

# Apuvälineiden personalisointi keinona hallita apuvälineiden käytöstä aiheutuvaa leimaa ja ilmaista identiteettiä

Useita tuotteita, esimerkiksi keittiötarvikkeita ja työkaluja, voisi luonnehtia avustaviksi siinä mielessä, että ne auttavat niiden käyttäjää jonkin tehtävän tai tavoitteen suorittamisessa. Osa, kuten urheiluvälineet, jopa parantavat käyttäjänsä suoritusta. Tästä huolimatta on kuitenkin tuotteita, jotka on tarkoituksella luokiteltu apuvälineiksi. Sellaisia ovat esimerkiksi pyörätuoli, rollaattori, suihkutuoli ja seisomateline. Lisäksi tilaan, esimerkiksi asuntoon, voidaan liittää apuvälineen kaltaisia osia, kuten tukihakvoja ja luiskia.

Luettelemani liikkumisen apuvälineet vaikuttaisivat kuitenkin eroavan muista tuotteista siinä, että niiden käyttäjät ovat henkilöitä, joilla on liikuntavamma. Ne eroavat myös siinä, että käyttäjän avustaminen on usein niiden ainoa toiminto. Muotoilussa kiinnitetään vähemmän huomiota esimerkiksi

tuoteominaisuuksiin, joilla käyttäjät voisivat ilmaista identiteettiään. Apuvälineiden herättämiin mielikuviin kohdistetaan huomiota vain harvoin. Keskityessään vain avustamiseen apuvälineet korostavat helposti käyttäjänsä avun tarvetta. Niiden käyttö saattaa muodostua sosiaalisissa tilanteissa leimaavaksi, jolloin käyttäjä kokee tuotetta käyttäessään poikkeavansa kielteisellä tavalla muiden tuotteiden käyttäjistä.

Väitöskirjatutkimukseni tarkoituksena oli selvittää, miten nuoret aikuiset kokevat liikkumisen apuvälineiden muotoilun sosiaalisissa käyttötilanteissa. Erityisenä kiinnostuksen kohteenani oli leima, jonka käyttäjät liittivät näiden tuotteiden käyttöön ja se, miten käyttäjät pyrkivät vaikuttamaan tähän leimaan.

Siitä, miten joidenkin apuvälineiden käyttö koetaan leimaavaksi, on aikaisempaa tietoa. Leimaavuus saattaa ilmetä esimerkiksi häpeän tunteena käyttää jotakin tuotetta (1,2). Apuvälineiden käyttöön yhdistetty leima näyttäisi liittyvän erityisesti siihen, että tietyn tuotteen käyttäjä saattaa kokea muiden ihmisten näkevän hänet vain liikuntavammaisena. Apuväline kun ei useinkaan ilmaise käyttäjänsä identiteetin muita puolia, vaan saattaa jopa syrjäyttää ne. Apuväline viestii siitä, miten vammaisuus ja vammaiset käyttäjät nähdään (3,4). Apuvälineiden käyttöön liittyvää leimaa on kuitenkin tutkittu vähemmän kuin vammaisuuden leimaavuutta (5), vaikka näyttäisi siltä, että erityisesti

nuoret kokevat apuvälineiden käytön, enemmän kuin vammaisuuden, leimaavaksi.

Leimaan ja sen syntyyn voidaan kuitenkin pyrkiä vaikuttamaan. Aikaisempi tutkimus aiheesta on esittänyt, että leimaavaksi koettua ominaisuutta, esimerkiksi liikuntavammaa, voidaan yrittää peittää tai piilottaa (6). Leimaavaksi koettu apuväline taas voidaan hylätä ja jättää kokonaan käyttämättä (1,6). Toisaalta valtavirtatuotteiden kohdalta tiedetään, että käyttäjät ”tuunaavat” tuotteita saadakseen niistä omannäköisiä, itsensä tyyliisiä. Väitöskirjatutkimuksessani tarkastelinkin apuvälineiden ”tuunaamista” käyttäjien keinona hallita aktiivisesti ja kekseliäästi tuotteiden käyttöön liittyvää leimaa. Tietääkseni aiheetta ei ole tutkittu aikaisemmin.

