

This is a self-archived version of an original article. This version may differ from the original in pagination and typographic details.

Author(s): Era, Salla; Tiilikainen, Elisa; Tarvainen, Merja; Katsui, Hisayo; Pietilä, Ilkka

Title: Vanhuuden ja vammaisuuden risteyksessä : yhteistä kieltä etsimässä

Year: 2020

Version: Published version

Copyright: © Kirjoittajat & Terveiden ja hyvinvoinnin laitos, 2020.

Rights: CC BY-NC-ND 4.0

Rights url: <https://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/4.0/>

Please cite the original version:

Era, S., Tiilikainen, E., Tarvainen, M., Katsui, H., & Pietilä, I. (2020). Vanhuuden ja vammaisuuden risteyksessä : yhteistä kieltä etsimässä. *Yhteiskuntapolitiikka*, 85(4), 437-442.
<http://urn.fi/URN:NBN:fi-fe2020091669800>

Vanhuuden ja vammaisuuden risteyksessä – yhteistä kieltä etsimässä

SALLA ERA & ELISA TIILIKAINEN & MERJA TARVAINEN & HISAYO KATSUI & ILKKA PIETILÄ

Kansainvälisessä tutkimuksessa vammaisuuden ja ikääntymisen risteyskohdista käydään aktiivista keskustelua. Keskeinen näkökulma vaikuttaa olevan yhtäältä vammaisuuden tulkinta, johon liittyy esimerkiksi kysymys siitä, ajatellaanko ikääntymiseen liittyvää toimintakyvyn heikkenemistä vammaisuutena vai tehdäänkö päinvastoin eroa vammaisuuteen esimerkiksi korostamalla ikääntymiseen liittyviä toimintakyvyn rajoitteita osana niin kutsuttua tavanomaista elämäntapaa (esim. Priestley & Rabiee 2001; Leahy 2018). Lisäksi on tarkasteltu sitä, kuinka vammaisten henkilöiden osallisuus toteutuu ikääntyneille suunnatuissa palveluissa (Raymond & Grenier 2015; Raymond 2019). Näiden ohella tutkimuksessa on kiinnitetty huomiota siihen, mitä ikääntyneistä ihmisistä ajatellaan vammaisille henkilöille suunnatuissa palveluissa (Leahy 2018; Putnam 2011).

Esimerkiksi Ruotsissa tehdyssä tutkimuksessa havaittiin, että vammaispolitiikassa ja -aktivismissa näyttää olevan tahatonta ikäsyryntää (Jönson & Taghizadeh Larsson 2009). Toistaiseksi vastaavalaan tutkimus Suomessa on ollut varsin niukkaa (ks. kuitenkin esim. Hoppania ym. 2017), ja aihetta ympäröivä suomenkielinen käsitteistö on vielä enimmäkseen vakiintumatonta. Tässä avauksessa nostamme keskusteluun ikääntymisen ja vammaisuuden kansainvälisessä tutkimuksessa havaittuja yhtymäkohtia sekä pyrimme näin motivoimaan vuoropuhelua näiden alueiden tutkijoiden ja käytännön toimijoiden kesken.

Käsitteiden ja käännosten monimutkaisuus

Eräs vammaisuuden ja ikääntymisen tutkimuksen ydinasioista liittyy yhtäältä ikääntymiseen vammaisena ja toisaalta ikääntymiseen liittyvien toimintarajoitteiden ymmärtämiseen. Aihetta tutkineet Lois Verbrugge ja Li-Shou Yang (2002) tekevät eron vamman kanssa ikääntymisen (*ageing with disability*) ja ikääntymiseen liittyvien toimintarajoitteiden (*disability with ageing*) välille. Näille ilmaisuille ei vielä löydy suomen kielestä vakiintuneita käännoksiä, ja käsitteistön hankaluudet ja hankaukset voivat luoda väärintymmärryksiä. Käsite ”disability with ageing” suomentuu luontevammin esimerkiksi juuri ikääntymiseen liittyviksi toimintarajoitteiksi (eikä vammoiksi), kun taas ”ageing with disability” voisi suomentua myös ikääntymiseen vammaisena tai vammaisten henkilöiden ikääntymisenä.

