalisaation seurauksena ymmärretään yhteiskunnassa laajasti (Smart 2009, 4). On oletettavasti helppotaajuisempaa, että CP-vamma on pysyvä aivovamma, kuin että se on sosiaalisesti tuotettu konstruktio. Kipuja aiheuttavan elimellisen vamman hoitoon ei myöskään auta, että se on sosiaalinen konstruktio, vaan siihen tarvitaan lääketieteellistä tietoa. Lääketieteellisen mallin hyödyt eivät kuitenkaan poista tai hyvitä sen ongelmia; normaali-vammainen erotelu ei koske vain lääketieteellistä hoitoa vaan lääketieteen medikalisaatiosta seuranneen

aseman kautta heijastuu myös koko yhteiskunnan ulossulkeviin käytäntöihin. Samalla kun lääketiede keskittyy vain elimellisten vammojen hoitamiseen se pönkittää käsitystä vammaisuudesta pelkästään biotieteiden kautta määrittävänä asiana.

Kuten olen käännöksen kuvaamisen avulla pyrkinyt havainnollistamaan, valta tulisi käsittää subjektikeskeisyyden sijaan suhteiden kautta. ANT:ssa valta nähdään toiminnan seurauksena sen syyn sijaan (esim. Law 2007, 7). Foucaultlaisesti voidaan ajatella, että vallan käyttäjät ovat samanaikaisesti vallan käyttämiä – valta on liikkuvaa ja suhteellista, samanaikaisesti sekä paikallista että hajautettua, ei varsinaisesti kenenkään hallussa mutta aina läsnä (Foucault [1976] 2010, 71–74). Vallan verkostomaisuudesta seuraa, että, myös sen käyttäjät ovat vallan alaisia. Kun tätä verkostoa lähtee avaamaan ei tarkoitus ole paljastaa ”väärän” käsityksen rakentamista vaan ylipäänsä rakentamisen mekanismeja ja mahdollisia tapoja käsittää maailmaa. Tässä tapauksessa verkostanalyysi on aiheellista, sillä vammaisuuskäsityksestä ei olla yhtä mieltä – siitä käydään kamppailua.

Jos kuntoutuksen ohjaaja on koulutettu lääketieteellisen mallin puitteissa, hän väis-tämättä myös pyrkii hoitamaan vammaisuutta lääketieteellisenä vaivana (Smart 2009, 3). Vallan verkosto ei rajaudu tässä tapauksessa vain ohjaaja-subjektiin vaan laajempiin dis-kursiivisiin ja yhteiskunnallisiin verkostoihin ja käytäntöihin, kuten kuntoutustieteeseen ja kuntoutusohjaajien kouluttamisen perusteisiin, jotka niin ikään perustuvat esimerkiksi poliittiseen päätöksentekoon. Teoriassa voidaan puhua yhdestä vammaisuuskäsityksestä, joka on esimerkiksi poliittisten päätösten perustana ja näkyy siinä, miten kuntoutus jär-jestetään, mutta käytännössä käsityksiä on monta.

Valta on samanaikaisesti kaikilla toimintaan vaikuttavilla toimijoilla ja ei kenellä-kään niistä, toimijuus virtaa molempiin suuntiin (Introna 2013, 338–339). Kun vammai-nen käyttää toimintakykyä resurssina eli muuttaa sitä kuntoutuksen hakupapereihin oman etunsa mukaisesti hän toimii samanaikaisesti Kela-instituution ehdoilla, sen määäämissä toiminnan raameissa. Vaikka toimintakyvyn alentaminen on subjektille keino saada ha-luttuja palveluita tai tukia, asettuu hän näin tehdessään suurempaan toimijaverkostoon tai diskursiiviseen todellisuuteen. Toimijuutta ja valtaa on sekä vammaisella että Kelalla. Kelan byrokraattinen järjestelmä pyritään kyseenalaistamaan tai sitä pyritään ”huijaa-maan”, mutta tämä tapahtuu vallassa olevan systeemin ehdoilla – ”Siellä missä on valtaa, on myös vastarintaa, joka [...] ei ole koskaan valtaan nähden ulkopuolista” (Foucault 2010 [1976], 74). Tilanteessa valtaa ei ole ainakaan jommallakummalla vaan molemmilla ja se saa merkityksensä suhteiden kautta. Kuntoutuksesta päättäväkään ei ole varsinaisesti vallan ulkopuolella tai sitä yksiselitteisesti käyttävä. Kuten eräässä esimerkissä nousi

esille, kun asiantuntija ei kehota hakemaan tietynlaista terapiaa, koska ”niitä ei kuitenkaan sitte myönnetä”, hän on samalla vallan käyttämä, kyvytön muuttamaan hallitsevaa rakennelmaa.

En kiellä kuntoutukseen liittyvien ammattilaisten käytännön työn merkitystä yksittäisten ihmisten elämän helpottamisessa, mutta se, millaiseen vammaisuuskäsitykseen koko (perusterveydenhuollon) kuntoutusinstituutio perustuu vaikuttaa yksilöiden kokemusta laajemmin yhteiskunnassa. Vamma ja sen hoitaminen tai ”parantaminen” sekä toimintakyvyn kohentaminen ei ole vain ruumiin fysiikasta huolehtimista vaan liittyy myös niihin olosuhteisiin, missä kunto on heikentynyt. Esimerkiksi työttömyys, lumivallit ja byrokratian ongelmat jätetään vammaisuuden lääketieteellisessä mallissa huomiotta.

Laadullisen tutkimuksen tulokset ovat jossain määrin yleistettävissä, voidaan puhua maltillisen yleistämisen periaatteesta. Yleistettävyydellä ei tarkoiteta samaa kuin kvantitatiivisessa tutkimuksessa, että löydökset tietyssä ryhmässä olisivat yleistettävissä sitä laajempaan joukkoon, eri aikoihin ja paikkoihin. Sen sijaan laadullisen tutkimuksen tulokset ovat paikallisia ja alttiita muutokselle. (Payne & Williams 2005, 296–297.) Kyse on siitä, että ”löydetty jäsennostavat ovat aina jossain määrin jaettuina, eivät täysin yksilöllisiä” (Ruusuvoori, Nikander & Hyvärinen 2010, 27–28).