Tutkimukseni oli laadullinen tapaustutkimus, jonka tapauksena on ilmiö, apuvälineiden tuunaaminen, jota väitöskirjassani kutsuin personalisoinniksi. Personalisoinnilla tarkoitan tuotteen muokkaamista käyttäjän toimesta hänen identiteettiään ilmaiseksi. Aineistoni koostui apuvälinetyytyväisyyttä mittaavan kyselyn avoimista vastauksista, käyttäjien apuvälineideoita sisältävästä internet-tietokannasta, käyttäjärajapinnassa työskentelevien asiantuntijoiden haastatteluista sekä apuvälineitään personalisovien käyttäjien haastatteluita. Hyödynsin myös kirjallisuutta, joka käsitteli tuotteiden merkitystä käyttäjän identiteetin ilmaisemisessa ja rakentumisessa. Moninaisen aineiston avulla

pyrin kuvailemaan ja ymmärtämään ilmiötä apuvälineiden personalisoinnista.

Tutkimukseni tuloksena esitin väitöskirjassani typologian, joka perustuu käyttäjien kokemuksiin sekä valmisapuvälineistä että personalisoiduista apuvälineistä. Typologian negatiiviset tyypit, jotka nimesin *instrumenteiksi*, *vääristelmiksi* ja *univormuiksi*, juontuivat valmisapuvälineiden käyttökokeuksista. Negatiiviset tyypit paljastivat apuvälineiden käyttöön liittyvän leiman monitahoisuuden ja sen suhteen muotoiluun. Instrumenteissa avustavat toiminnot ylikorostuivat ja herättivät mielleyhtymiä sairaalaympäristöön ja sen laitteisiin. Vääristelmät liioittelivat ja vääristelivät vammaisuutta, saivat käyttäjän näyttäytymään toisenslaiselta kuin mitä hän koki olevansa. Univormut taas olivat anonyymejä ja samanlaisia kaikilla käyttäjillä. Ne stereotyyppittivät käyttäjiä yksipuoliseksi ryhmäksi, ikään kuin tietty liikuntavamma tekisi heistä muidenkin ominaisuuksien suhteen samanlaisia.

Esimerkiksi haastattelemani apuvälineiden käyttäjät luonnehtivat leimaaviksi kokemiaan tuotteita seuraavasti: kamala mintunvihreä rohjake, aivan tajuttoman ruma, ällöttävä, kanttikertaakantti laatikko, tylsä valkoinen, sairaalan vihreä, sairaalamainen, jonkin tietyn maun mukainen, suunniteltu massoille, samanlainen kaikilla, mummojen vehje, huutaa jo kaukaa, että on rumalla tavalla erikoinen, ei sulaudu ympäristöön, poikkeavuus pistää silmään, ei näytä tavalliselta, ekstra, semmoinen ylimääräinen, mitä ei oikeasti halua, laskee ihmisarvoa, saa näyttämään sairaalta, vammaisuuden peri-

kuva. Ehkä hätkähdyttävimmän kuvauksen kuulin haastattelevaltani ”Sallilta” hänen ortopedisista jalkineistaan. Sallin mukaan niiden käyttäminen sai hänet tuntemaan kuin muut ihmiset olisivat pitäneet häntä ei vain liikuntavammaisena, vaan – Sallin omin sanoin – vähän pöhlönäkin.