Myös vammaisuuskäsitteen monitahoisuus käy selväksi ikääntymisen ja vammaisuuden risteyskohtia tarkasteltaessa. Vammaistutkimuksessa ja -politiikassa englanninkielinen ”disability” viittaa vammaisuuteen sosiaalisena ilmiönä ja erottelee vammaisuuden (disability) fyysistä vammaisuutta (impairment) (esim. Oliver 1990). Englannin kielellä ero on hyvin selvä ja yksinkertaisesti sanottu: yksittäisen henkilön fyysinen, kognitiivinen tai muu vamma on ”impairment”, mutta *vammaisuus*, ”disability”, syntyy esteellisestä ympäristöstä. Englanniksi voidaan sanoa, että ”the person is disabled by the societal and environmental barriers” (henkilö on vammaisen yhteiskunnallisten ja ympäristön esteiden vuoksi). Ikääntymisen puolella taas ”disability” usein ymmärretään yksiselitteisesti fyysisenä – tai toisinaan kognitiivi-

senakin – toimintarajoitteena (vammaistutkimuksen puolella ”impairment”) edellä mainitun laajemman merkityksen sijaan.

Suomeksi ”vammaisuus” puolestaan voi viitata sekä vammaisuuteen sosiaalisena ilmiönä että fyysisiin vammoihin. Suomen kielessä käsitteellä ”vammaisuus” on erilainen, usein kielteisenäkin koettu lataus, eikä se välttämättä suoraan anna samanlaista muovaamisen mahdollisuutta. Toki mahdollisuuksia on, ja esimerkiksi englanninkielinen ilmaus ”disabled by barriers” voisi suomentua ”vammautettu”-termillä. Lisäksi kansainvälinen vammaisuuden tutkimus on nostanut keskusteluun myös disability–impairment-jaottelun kahtiajakoisuuden. Esimerkiksi vammaistutkijat Tom Shakespeare ja Nick Watson (2001) erittelevät artikkelissaan monipuolisesti tähän kahtiajakoon kohdistunutta kritiikkiä ja ehdottavat, että sosiaalinen–medikaalinen-jaottelun sijaan vammaisuuden sosiaalteoria ottaisi huomioon niin ruumiillisen, psyykkisen, kulttuurisen, sosiaalisen kuin poliittisenkin ulottuvuuden vammaisuuden kokemisessa.

Vammaisuuteen ja ikääntymiseen liittyvien käsitteiden käytön hankaluutta ja epäselvyyttä kuvaavat tilanteet, joissa puhumme ikääntyneistä vammaisista henkilöistä. Moni tulkitsee ikääntyneen vammaisen tarkoittavan nimenomaisesti henkilöitä, jotka ikääntyvät vamman kanssa (*ageing with disability*). On kuitenkin tilanteita, joissa viitataan ihmisiin, jotka ovat vammautuneet vasta ikääntyneinä esimerkiksi sairastumisen myötä. Englannin kielellä terminologia on monipuolisempi ja vivahteikkaampi, sillä tutkimuskirjallisuudessa puhutaan ”ageing with disability” -käsitteen lisäksi sekä ikääntyneistä, joilla on vammoja (*older persons with disabilities*) että ikääntymiseen liittyvistä toimintarajoitteista (*disability with ageing*).

Edellä esittämämme suomenkieliset käännökset eivät aivan tavoita alkuperäisen käsitteen ja ilmiön moninaisuutta. On myös huomioitava, että ikääntymisen tutkimuksessa ei suomen kielessä puhuta vammoista vaan toimintakyvyn rajoitteista, vaikka englanninkielisessä tutkimuskirjallisuudessa sanaa ”disability” käytetään hyvin monissa yhteyksissä myös gerontologisen tutkimuksen puolella. Käytännössä myös ikääntymistutkimuksessa termillä ”disability” saatetaan viitata hyvin samanlaisiin toimintarajoitteisiin kuin vammaisilla henkilöillä, mutta sanasto ja lähestymistavat ovat osin erilaisia niin suomen kuin englannin kielellä.

Käsitteillä on lisäksi käytännön merkitystä osana ikääntyneille ja vammaisille suunnattuja palveluja. Kun käytetyissä käsitteissä ikääntymiseen liittyvää toimintakyvyn heikkenemistä ei lueta ”vammaisuuteen” kuuluvaksi, vaikuttaa sinällään taroituksenmukaiselta, että esimerkiksi vammaispalvelut eivät ulotu ikääntymiseen liittyvään toimintakyvyn heikkenemiseen. Tällöin myös vammaispalvelulain uudistuksen ympärillä käyty keskustelu vammaispalveluiden rajaamisesta vain ikääntymiseen liittymättömiin vammoihin ja sairauksiin tulee ymmärrettävämmäksi. Käytännössä tiukat rajanvedot ja käsitteiden vahva eriytyminen voivat jättää huomiotta elämäntilanteet, joissa sekä ikääntymiseen ja vammaisuuteen liittyvät tarpeet ovat läsnä.