Laadullisen tutkimuksen pohjalta tehtävä yleistäminen ei liity itse aineistoon vaan siitä tehtyyn tulkintaan; analyysin ”tiheyteen” ja käsitteellistämisen onnistumiseen. Yleistämisen mahdollisuutta lisää, jos aineisto koostuu ihmisistä, joilla on (tutkimusongelman kannalta oleellinen) sama kokemusmaailma, oman käden tietoa tutkittavasta asiasta sekä kiinnostusta itse tutkimusta kohtaan. (Eskola & Suoranta 1998, 65–68.) Koska nämä ehdot täyttyvät aineistossani, kokemuksia lääketieteen ja byrokratian kytkeytymisestä vammaisuuteen voidaan maltillisesti pitää kulttuurisesti jaettuina, tai ainakin tällainen mahdollisuus on olemassa. Koska aineistoni informantit kokevat itsensä tavallista aktiivisemmiksi vammaisiksi – osalla heistä oli paljon kokemusta työelämästä, järjestötoiminnasta ja poliittisesta osallistumisesta – olisi kuitenkin virheellistä yleistää heidän kokemuksensa kaikkia CP-vammaisia koskeviksi.

Niin lääketieteen kuin yhteiskunnan palvelujärjestelmien byrokratiankaan rooli vammaisten elämässä ei ole mikään uusi löydös (Vehmas 2010, 7, 9). Lisäksi Kelan järjestämän vaikeavammaisten lääkinnällisen kuntoutuksen tasa-arvoisuuden, oikeudenmukaisuuden ja asiantuntemuksen kokemiseen vaikuttavia tekijöitä on tutkittu aiemmin. Näitä olivat kuntoutujan taloudellinen tilanne, kuntoutujan näkövamma, tavoitteellinen kuntoutussuunnitelma, luottamus viranomaisiin, hylkäyspäätösten määrä sekä se, asuiko Etelä- vai Pohjois-Suomessa. (Puumalainen, Härkäpää & Järvikoski 2014.) Samat tekijät

voivat osaltaan vaikuttaa informanttien kokemuksiin, mutta käsitykset Kelan byrokratiasta tuntuisivat olevan jaettuja yli yksilöllisten tekijöiden.

6.2 Puutteet ja jatkotutkimuksen aiheet

Jokaisella aineistolla on omat puutteensa. Olen tässä tutkielmassa pyrkinyt laajentamaan sosiaalisen konstruktionismin näkemystä tosiasioiden rakentumisesta myös muuhunkin kuin kieleen ja diskursseihin huomioimalla materiaalisuuden symmetrisesti ihmistoimijoiden vertaisena, vaikka tarkastelussa on ollut vain tekstiaineisto, joka koostuu puheesta ja keskustelusta. Toimijaverkostoteorian kannalta ongelmallista tässä on, miten materiaalisuuteen pääsee käsiksi. Tilanne ei ole niin paha kuin miltä se näyttää: edustaminen on toimijaverkostoteorian symmetriaperiaatteen yleisesti tiedostettu ongelma. Koska ei-inhimilliset toimijat eivät puhu sanan varsinaisessa merkityksessä, niille annettu toimijuus, panos, aktiivisuus ja vastarinta ovat aina ihmisen konstruoimia (Miettinen 1998, 30–31; Kalanti 2007, 209). Rautatiekiskoja ei eteväkään haastatteluntekijä saa puhumaan, joten materiaalisuuden huomiointi on aina riippuvaista ihmisen selonteosta tai tulkinnasta. Epäsymmetriaa on vaikea täysin välttää, mutta toimintaan vaikuttavien tekijöiden huomiointissa voi silti pyrkiä tasa-arvoisuuteen.

Toimijaverkostojen rajaamisen vaikeus ja verkoston ulkopuolelle jäävä alue ovat yleisesti esitettyjä toimijaverkostoteorian ongelmakohtia (Kullman & Pyyhtinen 2015, 123). Lehtonen (2008, 33; 2009, 287) ottaakin esille toimintaan vaikuttavien ei-inhimillisten toimijoiden valitsemista koskevan arbitraarisuuden. Ilman joitakin ennakkoehtoja tutkija joutuisi aina listaamaan uudelleen välittävät toimijat esimerkiksi lattialankuista sähköverkkoihin. Jos materiaalisuuden rajaaminen on ANT:n ongelmakohta, vaivaksi voi muodostua myös materiaalisuuden kuvaaminen helposti avautuvilla havainnollistuksilla, sen muuttuminen ”sosiologiseksi materiaksi”, tällöin tutkimuksen laadun takeena voidaan pitää materiaalisuuden rajaamiseen liittyvän ohennuksen auki kirjoittamista (Hyysalo 2016).

ANT-tutkimuksessa tärkeintä ei ole materiaalisuuden mahdollisimman monipuolinen huomiointi, vaan se, mitä tapahtuu, mitä toimijat tekevät. Toiminta itsessään on mielenkiinnon kohteena, toimijan lähtökohta on, että se tekee jotain ja on mukana aiheuttamassa toimintaa (Latour 2005, 128; Law & Mol 2008, 74; Sayes 2014, 145). Aineistoni panelistit ovat itse rajanneet merkityksettömät ja vähäpätöiset materiaaliset toimijat puheensa ulkopuolelle, joten voidaan ajatella, että tutkijan työ on tässä vaiheessa helppo.

