

Inga Huhtala

# **VOIMAVARAT JA SELVIITYSMISKEINOT CP- VAMMAISTEN AIKUISTEN ELÄMÄNTARINOISSA**

Yhteiskuntatieteiden tiedekunta  
Sosiaalityön pro gradu -tutkielma  
Huhtikuu 2021

# TIIVISTELMÄ

Inga Huhtala: Voimavarat ja selviytymiskeinot CP-vammaisten aikuisten elämäntarinoissa  
Pro gradu -tutkielma  
Tampereen yliopisto, Porin yksikkö  
Sosiaalityön tutkinto-ohjelma  
Ohjaajat: Heli Valokivi, Tuija Eronen & Leena Autonen-Vaaraniemi  
Huhtikuu 2021

---

Tässä tutkimuksessa tarkastellaan, millaisia voimavaroja ja selviytymiskeinoja CP-vammaisten aikuisten omaelämäkerrallisissa tarinoissa on havaittavissa. Lisäksi analysoidaan mitä esille nousseet teemat kertovat vammaisuudesta. Tutkimuksessa annetaan ääni vammaisten henkilöiden omille kokemuksille. Tutkimuksen tavoitteena on luoda uutta tietoa vammaisuudesta ja vammaisten ihmisten voimavaroista ja selviytymiskeinoista, sekä herättää aiheesta keskustelua. Tarkoituksena on myös lisätä ymmärrystä siitä, millaista on elää CP-vammaisena ihmisenä Suomessa.

Tutkimuksen teoreettisessa viitekehyksessä tarkastelen erilaisia lähestymistapoja vammaisuuteen ja vammaisuuden tutkimukseen sekä avaan CP-vamman käsitteen. Lisäksi käsittelen voimavaroja ja selviytymiskeinoja sekä vammaisen ihmisen selviytymistä. Aineistona ovat CP-vammaisten aikuisten kirjoittamat elämäntarinat, jotka on kerätty vuonna 2008 osana Invalidiliitto ry:n ”CP-vammaisten aikuisten hyvinvointi ja kuntoutus elämänkaarella”-projektia. Elämäntarinoita on yhteensä 20. Kirjoittajat ovat eri ikäisiä ja asuvat eri puolilla Suomea. Aineisto on tallennettu Yhteiskuntatieteelliseen tietoaarkistoon.

Tutkimuksen metodologisena viitekehyksenä on sosiaalinen konstruktionismi, jonka mukaan kielenkäytön avulla rakennetaan sosiaalista todellisuutta. Analyysimenetelmänä tässä tutkimuksessa on käytetty teoriaohjaavaa sisällönanalyysiä ja teemoittelu. Teoriaohjaavassa sisällönanalyysissä aikaisempi tieto ohjaa aineiston analyysiä, mutta analyysi ei pohjautu suoraan teoriaan.

Analyysin tuloksena aineistosta paikantui viisi vammaisten henkilöiden voimavaroja ja selviytymiskeinoja kuvaavaa teemaa: sisukkuus, itsensä hyväksyminen, vastoinkäymiset voimavarana, sosiaaliset voimavarat sekä työn merkitys. Tuloksissa korostuivat vammaisten henkilöiden omat henkilökohtaiset voimavarat. Sosiaalisia voimavaroja vammaisille henkilöille olivat perhe, ystävät, parisuhde ja harrastukset. Työn merkityksen teemaan liittyivät kuvaukset työllistymisvaikeuksista ja työttömyysjaksoista, jotka vammaiset henkilöt kokivat henkisesti raskaina. Tulokset osoittavat, että työnteko oli vammaisille henkilöille sosiaalisesti, psyykkisesti ja taloudellisesti merkittävä voimavara. Teemat tuovat esille vammaisuuden sosiaaliskonstrukttiivisen näkökulman, jossa vammaisuus hahmotetaan yksilön ja yhteisön välisessä suhteessa. Teemat kertovat myös siitä, miten vammaisuuteen on suhtauduttu yhteiskunnassa.