Toimintakyvyltään heikentynyt ikääntynyt henkilö saattaa niin sanotusti pudota näiden kahden palvelualueen väliin: yhtäältä vammaispalveluissa voidaan tulkita, että henkilö on selvästi ikääntyneiden palveluiden piiriin kuuluva (vaikkakaan vammaispalvelussa ei ole suoria ikään liittyviä rajoituksia tällä hetkellä kuin jonkinasteinen rajaus henkilökohtaisen avun osalta) ja toisaalta ikääntyneiden palvelut eivät aina riitä tukemaan yhteiskuntaan osallistumista (esim. Tiilikainen 2019). Voi syntyä ongelmallinen tilanne, jossa kaksi toimintarajoitteeltaan samankaltaista henkilöä – nuorempi ja vanhempi – saavat laadultaan ja määrältään aivan eri palveluja. Hanna-Kaisa Hoppania ja kollegat (2017) nostavat esimerkkinä vammaispalvelulain uudistukseen liittyvään lakiluonnokseen sisältyneen problematiikan: vuoden 2017 lakiluonnoksessa ehdotettiin tällä hetkellä vain henkilökohtaisen avun kohdalla olevan ikään liittyvän rajoituksen laajentamista kaikkiin vammaispalveluihin, ja tuon rajoituksen myötä esimerkiksi 50-vuotias Alzheimerin tautiin sairastunut henkilö olisi voinut olla oikeutettu vammaispalveluihin, mutta 80-vuotias ei. Vaikka siis sekä vammais- että ikääntymispolitiikkojen ytimessä on osallisuuden edistäminen, käytännön todellisuus voi näyttäytyä erilaisena.

Tarve yhteiselle tutkimukselle

Vaikka alussa mainitsimmekin vammaisuuden ja ikääntymisen rajapintoihin liittyvän keskustelun käyvän aktiivisena kansainvälisesti, tutkimusta ikääntyneiden vammaisten henkilöiden *kokemuksista* näyttäisi olevan niin kansallisesti kuin kansainvälisestikin tarkasteltuna vähän. Kuinka paljon tiedämme siitä, mitä todellisuudessa vammaisuuden kanssa ikääntyvät henkilöt ajattelevat? Entä millaisena toimintakykyään iän myötä menettävät henkilöt näkevät oman asemansa vammaispalveluiden suhteen? Émilie Raymondin ja Amanda Grenierin (2015) osallistava tutkimus on yksi harvoista ikääntyneiden vammaisten henkilöiden kokemuksia suhteessa ikääntymisen politiikkaan ja palveluihin käsittelevistä tutkimuksista. Projektiin osallistuneiden, pitkäaikaisen vammaisuuden kanssa ikääntyneiden henkilöiden, kokemukset kertovat kohtaamattomuudesta ikääntyneen vammaisen henkilön arkielämän ja ikäpolitiikkaa ohjaavien osallisuuden mallien välillä.

Mitä tulee toimintakyvyn heikkenemiseen iän myötä, tutkimusta suhteessa vammaisuuteen ja vammaispalveluihin on vähän. On todennäköistä, että toimintakykyään iän myötä menettävät eivät koe itseään vammaisiksi, mikä taas voi johtua siitä, että vammaisuutta tulkitaan ei-toivotuna erilaisuutena ja poikkeamana niin kutsutusta normaalista (esim. Campbell 2009). Kansainvälisen tutkimuksen perusteella ”disability with ageing” nähdään enemmänkin osana niin kutsutua ”tavanomaista” ikääntymistä, eikä sitä näin ollen voida pitää vammaisuutena, ts. se ei tuo oikeutta vammaisille henkilöille tarkoitettuihin palveluihin (Priestley & Rabiee 2001; Leahy 2018).