Aineistoni sisältämä materiaalisuus on yksinkertaistettu helposti ymmärrettäviksi toimijoiksi, kuten lumeksi, pyörätuoleiksi ja tutkimuslaitteiksi, vaikka nämä itsessään muodostuvat muista toimijoista ja voivat olla rakenteeltaan kompleksisia. Ohennus on tehty aineiston ehdoilla – sen määräämänä, miten panelistit itse puhuvat materiaalisuudesta –, ja nähdäkseni tämä puheenvuoron antaminen itse informanteille on ANT-tutkimuksessa tärkeää. Aineiston haittapuoleksi voidaan kuitenkin laskea, sen puuttuminen, mitä oma havainnointini olisi tuonut mukaan aineistoon.

Käyttämäni aineiston vanhuuteen liittyviä seikkoja on syytä tuoda esille. Vaikka paneeleissa keskustellut asiat ovat merkityksellisiä ja tärkeitä aineiston iästä huolimatta, on mahdollista, että kuntoutusjärjestelyitä on voitu muuttaa enemmän panelistien mielihiteitä tai ICF-mallia vastaaviksi. Aineiston keruun aikoihin 2008–2011 oli käynnissä projekti, jossa Kela pyrki kehittämään palveluperiaatteitaan byrokraattisista asiakaslähteisemmiksi, niin kutsuttu PASTE-hanke (Heinonen 2009). Projektin lopputulos ei ollut kuitenkaan täysin onnistunut, sillä arvioitaessa Kelan puhelinpalveluiden muutosta huomattiin, että byrokraattiset toimintatavat – jäykkyys ja kasvottomuus – veivät usein lopulta voiton asiakkaan kokonaisvaltaiselta kohtaamiselta, esimerkiksi hänen elämäntilanteensa huomioimiselta tai Kelan koukeroisten sisäisten ohjeiden ”kääntämiseltä” selkokielelle (mt.). Lisäksi Kelan järjestämän vaikeavammaisten kuntoutuksen ehtoja on hölennetty vuonna 2016 voimaan tulleen lakimuutoksen myötä, siinä kuntoutujan oma aktiivisuus, terapiamuotojen moninaisuus ja toimintakykyyn vaikuttavat monet tekijät ovat korostuneet (Kela 2015). Kuntoutus on siis ainakin teoriassa muuttunut enemmän valtaistumisen suuntaan.

Relationistisesti ajateltuna myös valitsemani aineisto on muotoutunut suhteessa tiettyyn aikaan ja paikkaan, ei tyhjiössä. Tietyt toimijat ovat saavuttaneet ”pakollisen kauttakulkupisteen” aseman, määrittäneet tehtävän; koko tutkimusprojekti, jossa aineisto on kerätty, on eräänlainen ”käännös”. Esimerkiksi paneelikeskusteluiden ohjaajilla oli vaikutusta siihen, mitä paneeleissa puhuttiin. ICF-luokituksen tuominen mukaan keskusteluun ohjasi selvästi sitä, miten paneelikeskustelu muotoutui. ANT-tutkimuksessa ongelmaksi voivat muodostua toimijat, jotka ovat muita äänekkäämpiä tai pelkästään näiden huomioiminen (Gad & Jensen 2010, 58). Näin syntynyt kuva vammaisuudesta saattaa olla osittain ”vääristynyt” mutta ei yhtään sen vähempää merkityksellinen. Jos haluaa tarkemmin tarkastella vammaisuuden rakentumisen käytäntöjä, tulee ottaa huomioon myös tekstiaineiston ulkopuoliset tekijät. Tämä vaatii esimerkiksi etnografista tutkimusta kuntoutusta järjestävissä instituutioissa. Tämän työn puutteissa tällainen laajuus ei ollut mahdollista. Etnografian avulla olisi myös oletettavasti mahdollista selvittää, mitä tekijöitä

lääketieteen näkemysten pysyvyyden taustalla on, vaikka historiallisten rakenteiden avaaminen voi ANT-tutkimuksessa olla hankalaa

ANT-kritiikissä on myös esitetty, että toimijoiden merkityksenannot omalle toiminnalle otetaan liian annettuina ja kritiikittä. Ongelmallista tämä on erityisesti poliittisissa ja eettisissä tutkimusongelmissa. (Lehtonen 2008, 149.) Vammaisuuden tutkimus on lähtökohtaisesti poliittista, yhteiskunnan syrjiviin käytäntöihin ja eriarvoisuuteen paneutuva. Tässä pro gradu -tutkielmassa halusin tuoda esille CP-vammaisten omat käsitykset siitä, mitkä tekijät vaikuttavat vammaisuuskäsityksen rakentumiseen ja minkälaisia valtarakennelmia heidän puheestaan voidaan hahmottaa. Mitään yleispätevää ja kaiken kattavaa johtopäätöstä tästä ei voida vetää. Koska epäselväksi jää miten kuntoutus järjestetään ”todellisuudessa”, tekstiaineiston ulkopuolella, tai miten esimerkiksi lääkärit sen käsittelevät, edellä esitetty etnografinen työtapo voisi avartaa vammaisuuskäsityksen rakentamisen käytäntöjä entisestään ja tuoda esille myös ”vastapuolen” mielipiteet.

Aineistossani oli myös joskus epäselvää, puhutaanko elimellisestä vammasta vai vammaisuudesta. Kuten teoriaosuudessa totesin, näiden välinen yhteys on mahdollinen mutta ei välttämätön. CP-vamman tapauksessa neurologisesta vammasta seuraavat fyysiset ongelmat ovat eri asia kuin vammaisuuden käsite kokonaisuudessaan. Hoitaako lääkäri vammaisuutta vai siihen liittyvien tekijöiden aiheuttamia vaivoja? Voidaanko näitä pitää samana asiana? Tulkitsin tämän siten, että vammaisuuden lääketieteellisen mallin välityksellä vammaisuus useimmiten ”käännetään” elimellisiksi vammoiksi ja niistä aiheutuviin ongelmiin. Lääketieteen kritiikki ei aineistossani kohdistu tähän, vaan lääketieteen vallasta seuraaviin tekijöihin, kuten asiantuntijatietoon liittyvään hierarkkiseen valta-asetelmaan, joka sulkee vammaisen oman kokemustiedon pois esimerkiksi kuntoutuksen järjestelyistä.