Tutkimus tuottaa tietoa siitä, miten vammaisten henkilöiden elämäntarinoissa kuvatut voimavarat ja selviytymiskeinot ilmentävät myös vammaisuuden kokemisen yksilöllisyyttä sekä vammaisuuden merkitystä elämäntarinoille. Tutkimukseni voi auttaa sosiaalityöntekijöitä ymmärtämään vammaisuuden ilmiötä ja vammaisten henkilöiden voimavaroja ja selviytymiskeinoja.

Avainsanat: vammaisuus, CP-vamma, voimavarat, selviytymiskeinot

Tämän julkaisun alkuperäisyys on tarkastettu Turnitin OriginalityCheck –ohjelmalla.

# ABSTRACT

Inga Huhtala: Resources and means of coping in the life stories of adults with CP

Master's thesis

Tampere University, Pori unit

Master's programme in Social Work

Supervisors: Heli Valokivi, Tuija Eronen & Leena Autonen-Vaaraniemi

April 2021

---

This study examines the resources and means of coping in the autobiographical stories of adults with CP. In addition, what the emerging themes say about disability is analyzed. The study gives a voice to the experiences of people with disabilities. The aim of the study is to create new knowledge about disability and the resources and means of coping of people with disabilities, and to stimulate debate on the topic. The aim is also to increase the understanding of what it is like to live as a person with a CP disability in Finland.

In the theoretical framework of the study, I examine different approaches to disability and disability research and open the concept of CP disability. In addition, I deal with resources and means of coping, as well as the coping of a disabled person. The material is life stories written by adults with CP disabilities, which were collected in 2008 as part of the Invalidiliitto ry project called "CP-vammaisten aikuisten hyvinvointi ja kuntoutus elämänkaarella". There are a total of 20 life stories. The authors are of different ages and live in different parts of Finland. The material is stored in the Finnish Social Science Data Archive.

The methodological frame of reference of the study is social constructionism, according to which the use of language constructs social reality. The analysis method used in this study is theory-guided content analysis and thematization. In theory-guided content analysis, prior knowledge guides the analysis of the material, but the analysis is not directly based on theory.

Based on the analysis, five themes describing the resources and means of coping of people with disabilities were identified from the material: perseverance, self-acceptance, adversity as a resource, social resources and the importance of work. The results highlighted the personal resources of people with disabilities. Social resources for people with disabilities included family, friends, relationships, and hobbies. The theme of the importance of work was associated with descriptions of employment difficulties and periods of unemployment that were perceived as mentally difficult. The results show that work was a socially, mentally and economically significant resource for people with disabilities. The themes highlight the socio-constructive perspective of disability, where disability is outlined in the relationship between the individual and the community. The themes also show how disability has been perceived in society.

The study provides information on how the resources and means of coping described in the life stories of people with disabilities also reflect the individuality of experiencing disability and the meanings of disability to the course of life. My research can help social workers understand the phenomenon of disability and the resources and means of coping for people with disabilities.

Keywords: disability, CP disability, resources, means of coping

The originality of this thesis has been checked using the Turnitin OriginalityCheck service.

# Sisällysluettelo

1	JOHDANTO .....	1
2	VAMMAISUUDEN MÄÄRITTELY JA VAMMAISTUTKIMUS .....	4
	2.1 Näkökulmia vammaisuuteen .....	4
	2.2 Vammaisuus tutkimuskohteena .....	6
	2.2.1 Sosiaalinen vammaistutkimus .....	8
	2.2.2 Kriittinen vammaistutkimus .....	10
	2.3 CP-vamma .....	12
3	VOIMAVARAT JA SELVIYTYMISKEINOT .....	14
	3.1 Voimavarat .....	14
	3.2 Selviytymiskeinot .....	15
	3.3 Tutkimuksia vammaisen ihmisen selviytymisestä .....	17
4	TUTKIMUKSEN TOTEUTUS .....	21
	4.1 Tutkimuskysymys .....	21
	4.2 Laadullinen tutkimus ja sosiaalinen konstruktioismi .....	21
	4.3 Aineistona elämäntarinat .....	22
	4.4 Teoriaohjaava sisällönanalyysi .....	23
	4.5 Tutkimusetiikka ja laadullisen tutkimuksen luotettavuus .....	27
5	VOIMAVARAT JA SELVIYTYMISKEINOT CP-VAMMAISTEN AIKUISTEN ELÄMÄNTARINOISSA .....	30
	5.1 Sisukkuus .....	30
	5.2 Itsensä hyväksyminen .....	32
	5.3 Vastoinkäymiset voimavarana .....	36
	5.4 Sosiaaliset voimavarat .....	39
	5.5 Työn merkitys .....	41
	5.6 Vammaisuuden jäsentyminen elämäntarinoissa .....	43
6	JOHTOPÄÄTÖKSET .....	47
	LÄHTEET .....	52
	LIITTEET:	
	Liite 1: Kirjoituspyyntö .....	59