Myös Teppo Kröger (2009) on artikkelissaan pureutunut vammais- ja ikääntymistutkimuksen käsitteellisiin eroihin ja ehdottanut, että vammaistutkimus ja ikääntyneisiin keskittyvä hoivatutkimus voisivat oppia toisiltaan. Artikkelissaan hän nostaa esiin käsitteellisiä eroja hoiva- ja vammaistutkimusten välillä, joita on pidetty yhteen sopimatomina ja toisensa poisulkevinä. Esimerkiksi hoivan käsite herättää vammaistutkimuksessa usein kielteisiä mielleyhtymiä, sillä sen ajatellaan asettavan hoivattavan alistaiseen ja riippuvaiseen (*dependence*) asemaan (ks. myös Morris 1993; Swain ym. 2004). Vammaistutkimuksessa taas keskiössä on itsenäinen elämä (*independence*), ja näiden on ajateltu sulkevan toisensa ulos. Kuten Krögerin esittää,

tässä olennaista on huomata hoivatutkimuksen anti itsemääräämisen tulkintaan, joka voi informoida myös vammaistutkimusta.

Artikkelissaan Kröger (2009) avaa hoivatutkimuksesta ja erityisesti hoivan etiikasta tuttua yhteisen tarvitsevuuden tai keskinäisriippuvuuden (*interdependence*) käsitettä, joka haastaa perinteisen itsenäisyysolettaman eli tekee näkyväksi itsemääräämisen todellisia ehtoja. Olennaista onkin se, millaiselle toimijaoletukselle itsemääräämisen tulkinta rakentuu. Näin tuo hoivatutkimuksesta tuttu käsite keskustelelee vammaistutkimukselle tärkeän itsemääräämisen käsitteen kanssa, sillä itsenäisyys tai itsemäärääminen ei vammaistutkimuksen näkökulmasta pyri täydelliseen riippumattomuuteen muista ihmisistä vaan päättävältään omasta elämästään, ja omannäköisensä elämän muodostamiseen esimerkiksi muiden ihmisten avustamana (ks. myös Christensen 2009; Askeheim ym. 2014).

Esimerkinomaisesti Kröger (2009) ehdottaa neljä molemminpuolisen oppimisen paikkaa vammaisuuden ja ikääntyneiden hoivaa koskevalle tutkimukselle. Hänen mukaansa 1) henkilökohtaisen avun kohdalla olisi hyödyllistä ottaa oppia hoivatutkimuksesta, joka tunnistaa hoivan valtasuhteet, ja kiinnittää huomiota molempien hoivan osapuolten hyvinvointiin. Lisäksi hän ehdottaa 2), että myös vammaistutkimuksessa olisi tärkeää ottaa huomioon läheisten tarjoama apu ja tuki, ja 3) tukea hoivaajille, vammaisille vanhemmille ja ikääntyneille henkilöille olisi uudistettava. Yhtenä tärkeimpänä oppina vammaistutkimuksesta hän nostaa 4) ihmisoikeudet ja esittää, että pääsy riittävän hoivan piiriin on ihmisoikeus. Myös YK:n vammaisten henkilöiden erityisraportoija alleviivaa, että ikääntyneiden henkilöiden ihmisoikeudet ovat heikommalla tasolla kuin esimerkiksi vammaisilla henkilöillä (Special Rapporteur ..., 2019, 6–7).

Krögerin (2009) tavoin havaitsemme, että vammaisuuden ja vanhuuden tutkimusten välillä on paljon yhteistä tarttumapintaa. Seuraavaksi esitämme muutamia näkökulmia, joiden avulla vammaisuuden ja vanhenemisen tutkimuksen yhteistyötä voitaisiin pyrkiä tiivistämään ja samalla tuoda näkyvämmäksi sitä, millä tavoin vammaisuus ja ikääntyminen arkielämässä ja ihmisen kokemusmaailmassa risteävät. Nämä eivät tietenkään ole ainoita yhteisiä teemoja, vaan pikemminkin esimerkkejä mahdollisista yhteisistä poluista vammaisuuden ja ikääntymisen välillä.