Vammaisuuden käsite näyttäytyy varsin monoliittisena: se yhdistää suvereenisti erilaisia tautiluokituksia ja diagnooseja. Kun tarkastellaan CP-vammaisten käsityksiä, voidaanko puhua vammaisuudesta yleensä? Vammaisuuden teorioissakaan ei erotella esimerkiksi kehitysvammaisia, sokeita tai CP-vammaisia toisistaan, vaikka luultavasti näiden välillä on eroja. Voidaan kuitenkin ajatella, että vammaisuuden ilmiön yhteiskunnallinen tarkastelu ei ole vammasta riippuvaista, vaikka eri vammojen kokemisessa ja niiden määrittelyssä on eroavaisuuksia. Ehkä oleellisempaa onkin tunnistaa lääketieteen valta yhteiskunnassa huolimatta vammojen välisistä yksilöllisistä eroista.

- Actor Network Resource: An Annotated Bibliography. Department of Sociology and Centre for Science Studies, Lancaster University, UK. <http://www.lancaster.ac.uk/fass/centres/css/ant/antres.htm> (Luettu 19.9.2016.)
- Airaksinen, Tiina. 2011. *CP-vammaisten aikuisten elämänhallinta 2008–2010*. Elektroninen aineisto. FSD2605, versio 1.0 (2011-02-22). Helsinki: Invalidiliitto ry & Helsinki: Raha-automaattiyhdistys ry (tuottajat), Tampere: Yhteiskuntatieteellinen tietokirjasto (jakaja).
- Airaksinen, Tiina & Olli Pitkänen. 2010. "CP-vammaisena aikuisena Suomessa – koonti ja analyysi 54:n lomakekyselyyn vastanneen henkilön elämäntilanteesta." *CP-lehti* 44:4, 31–36.
- Beckett, Angharad E. & Tom Campbell. 2015. "The Social Model of Disability as an Oppositional Device." *Disability & Society* 30:2, 270–283.
- Berger, Peter L. & Thomas Luckmann. [1966] 1994. *Todellisuuden sosiaalinen rakentuminen*. Suomentanut Vesa Raiskila. Helsinki: Gaudeamus.
- Braun, Virginia & Victoria Clarke. 2006. "Using Thematic Analysis in Psychology." *Qualitative Research in Psychology* 3:2, 77–101.
- Braun, Virginia & Victoria Clarke. 2013. *Successful Qualitative Research: A Practical Guide for Beginners*. Lontoo: SAGE.
- Butler, Judith. 1988. "Performative Acts and Gender Constitution: An Essay in Phenomenology and Feminist Theory." *Theatre Journal* 40:4, 519–531.
- Bhaskar, Roy & Berth Danermark. 2006. "Metatheory, Interdisciplinarity and Disability Research: A Critical Realist Perspective." *Scandinavian Journal of Disability Research*, 8:4, 278–297.
- Bloor, David. 1976. *Knowledge and Social Imagery*. Lontoo: Routledge and Kegan.
- Callon, Michel. 1986. "Some Elements of a Sociology of Translation: Domestication of the Scallops and the Fishermen of St. Brieuc Bay." Teoksessa *Power, Action and Belief: A New Sociology of Knowledge?* toim. John Law. London: Routledge, 196–223.
- Callon, Michel & Bruno Latour. 1981. "Unscrewing the Big Leviathan or How Actors Macrostructure Reality, and How Sociologists Help Them To Do So?" Teoksessa *Advances in Social Theory and Methodology: Toward an Integration of Micro- and Macro-Sociologies*, toim. Karin Knorr-Cetina & A. V. Cicourel. Lontoo: Routledge & Kegan Paul, 277–303.
- Callon, Michel & Vololona Rabeharisoa. 2004. "Gino's Lesson on Humanity: Genetics, Mutual Entanglements and the Sociologist's role." *Economy and Society* 33:1, 1–27.
- Callon, Michel & Vololona Rabeharisoa. 2008. "The Growing Engagement of Emergent Concerned Groups in Political and Economic Life: Lessons from the French Association of Neuromuscular Disease Patients" *Science, Technology, & Human Values* 33:2, 230–261.
- Conrad, Peter & Joseph W. Schneider. 1992. *Deviance and Medicalization: From Badness to Sickness*. Philadelphia: Temple University Press.
- Cooper, Robert. 2005. "Peripheral Vision: Relationality." *Organization Studies* 26:11, 1689–1710.
- Corker, Mairian & Tom Shakespeare. 2002. "Mapping the Terrain." Teoksessa *Disability/Postmodernity: Embodying Disability Theory*, toim. Mairian Corker & Tom Shakespeare. Lontoo: Continuum, 1–17.