**TAULUKOT:**

Taulukko 1: vammaisen ihmisen selviytymiskeinot.....18

# 1 JOHDANTO

Tämän pro gradu -tutkielman tarkoituksena on selvittää millaisia voimavaroja ja selviytymiskeinoja CP-vammaiset aikuisten omaelämäkerrallisissa tarinoissa on havaittavissa. Tarkastelen myös mitä esille nousseet teemat kertovat vammaisuudesta. Vammaistutkimusta on tehty Suomessa edelleen melko vähän ja useat tutkimukset ovat olleet lääketieteellisesti suuntautuneita (Järvinen 2012, 22). Vammaisten ihmisten kokemusten tutkiminen on jäänyt vähemmälle (Vehmas 2010, 6). Tässä tutkimuksessa annetaan ääni vammaisten ihmisten kokemuksille heidän kirjoittamiensa elämäntarinoiden kautta.

Vammaisuuden käsite on hyvin moniulotteinen. Sosiaaliskonstruktioonisesta näkökulmasta vammaisuus on aina sidoksissa kulttuuriseen ympäristöön, uskomuksiin ja arvoihin. Kulttuurit luovat itse uskomuksia ja arvoja, joten vammaisuus on kulttuurisesti tuotettu ilmiö, eikä siten objektiivisesti havainnoitavissa. Vammaisuuden sisältö ja merkitys vaihtelevat sen perusteella millaisia uskomuksia siihen liitetään tietyssä kulttuurissa. (Vehmas 2005, 122.) Tutkimuksen avulla toivon voivani lisätä ymmärrystä vammaisuudesta sekä herättää aiheesta keskustelua. Tutkimuksen avulla on mahdollista lisätä ymmärrystä siitä, millaista on elää CP-vammaisena Suomessa. Tieteellinen tieto on vammaisten yhteiskunnallisen aseman kannalta merkityksellinen tekijä. Voidaan ajatella, että tiede luo kuvaa vammaisuudesta ja jopa ohjaa käytännön toimenpiteisiin. (Vehmas 2005, 12.) Tämä tutkimus on osaltaan olla luomassa uutta tietoa vammaisuudesta sekä vammaisten ihmisten selviytymiskeinoista ja voimavaroista.

Olen ollut jo sosionomiksi opiskellessani kiinnostunut vammaisuudesta ja suuntauduin opinnoissani erityisryhmien ohjaukseen. Valmistuin sosionomiksi joulukuussa 2013 ja muutaman vuoden kuluttua aloitin sosiaalityön maisteriopinnot. Halusin suorittaa syventävän harjoittelun vammaispalveluiden sosiaalityössä. Sillä tiellä olen edelleen ja työskentelen vammaispalveluissa sosiaalityöntekijänä. Vammaispalveluiden sosiaalityöntekijän työ on mielestäni hyvin laaja-alaista ja asiakkaan kanssa kuljetaan usein pitkä matka yhdessä. Krokfors ja Lampinen (2019, 8) tuovat esille vammaissosiaalityön asiakkuuden olevan usein elinikäinen ja tässä vuorovaikutussuhteessa sosiaalialan työntekijöillä on suuri rooli monien vammaisten henkilöiden identiteetin rakentumisessa. Vammaissosiaalityö on monipuolista, asiakkaat