Personalisoitujen apuvälineiden käyttökokeuksista löysin kuitenkin myös toisenlaisia tyyppisiä. Typologian neutraalien tyyppien, *kilpien* ja *valtavirtatuotteiden*, käyttöön ei aineistoni valossa näyttänyt liittyvän leiman kokemusta, vaan ennemminkin niillä pyrittiin hallitsemaan leimaa. Kilpinä ja valtavirtatuotteina toimineet apuvälineet auttoivat käyttäjää sulautumaan joukkoon, ikään kuin olemaan kuin kuka tahansa ja minkä tahansa tuotteen käyttäjä. Kilville oli tunnusomaista hienovaraisuus, ja ne suojasivat kielteiseltä huomiolta. Valtavirtatuotteiksi nimeämäni tyypit taas näyttäytyivät tavallisina tuotteina ja sopivat useille käyttäjille.

Typologian positiiviset tyypit, *asusteet*, *käsityöt* ja *statusesineet*, ulottuivat vielä pidemmälle: niillä ei pelkästään pyritty hallitsemaan leimaa, vaan myös ilmaisemaan käyttäjän identiteettiä, jopa rakentamaan sitä. Asusteet mukautuivat käyttökontekstiin. Ne sopivat käyttäjän tai hänen kotinsa tyyliin. Toisaalta ne myös tukivat samaistumista ryhmään, jota yhdisti esimerkiksi harrastus. Käsityöt toivat esille käyttäjän yksilöllisyyden. Ne olivat myönteisellä tavalla erilaisia, uniikkeja. Niihin liittyi myös itse tekeminen: käyttäjä ei välttämättä ollut vain ideoinut, vaan myös itse toteuttanut apuvälineensä tiettyjä ominaisuuksia

ja siten käyttänyt sitä myös itseilmaisun välineenä. Statusesineet herättivät käyttäjässään ylpeyttä, vahvistivat itsenäistä asennetta ja saattoivat jopa saada ympäristön kadehtimaan.

Erona leimaaviksi kokemiinsa valmisapuvälineisiin, haastattelemani henkilöt luonnehtivat personalisoimiaan tuotteita seuraavasti: sporttinen, menevä, nuorekas, ei vanhuselemaa, kaunis ja huomaamaton, hyvännäköinen, äärimmäisen tyylikäs, ei ajatella apuvälineenä, sellainen, jonka haluaisi muutenkin, persoonallisempi, omaan tyyliin sopiva, oman maun mukainen, vahvistaa omaa identiteettiä, sitä että on minun omaani, minun juttu, sellainen, jonka muutkin voisivat haluta, herättää positiivisia reaktioita, suojaa kielteiseltä huomiolta, hillitty, katu-uskottava, kehtaa lähteä ulos, herättää hyvin paljon kateutta, saa muut kateudesta vihreäksi, statussymboli.

Tutkimukseni tulosten perusteella käyttäjät näyttivät liittyvän apuvälineisiinsä kahdenlaisista erilaisuuden kokemusta. Valmisapuvälineet ja niiden leima koettiin kielteisenä joukosta poikkeamisena. Personalisoidut tuotteet taas mahdollistivat yksilöllisyyden ilmaisemisen hallitusti, käyttäjän valitsemalla tavalla. Personalisoinnin ansiosta apuvälineet koettiin käytössä vähemmän leimaaviksi, koska ne ilmaisivat käyttäjänsä identiteettiä monipuolisemmin ja usein myös todenmukaisemmin. Muotoilulla vaikuttaisikin olevan merkittävä rooli siinä, miten apuvälineiden käyttäjät näkevät itsensä ja tulevat nähdyiksi.

Väitöskirjassani ehdotan ominaisuutta, jonka nimeän *avustavuudeksi*, englanniksi *assistiveness*, nykyisiä leimaaviksi

koettuja apuvälineitä yhdistäväksi semanttiseksi ominaisuudeksi, jota voidaan säädellä personalisoinnilla. Avustavuuden määrästä riippuen apuväline voi äärimmillään edustaa joko sairaalamaista instrumenttia tai valtavirtatuotteen kaltaista statusesinettä. Apuvälineiden muotoilussa tulisikin pohtia mahdollisuutta toteuttaa ratkaisuja, jotka ovat yksilöllisiä muidenkin kuin ergonomisten ominaisuuksien suhteen ja kenties sallia joidenkin ominaisuuksien jäädä käyttäjien viimeisteltäviksi.