- Durkheim, Émile. [1895] 1982. *Sosiologian metodisäännöt*. Suomentanut Seppo Randell. Helsinki: Tammi.
- Elder-Vass, Dave. 2015. "Disassembling Actor-Network Theory." *Philosophy of the Social Sciences* 45:1, 100–121.
- Eskola, Jari & Juha Suoranta. 1998. *Johdatus laadulliseen tutkimukseen*. Tampere: Vastapaino
- Finkelstein, Victor. 1980. *Attitudes and Disabled People: Issues for Discussion*. New York: World Rehabilitation Fund.
- Foucault, Michel. 2003. "Society Must Be Defended": *Lectures at the Collège de France 1975–76*. Kääntänyt ranskasta David Macey. New York: Picador.
- Foucault, Michel. [1976, 1984] 2010. *Seksuaalisuuden historia*. Suomentanut Kaisa Siivenius. Helsinki: Gaudeamus.
- Gad, Christopher & Casper Bruun Jensen. 2010. "On the Consequences of Post-ANT." *Science, Technology, & Human Values* 35: 1, 55–80.
- Gleeson, Brendan. 1997. "Disability Studies: A Historical Materialist View". *Disability & Society* 12:2, 179–202.
- Gustavsson, Anders. 2004. "The Role of Theory in Disability Research – Springboard or Straitjacket?" *Scandinavian Journal of Disability Research* 6:1, 55–70.
- Haarni, Ilka. 2006. *Keskeneräistä yhdenvertaisuutta: Vammaisten henkilöiden hyvinvointi ja elinolot Suomessa tutkimustiedon valossa*. Helsinki: Stakes. <http://www.stakes.fi/verkkojulkaisut/raportit/R6-2006-VERKKO.pdf> (Luettu 13.1.2017.)
- Hacking, Ian. 1995. "The Looping Effects of Human Kinds." Teoksessa *Causal Cognition: A Multidisciplinary Approach*, toim. Dan Sperber, David Premack & Ann J. Premack. Oxford: Clarendon Press, 351–383.
- Hacking, Ian. [1999] 2009. *Mitä sosiaalinen konstruktionismi on?* Suomentanut Inkeri Koskinen. Tampere: Vastapaino
- Heinonen, Hanna-Mari. 2009. "Byrokraatti vai asiakaspalvelija? Kelan virkailijan toimintatavat ja roolit Yhteyskeskuksessa palvelukulttuurin muutosten keskellä." *Sosiaali- ja terveysturvan tutkimuksia* 106. Helsinki: Kela.
- Hughes, Bill & Kevin Paterson. 1997. "The Social Model of Disability and the Disappearing Body: Towards a Sociology of Impairment." *Disability & Society*, 12:3, 325–340.
- Hyysalo, Sampsa. 2016. "Sosiologinen materia – toimijaverkostoteoreettisen tutkimustarinan ohennus." *Sosiologia* 53:3, 275–291.
- Imrie, Rob. 2004. "Demystifying Disability: A Review of the International Classification of Functioning, Disability and Health." *Sociology of Health & Illness* 26:3, 287–305.
- Introna, Lucas. 2013. "Epilogue: Performativity and the Becoming of Sociomaterial Assemblages." Teoksessa *Materiality and Space: Organizations, Artefacts and Practices*, toim. Francois-Xavier de Vaujany & Nathalie Mitev. New York: Palgrave Macmillan, 330–342.
- Introna, Lucas. 2016. "Algorithms, Governance, and Governmentality: On Governing Academic Writing." *Science, Technology, & Human Values* 41:1, 17–49.
- Iskala, Maria & Marianne Nieminen. 2010. *Suosituksset CP-vammaisten aikuisten oman fyysisen kunnan kohottamiseen ja ylläpitämiseen*. Tampere: Tampereen ammattikorkeakoulu. Fysioterapian opinnäytetyö.
- Joffe, Helene. 2012. "Thematic Analysis." Teoksessa *Qualitative Research Methods in Mental Health and Psychotherapy: A Guide for Students and Practitioners*, toim. David Harper & Andrew Thompson. Chichester: Wiley-Blackwell, 209–223.
- Järvikoski, Aila. 1994. *Vajaakuntoisuudesta elämänhallintaan? Kuntoutuksen viitekehysten ja toimintamallien tarkastelu*. Helsinki: Kuntoutussäätiö.

- Järvikoski, Aila & Kristiina Härkäpää. 2001. "Kuntoutuksen käsitteet ja kuntoutustarve – kuntoutujan, ammattihenkilön ja yhteiskunnan näkökulmat." Teoksessa *Kuntoutus*, toim. Tapani Kallanranta, Paavo Rissanen & Ilpo Vilkkumaa. Helsinki: Duodecim, 30–41.
- Järvikoski, Aila, Kristiina Härkäpää & Anna-Liisa Salminen. 2015. "Kuntoutuksen teorioista ja ICF-mallista." *Kuntoutus* 38:2, 18–32.
- Kabuto, Bobbie. 2016. "The Social Construction of a Reading (Dis)Ability." *Reading Research Quarterly* 51: 3, 289–304.
- Kalanti, Timo. 2007. "Objektien performatiivisuudesta: Välineet ruumiintekniikan tuottajina." *Tiede & edistys* 32:3, 201–228.
- Kansaneläkelaitos (Kela). 2015. *Vaikeavammaisten lääkinnällinen kuntoutus uudistuu vuonna 2016*. <http://www.kela.fi/-/vaikeavammaisten-laakinnallinen-kuntoutus-uudistuu-vuonna-2016> (Luettu 12.5.2017.)
- Kansaneläkelaitos (Kela). 2016. *Kelan kuntoutustilasto 2015*. Helsinki: Kela. http://www.kela.fi/documents/10180/1630858/Kelan_kuntoutustilasto_2015.pdf/19dc66df-4e6b-47bd-bfee-d468ada966ae (Luettu 27.9.2016.)
- Kullman, Kim & Olli Pyyhtinen. 2015. "Toimijaverkosto." Teoksessa *Verkostot yhteiskuntatutkimuksessa*, toim. Kai Eriksson. Helsinki: Gaudeamus, 109–126.
- Kuntoutusportti. 2017a. *Kuntoutuksen jaottelut*. <https://kuntoutusportti.fi/kuntoutujalle/kuntoutuksen-jaottelut/> (Luettu 25.4.2017.)
- Kuntoutusportti. 2017b. *Ammatillinen kuntoutus*. <https://kuntoutusportti.fi/kuntoutujalle/kuntoutuksen-jaottelut/ammattillinen-kuntoutus/> (Luettu 25.4.2017.)
- Kuntoutusportti. 2017c. *Kasvatuksellinen kuntoutus*. <https://kuntoutusportti.fi/kuntoutujalle/kuntoutuksen-jaottelut/kasvatuksellinen-kuntoutus/> (Luettu 25.4.2017.)
- Kuula, Arja. 2006. *Tutkimusetiikka: Aineistojen hankinta, käyttö ja säilytys*. Tampere: Vastapaino.
- Kuusela, Hanna. 2012. "Tutkimusta katulampun valossa: Piilossa olevien, kieltäytyvien ja spekuloiden toimijoiden haasteesta Bruno Latourin sosiologialle." *Tiede & edistys* 37:2, 142–157.
- Lantto, Niina. 2009. *"Toimitaan niin pitkään kuin vaan mahdollista..." Ikääntyminen ja vammaisuus lapsuudesta asti vammaisten ihmisten kertomana*. Tampere: Tampereen yliopisto. Sosiaalityön pro gradu -tutkielma.
- Latour, Bruno. 1984. "The Powers of Association." *Sociological Review* 32:S1, 264–280.
- Latour, Bruno. [1984] 1993. *The Pasteurization of France*. Ranskasta englanniksi kääntäneet Alan Sheridan ja John Law. Harvard: University Press.
- Latour, Bruno. 1999. "On Recalling ANT." *The Sociological Review* 47:S1, 15–25.
- Latour, Bruno. 2002. "Gabriel Tarde and the End of the Social." Teoksessa *The Social in Question. New Bearings in History and the Social Sciences*, toim. Patrick Joyce. Lontoo: Routledge, 117–132.
- Latour, Bruno. 2003. "The Promises of Constructivism." Teoksessa *Chasing Technology: Matrix of Materiality*, toim. Don Ihde. Indiana: University Press, 27–46.
- Latour, Bruno. 2005. *Reassembling the Social: An Introduction to Actor-Network-Theory*. Oxford: University Press.
- Latour, Bruno. 2006 [1991]. *Emme ole koskaan olleet moderneja*. Suomentanut Risto Suikkanen. Tampere: Vastapaino.
- Latour, Bruno & Steve Woolgar. [1979] 1986. *Laboratory Life: The Construction of Scientific Facts*. New Jersey: Princeton University Press.
- Law, John. 1992. "Notes on the Theory of the Actor-Network: Ordering, Strategy and Heterogeneity." *Systems Practice* 5:4, 379–393.
- Law, John. 1999. "After ANT: Complexity, Naming and Topology." Teoksessa *Actor Network Theory and After*, toim. John Law & John Hassard. Oxford: Blackwell, 1–14.

