

Vammaistutkimuksen päivät 2018

Abstraktit/Abstracts

Työryhmä/Paper session 1 (klo 13.15 – 14.45), Sali 1/ Seminar room 1

Maarit Aalto, Aspa & M.A. Koulutus & Kartoitus:

Person centered daily life – when the rights meet the reality

Vammaisten henkilöiden asema vahvistuu kun löydämme työvälineitä YK:n oikeuksien toteutumiseen. Vaikka YK:n vammaisten henkilöiden oikeuksista on jaettu paljonkin tietoa, niin niiden systemaattinen toteuttaminen on koettu vaikeaksi. Aspassa pyrittiin löytämään tähän ratkaisuja.

Henkilökeskeinen toimintatapa (HKT) on osa Aspan strategiaa (2016-2020). Vuonna 2016–2017 toteutetussa Henkilökeskeinen arki -projektissa ja koko Aspan henkilökunta (350, 17 ryhmää jossa n.20 osallistujaa jokaisessa ryhmässä) koulutettiin soveltamaan Henkilökeskeistä toiminta-tapaa omassa työssään. Kolmen päivän koulutus, jossa jokaisen päivän välissä n. kuukausi yhdistettiin koulutus ja arki, jotta voitaisiin välillisesti mahdollistaa asukkaiden osallistuminen. Tarkoituksena on rakentaa ”siltaa” arjen YK:n vammaisten henkilöiden oikeuksien välillä toimintatapaa käyttäen ja arjen välillä. Moni jo tietää oikeuksista, mutta ei miten niitä voisi systemaattisesti toteuttaa. Henkilökeskeiseen toimintatapaan kytkeytyy kolme eri osaa: toteuttamisprosessi, tuen ja avun viisi eri näkökulmaa sekä kolme eri tasoa.

V.2017 kerättiin 100 asukkaan arkitilanteiden muutokset suhteessa YK:n vammaisten oikeuksiin (lähinnä artikkelit 19,22 ja 23). Asukkaat itse olivat nostaneet esille 200 arki-asiaa, joihin tuli saada muutosta/kehitystä. Näiden tietojen perusteella voitiin arvioida miten henkilökeskeinen toimintatapa oli vaikuttanut arkeen ja miten tilanne oli henkilötasolla kehittynyt. Työstettiin myös mm. käytännön (systeemi) tason muutoksia Aspa-kodeissa ja poistettiin esteitä. Lähtökohtina on systemaattisuus, arkitilanteiden täsmennys ja kehittämistoiminnan jatkuvuus myös projektin loputtua. Esitys sisältää tietoa Henkilökeskeisen toimintavasta, YK:n Oikeuksien toteutumisesta arjessa, arviointitulokset sekä miten jatkossa oikeuksien toteuttaminen taataan asumisyksiköissä.

Hisayo Katsui, Abilis Foundation/ Åbo Akademi University:

Negative attitude is one the biggest barriers in the deinstitutionalization in Finland

This is part of a large European-wide research project of the EU Agency for Fundamental Rights on the Article 19 of the Convention of the Rights of Persons with Disabilities, namely independent living. The focus was on the deinstitutionalization process. The study in Finland took place between 2016 and 2018 with a case study of a selected locality. 84 persons who have some stake in the process such as persons with intellectual disabilities themselves who have experienced deinstitutionalisation, families, social workers, local authorities, and national-level officials were interviewed either individually or as a group. In addition, national consultation meetings were held in January 2018 inviting 30 representatives of interviewees as well as experts of the field to validate the preliminary findings. Particularly, negative attitude is still a big barrier for deinstitutionalization in Finland. This paper will focus on the issue of attitude to understand the diverse process of deinstitutionalization beyond the issue of housing.