Tutkimukseni edustaa muotoilun tutkimusta ja tarjoaa käyttäjälähtöisen muotoilun näkökulman tuotteisiin, joiden ongelmallisuutta on usein lähestytty terveydenhuollon näkökulmasta. Tutkimukseni tulokset ovat kiinnostavia erityisesti kuntoutuksen ja siihen liittyvien apuvälinepalvelujen näkökulmasta. Tutkimuksestani käy ilmi esimerkiksi tekijöitä, jotka vaikuttavat apuvälineiden valintaan ja tekijöitä, jotka ovat tärkeitä tuotteisiin kiintymisen ja tuotteiden käyttöön sitoutumisen kannalta. Niillä on erityistä merkitystä tilanteissa, joissa apuvälineeseen liitetty leima johtaa tuotteen käyttämättä jättämiseen. Tutkimukseni tuloksia voidaan hyödyntää apuvälineiden jakamisessa ja kohdentamisessa, siinä, mikä tuote vastaa kokonaisvaltaisemmin

kunkin käyttäjän yksilöllisiin vaatimuksiin. Ehdotankin väitöskirjassani, että käyttäjät ja muotoilijat tulisi ottaa kiinteämmäksi osaksi sekä apuvälineiden muotoilua että apuvälinepalveluja. Niissä tarvitaan lisää asiantuntijoita ja käyttäjälähtöisyyttä. Tutkimukseni tuloksista käy ilmi, että nykyinen ymmärrys siitä, mitä käyttäjät odottavat apuvälineiltä ja millaisia käyttötarkoituksia apuvälineet voivat paremman muotoilun ansiosta tarjota, on liian kapea.

Käsitykset vammaisuudesta ovat monipuolistuneet ja niiden myötä tulisi päivittää myös käsityksiä apuvälineistä. Väitöskirjassani kehittelemäni typologia esittääkin apuvälineille kokonaan uusia toimintoja, jotka personalisointi mahdollistaa. Tuotteet, jotka on aiemmin mielletty vain avustaviksi, voidaan personalisoinnin – tai ylipäänsä paremman muotoilun – ansiosta nähdä kuten mitkä tahansa tuotteet, jotka tarjoavat käyttäjilleen monenlaisia käyttötarkoituksia.

Muotoilun alaan kuuluva väitöskirja ”Personalised Assistive Products: Managing Stigma and Expressing the Self” tarkastettiin Aalto-yliopiston taiteiden ja suunnittelun korkeakoulussa 31.1.2014. Vastaväittäjänä toimi Helsingin yliopiston dosentti Päivi Topo ja kustoksesta professori Ilpo Koskinen.

## KIRJALLISUUS

- (1) Pape T, Kim J, Weiner B. The shaping of individual meanings assigned to assistive technology: a review of personal factors. *Disabil Rehabil* 2002;24:5–20.
- (2) Scherer M. Living in the state of stuck. How technology impacts the lives of people with disabilities. Cambridge: Brookline Books; 1996, 119–120.
- (3) Brooks, N. Users’ responses to assistive devices for physical disability. *Soc Sci Med* 1991;32:1417–1424.
- (4) Brooks, N. Models for understanding rehabilitation and assistive technology. Kirjassa: Gray D, Quatran L, Lieberman M. (toim.) *Designing and using assistive technology. The human perspective*. Baltimore: Paul H. Brookes Publishing; 1998, 3–11.
- (5) Parette P, Scherer M. Assistive technology use and stigma. *Educ Train Dev Disab* 2004;39:217–226.
- (6) Goffman E. *Stigma. Notes on the management of spoiled identity*. London: Penguin Books; 1963, 115, 125–128.

SUSANNE JACOBSON

*TaT*

*Aalto-yliopisto*

*Taiteiden ja suunnittelun*

*korkeakoulu*

*Muotoilun laitos*

*susanne.jacobson@alumni.aalto.fi*