- Law, John. 2007. *Actor Network Theory and Material Semiotics*. <http://www.heterogeneities.net/publications/Law2007ANTandMaterialSemiotics.pdf> (Luettu 19.1.2017.)
- Law, John & Annemarie Mol. 2008. "The Actor-Enacted: Cumbrian Sheep in 2001." Teoksessa *Material Agency*, toim. Carl Knappett & Lambros Malafouris. New York: Springer Science+Business Media, 57–77.
- Law, John & Ruth Benschop. 1997. "Resisting Pictures: Representation, Distribution and Ontological Politics." Teoksessa *Ideas of Difference: Social Spaces and the Labour of Division*, toim. Hetherington Kevin & Rolland Munro. Oxford: Blackwell, 158–182.
- Lee, Nick & Steve Brown. 1994. "Otherness and the Actor Network: The Undiscovered Continent." *American Behavioral Scientist* 37:6, 772–790.
- Lehtonen, Turo-Kimmo. 2004. "Yhteiskunta välityksinä ja koetuksina: Bruno Latour ja kollektiivin kokoonpaneminen." Teoksessa *Sosiologia nykikeskusteluja*, toim. Keijo Rahkonen. Helsinki: Gaudeamus, 166–205.
- Lehtonen, Turo-Kimmo. 2008. *Aineellinen yhteisö*. Helsinki: Tutkijaliitto.
- Lehtonen, Turo-Kimmo. 2009. "How Does Materiality Matter for the Social Sciences?" Teoksessa Colas, Dominique & Oleg Kharkhordin (toim.) *The Materiality of Res Publica: How to Do Things with Publics*. Newcastle Upon Tyne: Cambridge Scholars Publishing, 271–288.
- Lindh, Jari. 2013a. "Kuntoutus tuotetaan toimintaverkostoissa." *Kuntoutus* 36:3, 50–61.
- Lindh, Jari. 2013b. *Kuntoutus työn muutoksessa: Yksilön vajavuuden arvioinnista toimintaverkostojen rakenteistumiseen*. Rovaniemi: Lapin yliopisto. Akateeminen väitöskirja.
- Lindh, Jari & Asko Suikkanen. 2011. "Vammaisuuden teorit ja kuntoutuksen problematiikka." Teoksessa *Kuntoutus muutoksessa*, toim. Aila Järvikoski, Jari Lindh ja Asko Suikkanen. Rovaniemi: Lapin yliopistokustannus, 121–134.
- Melander-Wikman, Anita & Ylva Fältholm. 2006. "Patient Empowerment in Rehabilitation: "Somebody Told Me to Get Rehabilitated". *Advances in Physiotherapy* 8:1, 23–32.
- Miettinen, Reijo. 1998. "Materiaalinen ja sosiaalinen: Toimijaverkkoteoria ja toiminnan teoria innovaatioiden tutkimuksessa." *Sosiologia* 35:1, 28–42.
- Mol, Annemarie. 1999. "Ontological Politics: A Word and Some Questions." *Sociological Review* 47:1, 74–89.
- Mol, Annemarie. 2002. *The Body Multiple: Ontology in Medical Practice*. Durham ja Lontoo: Duke University Press
- Mol, Annemarie. 2010. "Actor-Network Theory: Sensitive Terms and Enduring Tensions." *Kölner Zeitschrift für Soziologie und Sozialpsychologie* 50:1, 253–269.
- Moraes, Marcia. 2012. "Can a Blind Person Play Dodge Ball? Enacting Body and Cognition with a Group of Youths with Visual Disabilities." *Disability & Society* 27:5, 663–673.
- Moser, Ingunn & John Law. 1999. "Good Passages, Bad Passages." *The Sociological Review* 47:S1, 196–219.
- Moser, Ingunn. 2000. "Against Normalisation: Subverting Norms of Ability and Disability." *Science as Culture* 9:2, 201–240.
- Moser, Ingunn. 2005. "On Becoming Disabled and Articulating Alternatives: The Multiple Modes of Ordering Disability and Their Interferences." *Cultural Studies* 19:6, 667–700.
- Moser, Ingunn. 2006. "Disability and the Promises of Technology: Technology, Subjectivity and Embodiment Within an Order of the Normal." *Information, Communication & Society* 9:3, 373–395.