Yhteisiä tarttumapintoja

Sekä vammais- että vanhuspolitiikat tähtäävät osallisuuden edistämiseen niin Suomessa kuin Europan unionissakin. 2000-luvun vammaispolitiikka on YK:n luotsaamaa ihmisoikeuspolitiikkaa, joka sitoo jäsenvaltioita (ks. esim. Tarvainen & Väisänen 2016). Myös valtaosan kolmannen sektorin tarjoaman toiminnan tavoitteena on ollut osallisuuden vahvistaminen. Osallisuuden viitekehityksessä keskeistä on sen ymmärtäminen osana laajempaa kokonaisuutta. Osallisuus itsessään ei ole keino tai väline, vaan sen toteutumista tukevat esimerkiksi sosiaali- ja terveyspalvelut (Raiio & Karjalainen 2013). Vastaavia havaintoja voidaan tehdä syrjäytymisen (*exclusion*) käsitteestä, joka on keskeisesti esillä erityisesti vammaisuuden tutkimuksessa. Myös vanhenemisen tutkimuksessa on viimeisen kymmenen vuoden aikana tehty tärkeitä avauksia syrjäytymiskäsitteen ja näkökulman suuntaan (esim. Walsh ym. 2017). Vanhuusiän syrjäytymisen ehkäisemiseksi perustetun kansainvälisen ROSEnet-tutkijaverkoston mukaan ilmiö voidaan jakaa viiteen eri ulottuvuuteen (*domains*), joita ovat syrjäytyminen materiaalisista ja taloudellisista resursseista, syrjäytyminen sosiaalisista suhteista, syrjäytyminen naapuri- ja lähiyhteisöistä, syrjäytyminen palveluista sekä syrjäytyminen kansalaisyhteiskunnasta, johon on liitetty myös symbolisia ulottuvuuksia, kuten ageismi ja perustuva syrjintä (Walsh ym. 2020; ks. myös rosenetcost.com).

Sekä vammaisuuden että ikääntymisen näkökulmasta syrjäytymiskehityksessä olennaista osaa näyttelevät *ageismi* ja *ableismi*, jotka sisältävät stereotyyppioita ja kielteisiä käsityksiä kumpaakin ihmisryhmää kohtaan. Ableismilla on tarkoitettu käsitysjärjestelmää, jossa vammaisuus tulkitaan ei-toivottuna (ruumiillisena) erilaisuutena (Campbell 2009). Ageismi puolestaan viittaa samantapaisesti ikään perustuviin ennakkoluuloihin, syrjintään ja normeihin (esim. Voss ym. 2018). Sekä ableismi että ageismi rakentavat stereotyyppioita, joiden tunnistaminen ja kriittinen tarkastelu on olennaista toimintakykyyn ja ikään liittyvien ehtojen ymmärtämiseksi. Erityisen haasteellisissa tilanteissa ovat ikääntyneet vammaiset henkilöt, jotka saattavat joutua sekä ableismin että ageismin kohteiksi. Tutkimuksissa on havaittu, että ikääntyneet vammaiset henkilöt voivat jäädä niin vammaispolitiikan ja -palveluiden (esim. Jönson & Taghizadeh Larsson 2009; Leahy 2018)

kuin myös ikääntyneille suunnattujen toimintojen ulkopuolelle (esim. Raymond 2019). Huomiota ikääntyneiden vammaisten henkilöiden asemaan kiinnitti myös YK:n vammaisten henkilöiden oikeuksien erityisraporttija: raportin mukaan ikääntyneet vammaiset henkilöt kohtaavat moniperusteista syrjintää sekä ulossulkemista (Special Rapporteur ..., 2019).

Nykypäivän vammaispolitiikka perustuu sitkeän vammaisliikkeen ansiosta vihdoinkin *ihmisoikeuksiin* ja on luonteeltaan kansainvälistä. Vammaispolitiikan ytimessä ovat oikeudet, joiden toteutuminen kiinnittyy perusoikeuskonteksteihin (eli käytännössä valtioon) ja *kansalaisuuteen* (esim. Waldschmidt & Sépulchre 2019; Tarvainen & Väisänen 2016). Vammaisuutta onkin kuvattu ”täyden kansalaisuuden epäämisenä” ja ”syrjinnän muotona” (Giddens & Sutton 2014, 163). Kansalaisuus on vammaisuuden osalta paitsi keskeinen niin myös ongelmallinen käsite, joka voi sekä ottaa mukaan että sulkea pois (Waldschmidt & Sépulchre 2019). Lisäksi kansalaisuus on nostettu keskusteluun myös ikääntymisen tutkimuksen käsitteenä (esim. Baldwin 2008). Clive Baldwin (2008) herättelee keskustelua toimijuuden ehdoista ja säilymisestä esimerkiksi ikääntymiseen liittyvien muutosten myötä; Baldwinin (2008) mukaan kansalaisuus, ja nimenomaan ”narratiivinen kansalaisuus”, voi olla avain yhteiskunnan ja yksilön suhteeseen myös silloin kun toimintakyky ei vastaa niin kutsuttua sosiaalista standardia. Narratiivisella kansalaisuudella tarkoitetaan yhteyttä omaan elämäntarinaansa muuttuvissa elämän ehdoissa sekä osallisuutta lähiyhteisöön ja yhteiskuntaan toimijana (Baldwin 2008). Tämänlainen kansalaisuus edellyttää osallisuutta tukevaa sosiaalipolitiikkaa, jossa erilaiset toimijuudet ja niiden ehdot huomioidaan suhteessa osallisuuden rakentumiseen (Baldwin 2008).