Reetta Mietola, University of Helsinki:

**”And I really want that also this is written in your research report. What this work is like.”
Changing context of learning disability service system and local ‘cultures of care’**

My paper discusses the existing discrepancies between ‘policy ideals’ and current practices in learning disability services, by analysing everyday care practices and the care workers’ talk about their work – the values, targets and ‘contextual realities’ of their work. The research data has been produced in an ongoing ethnographic project studying everyday lives of people with profound learning disabilities. This paper uses data produced in two housing units. At the same time as these units could well be described as ‘underperforming’, as Bigby et al. (2012) categorise some of the units participating in their study, I felt that it was necessary to ask whether there ever was any chance for these services to ‘perform well’, in terms of delivering outcomes meeting the current policy commitments. In order to analyse discrepancies between the everyday practices and the cultural change expected to happen in the services, as part of the deinstitutionalisation process, my paper asks *how are the local cultures of care formed, negotiated and challenged, and how are (individual) care workers positioned in these processes*. While the current policy discourses paint a very clear picture of the values and targets and the general direction of the ongoing change in the field of learning disability services, our ethnographic data provides a somewhat messier picture, highlighting the complexity of the local cultures of care and their relationship to the wider context of care work.

Työryhmä 2 (klo 13.15-14.45), Sali 3/ Seminar room 3

Elisabeth Hästbacka, Åbo Akademi:

Näkökulmia vammaisten ihmisten yhdenvertaiseen osallisuuteen suomalaisessa yhteiskunnassa

Yhteiskunnallinen osallisuus on yksi vammaispolitiikan kulmakivistä sekä Suomessa että kansainvälisesti. Vammaisten ihmisten todelliset mahdollisuudet olla yhdenvertaisesti osallisina yhteiskunnassa ja elämän eri osa-alueilla ovat riippuvaisia monista tekijöistä. Suomalaisessa kontekstissa se on tiukasti riippuvaista hyvinvointivaltion sitoutumisesta luoda yhdenvertaiset mahdollisuudet, mutta myös muista edellytyksistä, kuten osallisuutta edistävästä työmarkkinoista. Nämä hyvinvointivaltion sitoumukset ovat nousseet yhä tärkeämmiksi, kun yhtäältä pyritään vahvistamaan vammaisten oikeuksia, ja toisaalta myös vastaamaan yhä useammin toistuviin säästötoimiin. Poliittiset päätökset ohjaavat paljolti erilaisia muutoksia hyvinvointivaltiossa. Päätökset perustuvat, tai ainakin niiden tulisi perustua, tutkimukseen. Vammaispalvelujen sosiaalityöntekijät toimeenpanevat poliittiset päätökset käytettävissä olevien resurssien puitteissa. Ruohonjuuritasolla vammaisten ihmisten yhteiskunnallinen osallisuus riippuu näiden palvelujen ja tukitoimien saatavuudesta. Lisäksi osallisuuden toteutumisen mahdollistaa esimerkiksi ympäristön esteettömyys ja ennakkoluulojen puuttuminen. Tämän tutkimuksen tarkoituksena on tarkastella, millaisena vammaisten ihmisten yhteiskunnallinen osallistuminen määräytyy neljästä eri näkökulmasta katsottuna, mitkä esteet ja mahdollistavat tekijät korostuvat ja miten sitä voitaisiin edistää. Tutkimuksen teoreettisena lähtökohtana on niin sanottu kapabiliteettiteoria, joka huomioi vammaisuuden moninaiset taustatekijät ja seuraukset sekä sen, mitä vaihtoehtoja, toiveita ja tavoitteita ihmisellä on elämässään. Tasavertaiset mahdollisuudet, itsemääräämisoikeus ja jokaisessa ihmisessä oleva potentiaali ovat siten keskiössä. Laadullisen sisällönanalyysin kautta tutkittu tutkimusmateriaali koostuu 32 artikkelin kirjallisuuskatsauksesta, eduskunnassa käydystä lähetekeskustelusta, sekä yksilöllisistä haastatteluista sekä vammaispalvelujen sosiaalityöntekijöiden, että vammaisten ihmisten kanssa. Tuloksissa korostuu ennen kaikkea yhdenvertaisuuden ja itsemääräämisoikeuden tärkeys, mutta myös vammaisten osallistuminen

työelämään ja päätöksentekoon. Erilaiset osallisuuden esteet, mahdollistavat tekijät ja sen edistämistoimenpiteet vaikuttavat limittyvän toisiinsa. Esimerkiksi kielteisiä asenteita korostettiin usein esteinä, kun taas vammaisten oikeudet ja palvelut nähtiin tärkeinä mahdollistavina tekijöinä. Osallisuuden edistämiseksi peräänkuulutettiin kuitenkin joustavuuden ja resurssien lisäämistä vammaispalvelujärjestelmässä.