- Moser, Ingunn & Law, John. 2003. "‘Making Voices’: New Media Technologies, Disabilities, and Articulation." Teoksessa *Innovation: Media, Methods and Theories*, toim. Liestøl Gunnar, Terje Rasmussen & Andrew Morrison. Cambridge: MIT Press, 491–520.
- Myllykangas, Markku. 2001. "Terveystarpeiden lietsontaa: mistä medikalisaatiossa on kyse?" *Tiedepolitiikka* 26:3, 7–22.
- National Disability Authority (NDA). 2009. "Ethical Guidance for Research with People with Disabilities." *Disability Research Series 13*. <http://nda.ie/nda-files/Ethical-Guidance-for-Research-with-People-with-Disabilities.pdf> (luettu 12.4.2017.)
- Nind, Melanie, Rosie Flewitt & Jane Payler. 2011. "Social Constructions of Young Children in 'Special', 'Inclusive' and Home Environments". *Children & Society* 25:5, 359–370.
- Oksanen, Atte. 2013. "Deleuze and the Theory of Addiction." *Journal of Psychoactive Drugs* 45:1, 57–67.
- Oliver, Michael. 1996. *Understanding Disability: From Theory to Practice*. New York: Palgrave.
- Oliver, Michael. 2013. "The Social Model of Disability: Thirty Years on." *Disability & Society*, 28:7, 1024–1026.
- Owens, Janine. 2015. "Exploring the Critiques of the Social Model of Disability: The Transformative Possibility of Arendt’s Notion of Power." *Sociology of Health & Illness* 37:3, 385–403.
- Paatero, Heidi, Jukka Kivekäs & Ilpo Vilkkumaa. 2001. "Kuntoutusjärjestelmä." Teoksessa *Kuntoutus*, toim. Tapani Kallanranta, Paavo Rissanen & Ilpo Vilkkumaa. Helsinki: Duodecim, 109–126.
- Payne, Geoff & Malcolm Williams. 2005. "Generalization in Qualitative Research." *Sociology* 39:2, 295–314.
- Pensola Tiina, Katja Kesseli, Riikka Shemeikka, Hanna Rinne & Veijo Notkola. 2012. *Kuntoutukseen? Sosioekonomiset tekijät Kelan kuntoutukseen hakemisessa ja myönnöissä*. Helsinki: Kuntoutussäätiö.
- Priestley, Mark. 1998. "Constructions and Creations: Idealism, Materialism and Disability Theory." *Disability & Society* 13:1, 75–94.
- Puumalainen, Jouni, Kristiina Härkäpää & Aila Järvikoski. 2014. "Lääkinnälliseen kuntoutukseen osallistuneiden vaikeavammaisten henkilöiden käsityksiä Kelasta kuntoutuksen järjestäjänä." *Kuntoutus* 37:2, 18–31.
- Pyyhtinen, Olli. 2010. *Simmel and 'the Social'*. New York: Palgrave Macmillan.
- Pyyhtinen, Olli. 2013. "Tosioiden aineellinen luominen: Taideteosten aitouden tutkimuksesta." *Sosiologia* 50:3, 222–238.
- Pyyhtinen, Olli. 2015. "Sosiologia ilman yhteiskuntaa? Bruno Latourin sosiaaliteoria." Teoksessa *1900-luvun ranskalainen yhteiskuntateoria*, toim. Miikka Pyykkönen & Ilkka Kauppinen. Helsinki: Gaudeamus, 259–277.
- Pyyhtinen, Olli & Turo-Kimmo Lehtonen. 2015. "Michel Serres ja yhteisön logiikat." Teoksessa *1900-luvun ranskalainen yhteiskuntateoria*, toim. Miikka Pyykkönen & Ilkka Kauppinen. Helsinki: Gaudeamus, 237–256.
- Pyyhtinen, Olli & Sakari Tamminen. 2007. "Inhimillistä, aivan liian inhimillistä? Foucault, Latour ja ihmistieteiden antropologinen uni." *Tiede & edistys* 32:3, 229–251.
- Rosenbaum, Peter, Nigel Paneth, Alan Leviton, Murray Goldstein & Martin Bax. 2007. "A Report: The Definition and Classification of Cerebral Palsy April 2006." *Developmental Medicine and Child Neurology* 49:2, 8–14.
- Ruusuvuori, Johanna, Pirjo Nikander & Matti Hyvärinen. 2010. "Haastattelun analyysin vaiheet". Teoksessa *Haastattelun analyysi*, toim. Johanna Ruusuvuori, Pirjo Nikander & Matti Hyvärinen. Tampere: Vastapaino, 9–36.

