



## IASSIDD2024 – Ageing is a hot topic!

Sirpa Granö

International Association for the Scientific Study of Intellectual and Developmental Disabilities, IASSIDD, on kehitysvamma-alan tieteellinen tutkimusjärjestö, jonka tehtävänä on kehitysvammatutkimuksen edistäminen ja aihepiiriin liittyvän tieteellisen tutkimustiedon levittäminen. IASSIDD järjestää maailmankonferenssin 3–4 vuoden välein. Välivuosina järjestetään vähän pienempiä Euroopan ja Aasian IASSIDD-kongresseja.

IASSIDD2024 järjestettiin Chicagossa 5.–8. elokuuta. Konferenssissa oli noin tuhat osallistujaa, ja järjestelyt toimivat hyvin. Ohjelma oli monipuolinen, rinnakkaisia sessioita oli yli 20 vuorottelemassa keynote-puheenvuorojen kanssa. Lisäksi ohjelmasta löytyi pyöreän pöydän keskusteluja (*round table discussions*) sekä eri teemojen ympärille muodostuneita avoimia SIRG-ryhmien (*special interest group*) kokouksia, erityisesti varhain aamulla ja myöhään illalla. Postereille oli järjestetty hyvin tilaa, ja ne olivat näkyvillä useamman päivän ajan, vaikka päivittäisessä esittelyvuorossa olikin vain osa kerrallaan.

Kehitysvammaisten ihmisten osallisuus konferenssissa oli näkyvää, ja heidän osallistumistaan tuettiin myös selkokielellisellä ja kuvitella materiaalilla. Inklusiivinen tutkimus (*inclusive / participatory research*), jossa kanssattutkijat ovat osallisina tutkimusprosessin eri vaiheissa, oli yksi konferenssin isoja teemoja. Keynote-puheenvuoroissa irlantilainen Fion Angus edusti kanssattutkijoita ja hollantilainen Jenneken Naaldenberg esitteli käytännön esimerkkien kautta tutkimusprosessin etenemistä.

Irene Tuffrey-Winjen johtamalla inklusiivisella tutkimusryhmällä oli konferenssissa useampia esityksiä. ”The method is the message”, jäi erityisesti mieleen inklusiivisesta tutkimuksesta.

### Ikääntymisen tutkimus monipuolistunut

Olen osallistunut aiemmin IASSIDD2016-konferenssiin Melbournissa. Tuolloin jäi mieleen Downin syndroomaan liittyvän Alzheimerin taudin lääketieteellinen tutkimus, josta oli useita esityksiä ikääntymisen sessiossa. Nyt ruotsalaistaustainen Hampus Hillerstrom peräänkulutti keynote-puheenvuorossaan Down-henkilöille mahdollisuuksia osallistua Alzheimerin taudin pysäyttämiseen liittyviin tutkimuksiin, ja monitieteisiä *ageing*-sessioita riitti jokaiselle konferenssipäivälle, joskus jopa kaksi samaan aikaan. Lisäksi muiden teemojen sessioissa olisi ollut tarjolla myös ikääntyneisiin kohdennettua tutkimusta esimerkiksi elämänlaatuun, perheisiin ja etiikkaan liittyen.

Pyöreän pöydän keskusteluissa keskityttiin yhteen teemaan kulloinkin, ja niissä käsiteltiin ikääntyvien ihmisten hyväksikäytön havaitsemista ja sen ehkäisemiseen liittyvää selkokielellistä materiaalia, *frailty*-indeksiä sekä saattohoitoa. Eläkkeelle siirtymisen polkuja käsitelty oma esitykseni oli sijoitettu sessioon, jonka muissa esityksissä puhuttiin aistitiedon prosessin muutoksista, suun terveydestä, vanhuuden vaiheen palveluista ja tuesta, uudesta muistitestistä sekä kanssattutkimuksen menetelmillä kehitetystä saattohoidon työkalupakista.