ovat eri ikäisiä ja erilaisissa elämäntilanteissa, tämä toisaalta tuo myös haastetta. Yhdessä asiakkaan kanssa yritetään löytää juuri hänen tilanteeseensa sopiva ratkaisu. Sosiaalityöntekijän työ vammaispalveluissa on vaativaa asiantuntijatyötä. Vammaissosiaalityöntekijä toimii asiantuntija-ammattissa ja edistää myönteistä muutosta ja kehitystä yhteiskunnassa, sosiaalista yhteenkuuluvuutta sekä vammaisten ja pitkäaikaissairaiden ihmisten voimaantumista ja valtaistumista (Krokkfors & Lampinen 2019, 8). Haluan kehittyä työssäni ja etsin uutta tietoa jatkuvasti. Työni kautta minulle heräsi kiinnostus tutkia vammaisuutta. Olen huomannut, että sosiaalityön opinnoissa vammaisuus on toistaiseksi jäänyt vähälle huomiolle. Barnes (2019, 23) kuitenkin toteaa, että vammaisuuteen liittyvät kysymykset ovat nousseet yhä enemmän esille korkeakouluissa ja yliopistoissa, koska vammaisuuden tutkimus on nykyään kansainvälisesti tunnustettu akateeminen tieteenlaji. Tämän tutkimuksen avulla voidaan nostaa aihe esille sekä samalla kasvattaa ihmisten tietoisuutta vammaisuudesta.

Vammaispalvelulain ja sen myötä vammaispalveluissa tehtävän sosiaalityön tavoitteina on edistää vammaisten henkilöiden edellytyksiä elää ja toimia yhdenvertaisina yhteiskunnan jäseninä (VpL 1 §). Vammaispalvelulain mukaisten palveluiden palveluntarvetta selvittäessä on huomioitava vammaisen henkilön yksilöllinen avuntarve (VpL 3 §). Työntekijän on palveluntarvetta arvioidessaan otettava huomioon asiakkaan elämäntilanne kokonaisuudessaan ja tarvittaessa arviointiin voi osallistua asiakkaan sosiaalinen verkosto. Arvioinnissa tulee huomioida asiakkaan toiveet, mielipiteet ja yksilölliset tarpeet sekä asiakkaan itsemäärämisoikeuden kunnioittaminen. (Räty 2017, 262.) Olen edellä kuvannut vammaissosiaalityön tavoitteita, mutta vammaisen henkilö voi olla asiakkaana myös muissa sosiaalipalveluissa. Vammaisuus saattaa olla vieras ilmiö, vaikka se koskettaakin kaikkia ihmisiä (Vehmas 2005, 11). Tutkimukseni voi auttaa sosiaalityöntekijöitä ymmärtämään vammaisuuden ilmiötä ja vammaisten henkilöiden voimavaroja ja selviytymiskeinoja.

Johdannon jälkeen tutkimusraportin toisessa luvussa taustoitin tutkimustani kertomalla erilaisista näkökulmista ja lähestymistavoista vammaisuuteen ja vammaistutkimukseen. Vammaistutkimuksen suuntauksista käsittelen tarkemmin sosiaalista ja kriittistä vammaistutkimusta. Luvun lopussa avaan CP-vammaisuuden käsitteen. Kolmannessa luvussa käyn läpi voimavarojen ja selviytymiskeinojen käsitteet sekä käsittelen vammaisen henkilön selviytymistä aikaisemman tutkimuksen kautta. Neljännessä luvussa käyn läpi tutkimuksen toteuttamista, metodologisia valintoja sekä pohdin tutkijan

rooliani ja tutkimuksen eettisyyttä. Viidennessä luvussa keskityn tulosten läpikäymiseen ja esittelen aineistosta esille nousseet voimavaroja ja selviytymiskeinoja kuvaavat teemat. Lisäksi tarkastelen mitä esille nousseet teemat kertovat vammaisuudesta. Viimeisessä eli kuudennessa luvussa teen johtopäätökset ja pohdin saamiani tuloksia.