Vammaisuuden ja vanhenemisen tutkimusta yhdistää keskeisellä tavalla myös toimintakyvyn käsite, joka on avain *toimijuuden* ehtojen ja edellytysten rakentumiseen. Toimijuus rakentuu toimintavalmiuksien ja toimintaympäristön suhteessa, ja erityisesti vammaisuuden tutkimuksessa on kiinnitetty huomiota toimintavalmiuksien ja toimintaympäristön ristiriitaan: tästä ristiriidasta aiheutuva toimijuuden haaste aiheuttaa epäoikeudenmukaisuutta. Vammaistutkimuksessa toimijuudesta keskustellaan myös uudistuneen itsemääräämisoikeuteen liittyvän lainsäädäntöön liittyen, ja nykyään itsemääräämisoikeus on eräs vammais-

politiikan ytimistä. Lisäksi toimijuutta määritellässä ja tarkastellessa on syytä huomioida toimijuuden aineelliset ja kerronnalliset ehdot, jotka vaikuttavat siihen, miten toimijuutta on mahdollista käyttää ja millaista toimijuutta eri ihmiset voivat kulloinkin toteuttaa. Esimerkiksi vammaisten ihmisten toimijuutta voivat rajoittaa paitsi konkreettiset myös asenteelliset ja kulttuuriset esteet. (Esim. Hänninen 2004; Tarvainen 2019.) Myös vanhenemisen tutkimuksessa toimintakyvyn ja toimijuuden on korostettu olevan tilanteista ja kontekstuaalisista (esim. Jyrkämä 2007).

YK:n vammaisoikeuksien erityisraportoijan mukaan vammaisten oikeuksien liike ei usein huomioi ikääntyneiden henkilöiden haasteita ja tarpeita, eikä taas ikääntyneiden oikeuksiin keskittyvä liike usein osaa hyödyntää ihmisoikeuksiin perustuvaa lähestymistapaa. Yhtenä kiinnostavana vammaisuuden ja vanhuuden risteyskohtana näyttäytyvät myös *identiteetin* kysymykset (esim. Collins & Bilge 2016). Vammaispalveluiden käyttäjä ei välttämättä identifioitu vammaiseksi henkilöksi palveluista huolimatta, eikä identiteetti aina ole pysyvääkään. Erityisraportoija huomauttaa, että vammojen alkamisajankohta on merkityksellinen identiteetin muotoutumisen suhteen: nuorempana vammautunut todennäköisemmin identifioituu vammaiseksi henkilöksi kuin vanhempaan vammautunut (Special Rapporteur ..., 2019, 5). Jälkimmäiselle kynnys hakea tarvitsemiaan nimenomaan vammaispalveluita voi olla suurempi, minkä vuoksi on tärkeää, että eri palveluissa osataan ohjata ja tukea yksilöä oikeiden ja tarkoituksenmukaisten palvelujen piiriin ilman että hänen pitää itse määrittää mihin asiakasryhmään kuuluu. Ikääntymisen ja vammaisuuden lisäksi tarve voi olla myös päihde- ja mielenterveyspalveluille, joiden huomioiminen on tärkeää iästä ja vammaasta riippumatta.