Johanna Olli, Turun yliopisto:

Eettisiä perusteluita pienten ja muuten kuin puheella kommunikoivien lasten tutkimussuostumuksen selvittämiseen

Vammaiset lapset, ja erityisesti heidät, jotka eivät kommunikoi puheella jätetään hyvin usein tutkimusten ulkopuolelle. Jos heidät otetaan mukaan, suostumus tutkimukseen kysytään usein vain heidän huoltajiltaan. Tutkimukseen osallistujan vapaaehtoisuus on kuitenkin yksi eettisesti vahvan tutkimuksen kulmakivistä. Tämänhetkiset tutkimusetiikan ohjeistukset ja lainsäädäntö Suomessa eivät suoranaisesti anna paljonkaan apua pienten ja muuten kuin puheella kommunikoivien lasten suostumuskysymykseen. Suomen lainsäädäntöön kuuluvan YK:n yleissopimuksen vammaisten henkilöiden oikeuksista mukaan lapsilla on kuitenkin oikeus tulla kuulluksi kaikissa heihin vaikuttavissa asioissa.

Tarkastelen pienten ja muuten kuin puheella kommunikoivien lasten tutkimussuostumusta kirjallisuuden ja oman väitöstutkimukseni valossa. Omassa vammaisten lasten osallisuutta tukevan hoitotyön tutkimuksessa käytin suostumusprosessissa 0-8 -vuotiaiden lasten kanssa kuvakommunikaatiota.

Tutkijalle lapsen oman suostumuksen pyytäminen tarjoaa mahdollisuuden aloittaa aineiston tuottamisvaihe lasta kunnioittavalla ja kuuntelevalla tavalla, eli mahdollisuuden asettaa itsensä perinteisestä aikuisroolista poikkeavaan rooliin, jolla on vaikutuksensa koko tutkimusprosessiin. Tutkimuksen tuloksiinkin suostumuksen pyytämällä voidaan nähdä olevan vaikutusta sitä kautta, että tutkija on analyysia tehdessään virittäytynyt kunnioittamaan lapsen näkökulmaa. Tutkimuksen eettisyyden kannalta on merkittävää, millaisia representaatioita lapsista tuloksia kirjoittaessa tuotetaan.

Kysymys vammaisten lasten tutkimussuostumuksesta kietoutuu kahteen eettiseen periaatteeseen: lapsen oikeuteen tulla suojelluksi ja oikeuteen tulla kuulluksi. Oikeus tulla suojelluksi liittyy tutkimusetiikan keskeisiin periaatteisiin haitan välttämisestä sekä yksityisyyden kunnioittamisesta ja oikeus tulla kuulluksi liittyy autonomian periaatteeseen. Jos lapsilta voidaan saada luotettavalla ja lapselle itselleen mielekkäällä tavalla suostumus, voivat molemmat oikeudet toteutua, sillä tutkijan kunnioittava suhtautuminen mahdollistaa lapsen kuulluksi tulemisen ja silloin lapsella on myös vapaus kieltäytyä osallistumasta ja näin suojella itseään silloinkin, kun hänen huoltajansa ovat luvan tutkimukseen antaneet.

Merja Tarvainen, Itä-Suomen yliopisto:

Vammaisuuden kulttuuriset tarinamallit ja ruumiillisen toimijan kerrottu arki

Tarkastelen tässä esityksessä kerrontoja vammaisuudesta ja ruumiillisen toimijan arjesta. Lähdän liikkeelle tarinallisen kiertokulun (ks. Hänninen 1999&2004) ajatuksesta, jonka mukaan ihminen rakentaa tarinaansa (sekä sisäistä että muille kerrottua) suhteessa kulttuuriseen tarinavarantoon. Tarinavaranto antaa sekä tulkintaresursseja eletylle että kiinnityspaikan kokemuksille.