- Sayes, Edwin. 2014. "Actor-Network Theory and Methodology: Just What Does It Mean to Say that Nonhumans Have Agency?" *Social Studies of Science* 44:1, 134–149.
- Shakespeare, Tom. 2006. *Disability Rights and Wrongs*. Lontoo: Routledge.
- Shakespeare, Tom. 2013. "The Social Model of Disability." Teoksessa *The Disability Studies Reader*, toim. Lennard J. Davis. New York: Routledge, 214–221.
- Siebers, Tobin. 2001. "Disability in Theory: From Social Constructionism to the New Realism of the Body." *American Literary History* 13:4, 737–754.
- Smart, Julie F. 2009. "The Power of Models of Disability." *Journal of Rehabilitation* 75:2, 3–11.
- Sosiaali- ja terveystieteiden ministeriö (STM). 2017. *Lääkinnällinen kuntoutus*. <http://stm.fi/laakinnallinen-kuntoutus> (Luettu 25.4.2017.)
- Suikkanen, Asko & Jari Lindh. 2001. "Kuntoutus kehossa – keho kuntoutuksessa." Teoksessa *Kuntoutus*, toim. Tapani Kallanranta, Paavo Rissanen & Ilpo Vilkkumaa. Helsinki: Duodecim, 42–54.
- Suomen YK-liitto. 2015. *YK:n yleissopimus vammaisten henkilöiden oikeuksista ja sopimuksen valinnainen pöytäkirja*. http://www.ykliitto.fi/sites/ykliitto.fi/files/vammaisten_oikeudet_2016_net.pdf (Luettu 13.1.2017.)
- Suomen YK-liitto. 2017. *Vammaisten oikeudet*. <http://www.ykliitto.fi/yk70v/yk/ihmisoi-keudet/vammaisten-oikeudet> (Luettu 13.1.2017.)
- Takkinen, Elina. 2012. *Itsenäisyyden ja avun käytön jännitteessä: Laaja-alaisen toimintakyvyn kokeminen ja hallinnan keinot CP-vammaisella aikuisella kuntoutuksen viitekehityksessä*. Helsinki: Helsingin yliopisto. Sosiaalityön pro gradu -tutkielma.
- Teittinen, Antti. 2006a. "Esipuhe." Teoksessa *Vammaisuuden tutkimus*, toim. Antti Teittinen. Helsinki: Yliopistopaino, 6–14.
- Teittinen, Antti. 2006b. "Merkintöjä vammaisuuden tutkimuksen itseymmärryksestä." Teoksessa *Vammaisuuden tutkimus*, toim. Antti Teittinen. Helsinki: Yliopistopaino, 15–45.
- Tuomi, Jouni & Anneli Sarajärvi. 2009. *Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi*. Helsinki: Tammi.
- Tuominen, Kimmo. 2001. *Tiedon muodostus ja virtuaalikirjaston rakentaminen: konstruktionistinen analyysi*. Tampere: Tampereen yliopisto. Akateeminen väitöskirja.
- Törrönen, Jukka, Christoffer Tigerstedt & Elina Vismanen. 2015. "Mitä annettavaa toimijaverkostoteorialla on riippuvuuksien tutkimiselle? Omaelämäkerrat latourlaisen analyysin koetinkivenä." *Sosiologia* 52:1, 19–37.
- Vaismoradi, Mojtaba, Hannele Turunen & Terese Bondas. 2013. "Content Analysis and Thematic Analysis: Implications for Conducting a Qualitative Descriptive Study." *Nursing and Health Sciences* 15:3, 398–405.
- Valkendorff, Tiina. 2011. "Internetin ortoreksiakeskustelu terveystieteiden ilmentymänä." *Yhteiskuntapolitiikka* 76:4, 413–424.
- Valkonen, Jarno, Turo-Kimmo Lehtonen & Olli Pyyhtinen. 2013. "Sosiologista materiaalioppia." *Sosiologia* 50:3, 217–221.
- Vandekinderen, Caroline, Griet Roets, Michel Vandebroek, Wouter Vanderplasschen & Geert Van Hove. 2012. "One Size Fits All? The Social Construction of Disabled Women." *Disability & Society*, 27:5, 703–716.
- Vasilis, Galis. 2011. "Enacting Disability: How Can Science and Technology Studies Inform Disability Studies?" *Disability & Society* 26:7, 825–838.
- Vasilis, Galis & Francis Lee. 2014. "A Sociology of Treason: The Construction of Weakness." *Science, Technology, & Human Values* 39:1, 154–179.
- Vehmas, Simo. 2004. "Ethical Analysis of the Concept of Disability." *Mental Retardation* 42:3, 209–222.
- Vehmas, Simo. 2005. *Vammaisuus: Johdatus historiaan, teoriaan ja etiikkaan*. Helsinki: Gaudeamus.

- Vehmas, Simo. 2009. "Vammaisuuden ontologia ja politiikka: Realismin ja konstruktio-
nismien väistämätön liitto." *Kasvatus* 40:2, 111–120.
- Vehmas, Simo. 2010. "Johdanto: Kuka kokee ja mitä kokee?" Teoksessa *Vammaisuuden
kokeminen ja kokemisen vammaisuus*, toim. Simo Vehmas. Helsinki: Kehitysvam-
maliitto, 6–14.
- Vehmas, Simo. 2012. Vammaisuus kulttuurisena konstruktiona. Teoksessa *Terveyttä
kulttuurin ehdoilla: Näkökulmia kulttuuriseen terveystutkimukseen*, toim. Marja-
Liisa Honkasalo & Hannu Salmi. Turku: k&h, 269–289.
- Vehmas, Simo & Nick Watson. 2016. "Exploring Normativity in Disability Studies." *Di-
sability & Society* 31:1, 1–16.
- World Health Organization (WHO). 2004. *ICF: Toimintakyvyn, toimintarajoitteiden ja
terveyden kansainvälinen luokitus*. Helsinki: WHO/STAKES.
- Winance, Myriam. 2006. "Trying Out the Wheelchair: The Mutual Shaping of People and
Devices through Adjustment." *Science, Technology and Human Values* 31:1, 52–
72.
- Yhteiskuntatieteellinen tietoaarkisto. <http://www.fsd.uta.fi/fi/> (Luettu 19.1.2017.)
- Yle. 2013. *Suomen ensimmäinen vammaistutkimuksen professori Helsingin yliopistoon*.
<http://yle.fi/uutiset/3-6758734> (Luettu 18.1.2017.)
- Ylikoski, Petri. 2000. "Bruno Latour ja tieteen tutkimus." *Tiede & edistys* 25:4, 296–310.
- Åkerman, Maria. 2006. *Tiedon tuotannon käytännöt ja ympäristöpoliittinen toimijuus:
Rajaamisen ja yhdistämisen politiikkaa*. Tampere: Tampereen yliopisto. Akateemi-
nen väitöskirja