KIRJALLISUUS

- Askheim, Ole Petter & Bengtsson, Hans & Bjelke, Bjarne Richter (2014) Personal assistance in a Scandinavian context: similarities, differences and developmental traits. *Scandinavian Journal of Disability Research* 16 (S1), 3–18.
- Baldwin, Clive (2008) Narrative(.) Citizenship and Dementia: The Personal and the Political. *Journal of Aging Studies* 22 (3), 222–228.
- Campbell, Fiona Kumar (2009) Contours of Ableism: The Production of Disability and Able-bodiedness. Bas-

Tiettyyn asiakasryhmään lokeroimisen sijaan tärkeä tunnistaa yksilön identiteetin moniulotteisuus ja prosessuaalisuus, jota on korostettu erityisesti narratiivisen gerontologian parissa (esim. Kenyon & Randall 1999). Sekä vammaisuuden että vanhenemisen tutkimuksessa on tärkeää pitää yllä ymmärrystä siitä, että jokainen ihminen on erilainen yksilö risteävine identiteetteineen (esim. Goethals ym. 2015; Goodley 2010). Tällöin on aiheellista tietää identiteetin rakentumisen ehdoista sekä pyrkiä rakentamaan sellaisia käytäntöjä, joissa eri tavoin risteävin identiteetein toimivat ihmiset voivat tulla kuulluiksi.

Lopuksi

Tällä avauksella olemme halunneet tuoda esiin tarvetta löytää suomenkieliselle tutkimukselle ja käytännölle sanoja ja käsitteitä ikääntymisen ja vammaisuuden risteyskohtaan sekä yhteistyön kehittämiseen väliinputoamisen paikkojen umpeen kuromiseksi. Vaikka vammaisuuden ja ikääntymisen tutkimusta sekä politiikkoja leimaavat jossain määrin erilaiset käsitykset, käsitteet ja periaatteet, kannatamme vuoropuhelua kenttien välillä. Erityisesti vammaisuuden ja vanhuuden tutkijoina toivomme lisää tutkimusta tästä risteyskohdasta, joka omalta osaltaan auttaa ymmärtämään eriarvoistavia käytäntöjä yhteiskunnassamme ja edistää yhdenvertaisuuden toteutumista niin vammaisuuden ja ikääntymiseen liittyvissä erityispalveluissa kuin yleisemminkin. Risteyskohtien tutkimus voi informoida paitsi molempia tutkimusalueita myös palvelukäytänteitä. Tästä rajapinnasta tutkittua tietoa on Suomessa vielä suhteellisen vähän, minkä vuoksi on tärkeää, että vammaisuuden ja vanhenemisen tutkijat löytävät jatkossakin toisensa entistä tiiviimmän yhteistyön merkeissä.

- ingstoke: Palgrave Macmillan.
- Collins, Patricia Hill & Bilge, Sirma (2016) *Intersectionality*. Cambridge: Polity Press.
- Giddens, Anthony & Sutton, Philip W. (2014) *Essential Concepts in Sociology*. Cambridge: Polity Press.
- Goethals, Tina & De Schauwer, Elisabeth & Van Hove, Geert (2015) Weaving Intersectionality into Disability Studies Research: Inclusion, Reflexivity and Anti-Essentialism. *Journal of Diversity and Gender Studies* 2 (1–2), 75–94.