Vammaisuuden yhteiskunnallista tulkintaa käydään nykypäivänä osallisuuden (*inclusion*) ja poissulkemisen (*exclusion*) jäsenyyksillä, ja lisäksi edelleen käytetään myös integraation käsitettä (*integration*). Ekskluusiolla tarkoitetaan toimijuutta poissulkevia rakenteita ja käytäntöjä, joissa vammaisuus määrittyy tyypillisesti lääketieteellisin termein kuvattuna yksilön ominaisuutena. Integraatiolla tarkoitetaan yksilön toiminnan muutokseen tähtääviä käytänteitä, joiden myötä yksilöä pyritään sopeuttamaan yhteiskuntaan. Inklusio- eli osallisuusajattelun ydin puolestaan on yhteiskunnallisten rakenteiden ja toimintaympäristöjen tekemisessä sellaisiksi, että kaikki voivat osallistua ja olla mukana. Nimitän näitä kolmea vammaisuuden tulkintatapaa (osallisuus, integraatio ja poissulku) tarinallisen lähestymistapani valossa nykypäivän tarinamalleiksi vammaisuudesta (*contemporary story types of disability*).

Tutkin Suomalaisen Kirjallisuuden Seuran ja Kynnys ry:n keräämään ”Vammaisena Suomessa” -kirjoituskokoelmaan sisältyviä kertomuksia nykyarjesta. Luen niitä toimijuuden käsitteen avulla, jota täsmennän erityisesti ruumiilliseen toimijuuteen. Lähestyn ruumiillisuutta kerrottuna, koettuna ja elettyä. Metodologisesti kiinnityn narratiivisen tutkimukseen ja sovellan tarinallisen kiertokulun ideaa.

Kerronnoissa vammaisuudesta ja ruumiillisen toimijan arjesta hyödynnetään nykypäivän kulttuurisia tarinamalleja vammaisuudesta. Kerronnat voivat esimerkiksi kytkeytyä johonkin tarinamalliin tai vastustaa sitä. Poissulkutarinamallin (*exclusion story type*) ytimessä ovat arjen ja kertomisen esteet sekä usein lääketieteelliseen viitekehykseen viitaten esitetty toimijuus. Integraatiotarinarinamalli (*integration story type*) käsittelee kerronnan ja elämisen ristiriitoja yksilöön kohdistettujen muutospainoiden alla. Osallisuustarinamallissa (*inclusion story type*) ruumiillista toimijuutta sanoitetaan tilanteisesti elettyä ja koettuna. Osallisuustarinamalli nostaa esiin sekä yhdenvertaisuuden että kertomisen osallisuuden lähteenä.

Esitys perustuu tutkimuksiini Suomen Akatemian (#299172) rahoittamassa ja professori Vilma Hännisen johtamassa ”Ruumiillisen erilaisuuden tarinat” -tutkimushankkeessa.

Avainsanat: arki, vammaisuus, toimijuus, ruumiillisuus, kulttuuriset tarinamallit

Työryhmä/Paper session 3 (klo 15.15-16.45), Sali 1/ Seminar room 1

Kwok Ng (University of Jyväskylä/University of Limerick), Päivi Sainio (National Institute for Health and Welfare), Niko Leppä, Piritta Asunta & Pauli Rintala (University of Jyväskylä):
Adapting health behaviour surveys for children with disabilities

For decades, researchers have gathered self-reported health behaviour data on children and adolescents. After Finland ratified the UN convention on the rights of persons with disabilities in 2016, researchers have turned their attention into ways to disaggregate self-reported data by disability. Adaptations to surveys are needed so all children can participate in these surveys. However, survey items need to keep their integrity to allow comparisons across the population. Therefore, a series of modifications and instrument testing took place to ensure that children in special schools could understand and reliably answer the survey questions. This is a prerequisite to get an overview of health behaviours of all school-aged children. An adapted version of the Washington Group/UNICEF child functioning module (CFM), which is used to identify children with disabilities for disaggregation, was tested among pupils (n=70, mean age=13.6y sd=1.6y) in special schools for a two-week test-retest survey. In addition, adaptations to the other survey questions, included reduction of questions and response categories, including visual representations of questions and simplifying the language. Pearson correlation coefficient was calculated to determine the test-retest reliability. Items from the CFM had acceptable (Walking), questionable

(speaking), poor (learning, controlling own behaviour), and unacceptable (seeing, hearing, self-care, remembering, concentrating, coping with change, getting friends) reliability. Reliability of other health and health behaviour questions are also reported. Further considerations are needed to adapting health behaviour surveys so that all children can take part and disaggregate results by disability. Improving the CFM is needed to correctly identify children with disabilities.