Tässä luvussa esittelen vammaisuutta käsitteenä sekä käyn läpi erilaisia lähestymistapoja vammaisuuteen. Tarkastelen myös vammaisuuden tutkimusta ja siihen liittyviä suuntauksia, erityisesti sosiaalista ja kriittistä vammaistutkimusta. Viimeisessä alaluvussa kerron lyhyesti CP-vammasta. Tässä tutkimuksessa vammaisuutta tulkitaan sosiaaliskonstruktivistisen mallin lähtökodista käsin. Tutkimuksen kohteena ovat CP-vammaisten aikuisten kirjoittamat elämäntarinat, joissa he kertovat omista kokemuksistaan. Näin ollen tutkimus sijoittuu sosiaalisen vammaistutkimuksen alueelle ja siinä on myös kokemuksellinen näkökulma. Vammaisuuden subjektiivisten, kokemuksellisten ulottuvuuksien tutkiminen on osa vammaisuuden sosiaalista tulkintaa. Kokemusten tutkiminen antaa huomattavasti lisää tietoa vammaisten asemasta ja olosuhteista. (Haarni 2006, 11.)

### 2.1 Näkökulmia vammaisuuteen

Vammaisuuden käsite on hyvin moniulotteinen, eikä sitä kyetä kuvaamaan yleisellä määrittelyllä. Lähtökohtana on yksilön fyysinen tai psyykinen erilaisuus valtaväestöön verrattuna. Vammaisuuden sisällöt, merkitykset sekä käytännön kokemukset kuitenkin muodostuvat sosiaalisessa yhteydessä toimintaympäristöön. Vammaisuus on pysyvä tila, eikä sairaus. Vamman ilmiasu tai vaikeusaste voivat muuttua, mutta sairaus on dynaaminen tila, johon liittyy sairauden eteneminen tai paraneminen. (Lampinen 2007, 27.) Vammaisuus koskettaa kaikkia ihmisiä, mutta on samalla kuitenkin vieras ilmiö. Valtaosalle ihmisistä se merkitsee jotain hyvin marginaalista, jonka ei uskota tai toivota osuvan omalle kohdalle. Monelle toimintakyvyn lasku tai vammaisuus tulee osaksi elämää ikääntymisen myötä ja vain vähemmistöllä vammaisista ihmisistä on syntyessään jokin elimellinen sairaus. Normaaliuden rajat ovat myös länsimaisessa yhteiskunnassa kaventuneet ja siksi vammaiseksi luokitellaan yhä useampi. (Vehmas 2005, 11–12.)

Länsimaisessa kulttuurissa ajateltiin vielä melko hiljattain, että vammaisuus on pääasiassa yksilön lääketieteellinen ongelma tai henkilökohtainen tragedia. Antropologian ja sosiologian tutkimuksissa on kuitenkin havaittu, että yhteiskunnallinen suhtautuminen vammaisiin tai pitkäaikaissairaisiin vaihtelee huomattavasti ajasta,

paikasta ja kulttuurista riippuen. (Barnes 2019, 14.) Vammaisuus on perinteisesti nähty lääketieteellisenä kysymyksenä ja sosiaalipoliittisena ongelmana, johon yhteiskunta on vastannut kohdistamalla holhoavia, huoltavia ja jopa yhteiskunnasta eristäviä toimenpiteitään yksilöihin. (STM Vampo 2010, 20.) Länsimaiden historiassa vammaisiin ihmisiin on kohdistunut syrjintää ja sortoa, johon kuului väkivaltaa, eristämistä, laitostamista, tahdon vastaisia abortteja, sterilointeja ja armokuolemia. Toisin sanoen kaikkea sellaista, joka on nykykäsityksen mukaan ristiriidassa ihmisten laillisten ja moraalisten oikeuksien kanssa. (Vehmas 2005, 12.)