## Osallistuminen ikääntyneiden ryhmätoimintoihin

Yksi iso keskusteluteema liittyi siihen, onko kehitysvammaisten henkilöiden kannalta parempi integroitua vanhuuden vaiheessa samoihin harrastusryhmiin kuin muut ihmiset vai jatkaa omaa erityistä polkuaan. Yhdysvalloissa kolmasosa, Irlannissa noin puolet ja Australiassa lähes 90 prosenttia ikääntyvistä kehitysvammaisista ihmisistä osallistuu lähiyhteisön ryhmätoimintoihin (*mainstream community groups*), ei pelkästään heille erityisryhmänä järjestettyihin kerhoihin. Osallistumista tavallisiin harrastusryhmiin käsiteltiin muutamassa tutkimuksessa.

Kanadalainen Elise Milot kuvasi ammattihenkilöaineiston pohjalta osallistumisen haasteita ja niihin löytyneitä ratkaisuja. Hän korosti tukikoordinaattoreiden merkitystä osallistumisen mahdollistajana, sillä asumisyksiköiden henkilökunnalla ei olisi ollut aikaa monenlaisiin etukäteisjärjestelyihin. Tukikoordinaattori listasi toimintaa järjestäviä tahoja, selvitti toiminnan sisältöjä ja kustannuksia sekä oli yhteydessä järjestäjätahoihin edistääkseen kehitysvammaisten henkilöiden mukaan ottamista. Koordinaattori kokosi listoja iäkkäistä henkilöistä, jotka kaipaivat toimintaa, ja kertoi heille vaihtoehdoista selkokielisen materiaalin avulla. Lisäksi hän rekrytoi opiskelijoita avustajiksi tukemaan henkilöiden osallistumista. Vammattomista ryhmäläisistä koordinaattori rekrytoi liittolaisia (*allies*) kehitysvammaisille henkilöille. Liittolaisten tehtävänä oli olla eräänlaisina tukihenkilöinä, pitää yllä hyväksyvää ilmapiiriä kehitysvammaisia osallistujia kohtaan ja vastata myös joihinkin ryhmäläisten esittämiin kysymyksiin.

Neljän kehitysvammaisen henkilön kokemuksia osallistumisesta tavallisiin harrastusryhmiin kuvattiin Roger Stancliffen esittelemässä Yhdysvalloissa tehdyssä tapaustutkimuksessa. Kehitysvammaiset henkilöt pitivät tärkeänä

liittolaisen löytymistä ryhmästä, ryhmän hyvää ilmapiiriä sekä sitä, että ryhmässä tehtiin itseä kiinnostavia asioita. Harrastusryhmät tarjosivat mahdollisuuksia myös uusien taitojen oppimiseen ja merkitykselliseen rooliin ryhmässä. Stancliffe korosti yhteenkuuluvuuden tunnetta, yhteenkuulumisen kokemuksen merkitystä, erityisesti työn tai päiväaikaisen toiminnan päättymisen vaiheessa, vanhuuden eläkeläisyyden alkumetreillä. Harrastusryhmiin osallistuminen tarjosi mahdollisuuden tulla nähdyksi omassa lähiyhteisössään. Ryhmiin osallistuminen oli myös auttanut rakentamaan suhteita ei-kehitysvammaisten henkilöiden kanssa, minkä on aiemmissa tutkimuksissa todettu olevan yhteydessä vähäisempiin yksinäisyyden kokemuksiin.

## Tutkimus keskittyy muutamaiin maihin

Kehitysvammaisiin ihmisiin kohdentuva ikääntymisen tutkimus näyttää keskittyvän erityisesti vammaistutkimuksen kärkimaihin: Australiaan, Yhdysvaltoihin, Hollantiin, Isoon-Britanniaan ja Irlantiin. ”Ageing is a hot topic!”, totesi irlantilaisutkija, ja tältä tuntui itsestäni-kin konferenssipäivien aikana. Suomessa kehitysvammaisia ihmisiä koskeva ikääntymisen tutkimus on ollut melko vähäistä, eivätkä muutkaan Pohjoismaat olleet tällä kertaa konferenssissa näkyvässä roolissa. Yksittäiset tutkijat ovat julkaisseet tuloksia aiheesta; seuraavaksi voisi olla yhteisöpohjoismaisen hankkeen aika!

IASSIDD2027 järjestetään Dublinissa.

## Kirjoittaja

**Sirpa Granö**, TtM, tt, väitöskirjatutkija  
Tampereen yliopisto  
sirpa.grano@tuni.fi