Nathaly Guzmán Figueroa, University of Helsinki/Abilis Foundation:

Entrepreneurship by persons with disabilities in Ethiopia: a case study of collaboration between development actors and the private sector

This study focuses on Ethiopian enterprises run and owned by persons with disabilities that have been supported financially by development agencies. This research intends to explore the ways in which development agencies can collaborate with private sector representatives, to support the creation and development of successful enterprises run by persons with disabilities in the Global South. At the same time, the study intends to elaborate on the understanding that development practice has had of self-determination of Ethiopian persons with disabilities, and to explore ways in which self-determination rights can be enhanced when establishing collaborations between development agencies and private sector representatives. This is a participatory action research project. The researcher will collect and analyze data from the collaboration process between a Finnish development agency, Abilis Foundation, and a Finnish design company, Sera Helsinki. The researcher will explore the disabled people's organizations that have been part of this collaboration, HOPE for the Blind and HULEGEB, and will identify challenges in this cooperation and potential solutions.

Neeta Mukherji, University of Mumbai, Erasmus+Global exchange program:

Language Politics in Education for Deaf People, India

This paper outlines the practice of education of people with hearing impairment in the political and social context of India. Currently the Indian education system does not accept bilingualism, namely the use of oral and sign language, as the preferred pedagogical mode. Instead, it continues to promote the oral or spoken method for education for the deaf. It is well documented in international literature and research that this practice creates unnecessary barriers for the linguistic development, education and communication of people with hearing impairment (World Federation Of Deaf)

Indian Education Policy 1986 states that education should be the same for all. However, the policy in relation to the education of deaf children is executed differently. Education for disabled people is the responsibility of Ministry of Social Justice ironically resulting in inequalities in disabled people's access to quality education. Teacher training are also problematic in that it fails to promote bilingualism. Consequently, teachers are reluctant and are not supported to challenge traditional practices. Despite the ratification of UNCRPD, 2007 and passing of the Right to Education Act, 2009, both of which promote reform, attitudes remain entrenched. Unfounded beliefs that in order for deaf people to take their place in Indian society they must conform to the spoken mode of communication underlie resistance to change. The medical notion of normality is further reinforced, discrimination and exclusion reproduced and sociological theories of disability silenced (UNCRPD, PWD Act, 1995). In this presentation, I will provide an overview of deaf education in India, together with the contradictions and sources of resistance and an outline for an optimistic future, based on my research.

Mari Kivistö, Lapin yliopisto:

Vammaissosiaalityön asiakasprosessien asiakasosallisuudesta ja asiakaslähtöisyydestä

Laaja-alaisesti ymmärretty osallisuus on yksi vammaisten henkilöiden oikeuksista tehdyn YK:n yleissopimuksen läpileikkaavia periaatteita. Yleissopimuksen kansallinen toimintaohjelma korostaa neljää keskeistä teemaa: vammaisten henkilöiden osallisuus, yhdenvertaisuus ja tasa-arvo, tietoisuuden ja tietopohjan lisääminen, sekä esteettömyys ja saavutettavuus. ESR -rahoitteinen, valtakunnallinen ja monitoimijainen tutkimus- ja kehittämishanke, *Osallisuuden varmistaminen ja syrjäytymisen ehkäiseminen vammaissosiaalityön asiakasprosessissa* (VamO) nivoutuu vahvasti edellä mainittuihin teemoihin. Hankkeen keskeisiä tavoitteita ovat asiakasosallisuuden vahvistaminen vammaissosiaalityön asiakasprosessissa, sekä asiakasosallisuudelle rakentuvan vammaissosiaalityön asiantuntijuuden vahvistaminen.