Vammaisuutta voidaan tarkastella monesta eri näkökulmasta. Haarni (2006, 11) esittelee viisi erilaista tulkintatapaa vammaisuuteen. Perinteisin tarkastelutapa on ollut niin sanottu hyväntekeväisyysmalli, jossa vammaiset nähdään avun ja säälin kohteina, kykenemättöminä elämään omin voimin. Lääketieteellinen selitysmalli taas määrittelee vammaisuuden toimintavajeiden kautta ja keskittyy vammaispolitiikassa kuntoutukseen. Kolmas tulkintatapa vammaisuuteen on vammaisuuden sosiaalinen malli, jossa vammaisuus on yhteiskunnan rakenteista johtuvaa vammaisten eriarvoistumista. Moniulotteinen malli taas kuvaa vammaisuuden luonnetta usean eri ulottuvuuden avulla. (mt. 11.) Esimerkki vammaisuuden moniulotteisesta mallista on Maailman terveysjärjestö WHO:n hyväksymä ICF-standardi, jossa toimintakyky ja toimintarajoitteet määritellään monimuotoiseksi, vuorovaikutukselliseksi sekä dynaamiseksi tilaksi, joka koostuu terveydentilan sekä yksilön ja ympäristötekijöiden yhteisvaikutuksesta. (THL 2020.) Viidennessä tarkastelutavassa päähuomio keskitetään vammaisten ihmisten ihmisoikeuksiin, niiden toteutumiseen ja toteuttamiseen (Haarni 2006, 11). Lampinen (2007, 29) nostaa esille myös kokemuksellisen näkökulman vammaisuuteen, jonka mukaan vammaisuus ei ole tiettyjen ihmisten erityisasia, vaan kuuluu oleellisena osana elämään. Erilaisista näkökulmista huolimatta vammaisuus on edelleen arvoitus, vaikka vammaisuuden määritelmistä sekä teoretisoinnista väitelläänkin runsaasti (Watson & Vehmas 2019, 4).

YK:n vammaissopimuksen ensimmäisen artiklan (2016) mukaan vammaisia ovat henkilöt, joilla on pitkäaikainen ruumiillinen, henkinen tai aisteihin liittyvä vamma, joka vuorovaikutuksessa erilaisten esteiden kanssa saattaa estää heitä osallistumasta täysimääräisesti ja tehokkaasti yhteiskuntaan yhdenvertaisina muiden kanssa. Vammaissopimuksella halutaan edistää, suojella ja taata kaikille vammaisille henkilöille yhdenvertaisesti ja täysimääräisesti kuuluvat ihmisoikeudet ja perusvapaudet. Lisäksi

sopimuksella halutaan edistää vammaisen henkilön synnyntäisen arvon kunnioittamista. (YK vammaissopimus 2016.)

Vammaisten ihmisten oikeuksiin keskittyvä näkökulma on 2000-luvulla siirtänyt vammaispolitiikan painopisteen vammaisten henkilöiden yhdenvertaisuutta ja yhteiskunnallista osallisuutta tavoitteleviin toimenpiteisiin. Yhteiskuntaa tulisi kehittää siten, että ihmiset voivat elää ja toimia yhdenvertaisena toistensa kanssa. Vammaisten ihmisten asemaa on parannettu viime vuosina kehittämällä merkittävästi lainsäädäntöä ja palveluja. Yhteiskunnan esteettömyys ja saavutettavuus ovat lisääntyneet eri osa-alueilla. Vammaisten henkilöiden osallisuuden ja yhdenvertaisuuden toteutuminen on kuitenkin edelleen puutteellista. Vammaisten ihmisten oikeuksien, vapauksien ja velvollisuuksien käyttämistä täysimääräisesti estävät rakenteelliset ja asenteelliset esteet, tiedon puute sekä paikalliset erot vammaispolitiikan toteuttamisessa. (STM Vampo 2010, 20–21.)