- Goodley, Dan (2010) *Disability Studies: An Interdisciplinary Introduction*. London: Sage.
- Hoppania, Hanna-Kaisa & Mäki-Petäjä-Leinonen, Anna & Nikumaa, Henna (2017) (Un)equal treatment? Elderly care and disability services for people with dementia in Finland. *European Journal of Social Security* 19 (3), 225–241.
- Hänninen, Vilma (2004) A Model of Narrative Circulation. *Narrative Inquiry* 14 (1), 69–85.
- Jyrkämä, Jyrki (2007) Toimijuus ja toimijatilanteet – ai-neksia ikääntymisen arjen tutkimukseen. Teoksessa Marjaana Seppänen & Antti Karisto & Teppo Kröger (toim.) *Vanhuus ja sosiaalityö*, Juva: PS-kustannus, 195–218.
- Jönson, Håkan & Taghizadeh Larsson, Annika (2009) The exclusion of older people in disability activism and policies – A case of inadvertent ageism? *Journal of Aging Studies*, 23 (1), 69–77.
- Kenyon, Gary & Randall, William (1999) Narrative gerontology. *Journal of Aging Studies*, 13 (1), 1–5.
- Kröger, Teppo (2009) Care research and disability studies: nothing in common? *Critical Social Policy* 29 (3), 398–420.
- Leahy, Ann (2018) Too many ‘false dichotomies’? Investigating the division between ageing and disability in social care services in Ireland: A study with statutory and non-statutory organisations. *Journal of Aging Studies* 44, 34–44.
- Morris, Jenny (1993) *Independent lives? Community care and disabled people*. Macmillan International Higher Education.
- Oliver, Michael (1990) The individual and social models of disability. Paper presented at Joint Workshop of the Living Options Group and the Research Unit of the Royal College of Physicians, London, 23 July 1990. <https://disability-studies.leeds.ac.uk/wp-content/uploads/sites/40/library/Oliver-in-soc-dis.pdf> (luettu 10.6.2020)
- Priestley, Mark & Rabiee, Parvaneh (2001) *Building Bridges: disability and old age*. End of Award Report, ESRC small grant number: R000223581, Leeds: University of Leeds.
- Putnam, Michelle (2011) Perceptions of difference between aging and disability service systems consumers: Implications for policy initiatives to rebalance long-term care. *Journal of Gerontological Social Work* 54 (3), 325–342.
- Raivio, Helka & Karjalainen, Jouko (2013) Osallisuus ei ole keino tai väline, palvelut ovat! Teoksessa *Taina Era* (toim.) *Osallisuus – oikeutta vai pakkoa?* Jyväskylän ammattikorkeakoulun julkaisuja 156, 12–34. https://www.theseus.fi/bitstream/handle/10024/64153/JAMKJULKAISUJA1562013_web.pdf?sequence=1 (luettu 10.6.2020)
- Raymond, Émilie (2019) The challenge of inclusion for older people with impairments: Insights from a stigma-based analysis. *Journal of Aging Studies* 49, 9–15.
- Raymond, Émilie & Grenier, Amanda (2015) Social participation at the intersection of old age and lifelong disability: Illustrations from a Photo-Novel Project. *Journal of Aging Studies* 35, 190–200.
- Shakespeare, Tom & Watson, Nick (2001) The social model of disability: An outdated ideology? In Sharon N. Barnartt & Barbara M. Altman (eds.) *Exploring Theories and Expanding Methodologies: Where we are and where we need to go* (Research in Social Science and Disability, Vol. 2), Emerald Group Publishing Limited: Bingley, 9–28.
- Special Rapporteur on the rights of persons with disabilities (2019) Report on the rights of older persons with disabilities. <https://www.ohchr.org/EN/Issues/Disability/SRDisabilities/Pages/SupportingTheAutonomyOlderPersons.aspx> (luettu 10.6.2020)
- Swain, John & French, Sally & Barnes, Colin & Thomas, Carol (2004) *Disabling barriers – enabling environments*. London: Sage.
- Tarvainen, Merja & Väisänen, Raija (2016) Kansainvälinen vammaispolitiikka vammaissosiaalityön kehystenä. Teoksessa Maija Jäppinen & Anna Metteri & Satu Ranta-Tyrkkö & Pirkko-Liisa Rauhala (toim.) *Kansainvälinen sosiaalityö. Käsitteitä, käytäntöjä ja kehityskulkuja*. Tallinn: United Press Global, 57–75.
- Tarvainen, Merja (2019) Ableism and the Life Stories of People with Disabilities. *Scandinavian Journal of Disability Research* 21 (1), 291–299.
- Tiilikainen, Elisa (2019) *Jakamattomat hetket. Yksinäisyyden kokemus ja elämänkulku*. Helsinki: Gaudeamus.
- Verbrugge, Lois M. & Yang, Li-Shou (2002) Aging with disability and disability with aging. *Journal of Disability Policy Studies*, 12 (4), 253–267.
- Voss, Peggy & Bodner, Ehud & Rothermund, Klaus (2018) Ageism: The Relationship between Age Stereotypes and Age Discrimination. In Liat Ayalon & Clemens Tesch-Römer (eds.) *Contemporary Perspectives on Ageism: International Perspectives on Aging*. Cham: Springer, 11–31.
- Waldschmidt, Anne & Marie Sépulchre (2019) Citizenship: Reflections on a Relevant but Ambivalent Concept for Persons with Disabilities. *Disability & Society* 34 (3), 421–48.
- Walsh, Kieran & Scharf, Thomas & Keating, Norah (2017) Social exclusion of older persons: a scoping review and conceptual framework. *European Journal of Ageing* 14 (1), 81–98.
- Walsh, Kieran ym. (2020) ROSEnet Cost Action CA 15122: Multidimensional social exclusion in later life. Briefing paper and a Roadmap for future research and policy collaboration. COST-verkosto ROSEnetin Policy Brief. http://rosenetcost.com/wp-content/uploads/2017/01/cost_rosenet_action-policy6_web.pdf