Esityksessä kerrotaan alustavia tutkimustuloksia hankkeen kahdesta osatutkimuksesta, joiden käsitteellisiä teemoja ovat asiakasosallisuus, asiakaslähtöisyys, vammaissosiaalityö, sosiaalityön asiakasprosessi sekä digitalisaatio. Palvelujärjestelmän asiakaslähtöisyyden voidaan katsoa toteutuvan asiakasosallisuuden kautta eli asiakkaan kokiessa osallisuutta omassa asiakasprosessissaan ja omatessaan mahdollisuuksia tehdä siihen liittyviä valintoja.

Ensimmäisen osatutkimuksen aineistona toimivat hankkeessa kerätyt vammaisten henkilöiden yksilöhaastattelut (n=11) tutkimuksen kohdistuessa asiakasosallisuuteen vammaissosiaalityön asiakasprosessissa, digitalisaation mahdollisuudet huomioiden. Tutkimuksessa pyritään asiakasprosessin vaiheita läpi käymällä tunnistamaan asiakasosallisuuden näkökulmasta merkityksellisiä toimintatapoja vammaissosiaalityössä. Tutkimusta työestetään hanketyöntekijöiden yhteistutkijuuudessa. Toisessa osatutkimuksessa tarkastellaan palvelujärjestelmän asiakaslähtöisyyden toteutumista asiakasdokumenttien muodostamien tapauksellisten asiakasprosessien (n=7) valossa. Yhden tapauksellisen prosessin muodostavat asiakkaan tiettyyn palveluprosessiin (henkilökohtaisen avun hakeminen) kohdistuvat asiakasdokumentit: esimerkiksi hakemus, palvelutarpeenarviointi/palvelusuunnitelma ja päätös. Osatutkimusten tuottamien tulosten avulla vammaissosiaalityön asiakasprosessien asiakaslähtöisyyttä ja asiakasosallisuutta voidaan kehittää. Lisäksi tutkimustulokset antavat eväitä digitalisaation hyödyntämismahdollisuuksiin kehittämistyössä. Yhtenä VamO -hankkeen lopputuotoksena tullaan tutkimustietoa ja tutkimuksellista kehittämistoimintaa hyödyntämällä mallintamaan valtakunnallisesti sovellettavissa oleva, asiakasosallisuutta vahvistava vammaissosiaalityön prosessi.

Riitta Lahtinen, Helsingin yliopisto/Suomen kuurosokeat ry. & Stina Ojala, Turun yliopisto:

Taktiilikarttojen saavutettavuus toimintaympäristöissä

Kuulonäkövammaiset ja kuurosokeat tarvitsevat tietoa ympäristön hahmottamiseen ja itsenäiseen liikkumiseen ollakseen tasavertaisessa asemassa itsenäisen liikkumisen suunnittelussa. Erilaiset kartat toimivat erilaisissa tiloissa suunnistautumisen apuna. Kartat toimivat yleensä visuaalisen tai auditiivisen tiedon kautta. Uudet digitaaliset, verkkopohjaiset ratkaisut, kuten BlindSquare, perustuvat puheen vastaanottamiseen, jota voi olla vaikea hahmottaa kuulon apuvälineillä. Vaikea näkövamma estää visuaalisen kartan hahmottamisen. Jäljelle jäävät tuntoaistilla hahmotettavat kohokartat, joissa tilan rakenteet ja reitit on tuotettu kohotetuilla, käsin tunnistettavilla pinnoilla ja viivoilla.

Yleisiä tiloja ja toimintaympäristöjä rakennettaessa näkövammaisille tarkoitetut kohokartat ja reittiä selkiyttävät rakenteelliset ratkaisut ovat avainasemassa. Laajojen rakennuskompleksien, kuten

lentokenttien, metro- ja juna-asemien hahmottamista auttavat kohokartat. Kohokarttojen avulla henkilö pystyy hahmottamaan turvalliset kulkureitit itsenäisesti.