## **2.2 Vammaisuus tutkimuskohteena**

Vammaistutkimus ja vammaisuuden tutkimus ovat käsitteellisesti kaksi eri näkökulmaa samaan ilmiöön, mutta ne eivät ole toisiaan poissulkevia tai keskenään ristiriitaisia. Vammaisuuden tutkimuksessa tarkastellaan vammaisuuden ilmiötä ja vammaistutkimus keskittyy vammaisiin henkilöihin yksilöinä tai ryhminä. (Teittinen 2006, 6.) Käsitteiden erottelu ei kuitenkaan ole ollut Suomessa kuitenkaan kovin yleistä. Tiedeyhteisöön nämä käsitteet eivät ole juurtuneet, koska ne eivät muodosta omaa tieteenalaansa, vaan tutkimusteeman, joka leikkaa useita tieteenaloja. Molempien näkökulmien voidaan katsoa olevan monitieteisiä ja siksi ne jäävät ensisilmäyksellä jäsentymättömiksi. Käsitteiden monimuotoisuus on kuitenkin käsitettävissä myös vahvuudeksi. Vammaisuutta tutkitaan niin kasvatus- ja yhteiskuntatieteen sekä humanististen tieteiden kentällä. (mt. 6.) Myös erityispedagogiikka on ollut vallitseva viitekehys vammaisuutta tutkiessa (Vehmas 2005, 15). Vammaisuutta voidaan tutkia myös psykologisista, terveystieteellisistä sekä lääketieteellisistä lähtökohdista (Teittinen 2006, 6–7).

Kröger (2002, 27) jakaa vammaistutkimuksen kolmeen perusnäkökulmaan, jotka ovat akateeminen, professionaalinen ja kokemuksellinen näkökulma. Jäsennys pohjautuu pääasiassa suomalaiseen ja brittiläiseen vammaistutkimuskirjallisuuteen. Akateemisessa näkökulmassa tutkimus ja perusorientaatio nousevat yliopistollisesta tutkimuksesta ja tavoitteena on edistää oman tieteenalan kehitystä. Akateemisesti orientoituneessa

tutkimuksessa vammaisuus on yksi tutkittava ilmiö muiden joukossa ja tutkimuksessa sovelletaan kunkin tieteenalan vallitsevia yleisiä näkökulmia ja menetelmiä. Akateeminen näkökulma on ollut vahvasti esillä historia- ja yhteiskuntatieteissä, mutta sitä on esiintynyt jossain määrin muillakin tieteenaloilla. Professionaalisesti orientoituneessa vammaistutkimuksessa tutkimustulosten hyödyntäminen on keskeistä, sillä tavoitteena on rakentaa tieteellinen tietoperusta ammatilliselle toiminnalle. Lääketieteellistä, erityispedagogista ja psykologista vammaistutkimusta on tehty ensisijaisesti kyseisten ammattien tarpeista lähtien. Tarkoitus on tarjota professionille tietoperusta, johon nojaten pystytään suunnittelemaan ja toteuttamaan toimenpiteitä kohdistuen vammaisuuteen. Myös sosiaalipolitiikan ja sosiaalityön tutkimuksessa on tuotettu tietoa vammaisuuden hallintoihin palvelujärjestelmässä. Kokemuksellisessa vammaistutkimuksessa päämääränä on nostaa esille aiemmin vaiennettujen tai muutoin hiljaiseksi jääneiden ryhmien kokemukset ja antaa heille ääni tutkimuskeskustelussa. Kokemuksellisen tutkimusorientaation vahvuus on sen voimakas eettisyys, sitoutuminen vammaisten ihmisten aseman parantamiseen. (Kröger 2002, 27–33.)

Vammaistutkimusta on Suomessa edelleen tehty melko vähän ja monet tutkimukset ovat olleet lääketieteellisesti suuntautuneita (Järvinen 2012, 22). Vehmaan (2010, 6) mukaan vammaisten ihmisten kokemusten tutkiminen on jäänyt vähemmälle, koska tutkijat ovat ikään kuin liittoutuneet terveydenhuollon ja kasvatustieteiden ammattilaisten kanssa. Järvinen (2012, 22) tuo esille, että vammaisuuteen on kiinnitetty yllättävän vähän huomiota monilla tieteenaloilla. Tutkimusten rahoitukseen liittyvät kysymykset voivat vaikuttaa asiaan, sillä rahoitus saattaa löytyä helpommin tutkimuksiin, joilla pyritään edistämään vammaisten henkilöiden kuntoutumista ja työllistymistä. Sosiaalipoliittista vammaistutkimusta Suomessa tehdään vain satunnaisesti. (Järvinen 2012, 22–23.) Haasteena Järvinen (2012, 23) näkee, että vammaistutkimusta ei yhteiskuntatieteissä tehdä useinkaan päätoimisesti. Maan vammaisjärjestöjen tutkimustoiminta on ollut varsin aktiivista, mutta kysymyksenasetellut ovat usein käytännönläheisiä ja palvelevat järjestöjen toimintaa (Järvinen 2012, 22–23). Myös kansainvälistä vammaistutkimusta on tehty paljon enemmän psykologian tai lääketieteen näkökulmasta kuin sosiaalisesta näkökulmasta (Hart ym. 2014, 397).