Tutkimuksessa tehtiin kysely 24 Suomessa toimiville liikkumistaidon ohjaajille. Kyselyn perusteella suurin osa liikkumistaidon ohjaajista eivät käyttäneet julkisissa tiloissa olevia karttoja. Vastaajien mukaan kohokarttojen sijainneista pitäisi tiedottaa ja karttoja pitäisi päivittää tarpeen mukaan, jotta ne vastaavat todellisuutta. Karttojen luettavuutta lisää, jos niissä käytettävät symbolit olisivat standardisoitu. Kyseessä on myös liikkumisen turvallisuus.

Avainsanat: kohokartta, kuulonäkövamma, kuurosokeus, liikkumistaidon ohjaus

Ilona Maula-Tervo & Anniina Lavikainen, Kuuloliitto ry:

Lääketieteellinen tieto sekä oma kuulo- ja kieli-identiteetti sisäkorvaistutetta harkitsevien aikuisten haastattelupuheessa

Sisäkorvaistute (lyh. CI tai SI) on tekninen lääkinnällisen kuntoutuksen apuväline, joka mahdollistaa parhaimmillaan hyvän toiminnallisen kuulon henkilöille, joiden kuuloa ei voida enää akustisesti ääntä vahventavilla apuvälineillä kuntouttaa. Sisäkorvaistutteen kautta on mahdollista tarkastella monia yhtäaikaista ja keskenään risteäviä, välillä ristiriitaisiaakin näkökulmia: yhtäältä lääketieteen, leikkaustekniikoiden ja teknologian kehittymistä; toisaalta käsitystä kuulon ja kielen merkityksestä sekä niihin liittyvistä identiteeteistä ja yhteiskunnallisista normeista. Nämä kysymykset ovat olleet vammais- sekä kieli- ja kulttuuripoliittisesti herkkiä ja runsaasti keskusteltuja koko sisäkorvaistutteen parikymmenvuotisen yleistymisen ajan.

Kuuloliitossa on käynnissä kolmevuotinen, STEA-rahoitteinen CI-tukiverkosto-projekti (2016–2018), jonka tavoitteena on kehittää koko maan kattava tukiverkosto sisäkorvaistutetta harkitseville ja käyttäville aikuisille sekä lisätä tietoisuutta sisäkorvaistutteen ja sen tuomista hyödyistä. Projektin ymmärrys eri tietovarantojen merkityksestä pohjaa kansalaisjärjestölle luontevaan tausta-ajatuksen, jossa kokemusperäinen tieto nähdään välttämättömänä lääketieteelliseen tutkimukseen pohjaavan asiantuntijatiedon täydentäjänä. On tärkeää, että istutetta harkitseville kuulovammaisille henkilöille mahdollistuu ymmärtävän kokonaiskuvan muodostaminen sisäkorvaistutteen kanssa elämisen arjesta jo ennen oman leikkauspäätöksen tekemistä.

Taustoitamme esitystämme lyhyesti kuvaamalla käytössämme ollutta sekä projektin aikana kerättyä ja kertynyttä tietovarantoa sisäkorvaistutetta käyttävien ja harkitsevien hoitopulun varrelta – siis projektille eri läheistä kertynyttä käsitystä siitä ympäristöstä, jossa yksittäinen kuulovammaisen henkilö tekee omalta osaltaan päätöksen sisäkorvaistuteleikkaukseen menemisestä. Tämän jälkeen syvennymme yhteen projektin käytössä olevista aineistoista:

Tarkastelemme lääketieteellisen tiedon ja omaan kuulo- ja kieli-identiteettiin liittyvien näkökulmien esiintymistä ja soveltamista kahdeksan sisäkorvaistutetta harkitsevan aikuisen haastattelupuheessa. Esittelimme haastatteluihin liittyvää tutkimusasetelmaa vammaistutkimuspäivillä vuonna 2016. Nyt tarkasteltavan osa-aineiston haastattelut on toteutettu vuonna 2017.

Keskustelutilaisuus: Suomen vammaistutkimuksen seuran strategia 2018-2020

Suomen vammaistutkimuksen seura kutsuu vammaisjärjestöjen edustajia ja muita asiasta kiinnostuneita keskustelemaan seuran strategiasta vuosille 2018-2020. Keskustelua johtavat Suomen vammaistutkimuksen seuran hallituksen jäsenet Katja Valkama ja Matti Laitinen. Strategialuonnos esitellään tilaisuudessa.