Suomen vammaistutkimuksen perinne on vielä nuori. 1950-luvun ensimmäiset tutkimukset käsitelivät lähinnä sodassa vammautuneiden ja kehitysvammahuollon tarpeita. Painotus on ollut enemmän lääketieteellisessä tutkimuksessa, mutta sen jälkeen

tutkimusmielenkiintoa on ollut kasvatus- ja sosiaalitieteiden lisäksi viime vuosina myös oikeus-, kieli- ja liikuntatieteiden alueilla. Vammaistutkimus on siis hajaantunut eri tieteiden aloille, eikä sillä ole omaa asemaa tieteiden joukossa. Vaikka vammaisuutta tutkitaan aiempaa enemmän, on se edelleen määrältään melko vähäistä. Uudet tutkimukset ovat tuottaneet teoreettista ja empiiristä tietoa elämisestä vammaisena ihmisenä. Yhdistävänä teemana ovat olleet vammaisten ihmisten kohtaamat esteet ja rajoitteet, jotka estävät ja rajoittavat yhdenvertaista yhteiskunnallista osallisuutta. Toinen keskeinen tutkimusteema on tarkastellut vammaisten ihmisten yhteyttä omaan kulttuuriin ja keskinäiseen yhteyteen sekä toisaalta suhdetta yhteiskuntaan. Suomalainen vammaistutkimus näyttää vielä siis pirstalaiselta ja hajanaiselta. Vammaistutkimusta on tehty yliopistoissa, eri hallinnonaloilla, tutkimus- ja kehittämislaitoksissa sekä enenevässä määrin kunnissa ja vammaisjärjestöissä. Useimmiten tutkimuskohteita ohjaavat ulkoiset tutkimustarpeet eikä niinkään tieteen sisäinen tai teorian kehittämiseen liittyvä intressi. Tutkimusten lisäksi on tehty erilaisia kehittämishankkeita muun muassa tietoisuuden lisäämiseksi esteettömyydestä, joskus eurooppalaisina tai pohjoismaisina yhteishankkeina. Palveluja on myös kehitetty alueellisesti erilaisissa työryhmissä. (VAMPO 2010, 131–132.)

## **2.2.1 Sosiaalinen vammaistutkimus**

Sosiaalinen vammaistutkimuksen kehittymiseen vaikutti ihmisten poliittinen aktivoituminen 1960- ja 1970-luvuilla, jolloin vammaiset ihmiset alkoivat vaatia itsenäisyyttä ja autonomiaa itselleen. Sosiaalinen vammaistutkimus kritisoi yksilökeskeistä vammaisuuden määrittelyä. (Vehmas 2005, 109.) Brittiläinen Mike Oliver on yksi tunnetuimpia sosiaalisen vammaistutkimuksen edustajia. Oliver kehitti 1980-luvun alussa vammaisuuden sosiaalisen mallin. Oliver toi esille, että siihen saakka vammaisten henkilöiden kanssa työskenneltiin pääasiassa yksilökeskeisestä näkökulmasta käsin ja sosiaalinen malli kehitettiin, jotta vammaisten henkilöiden tarpeisiin pystyttäisiin vastaamaan aiempaa paremmin. (Oliver 2013, 1024.) Perinteisesti vammaistutkimuksen mielenkiinto on kohdistunut yksilön viallisuuteen, mutta sosiaalisen vammaistutkimuksen huomio kiinnittyy yhteisöllisiin tekijöihin. Sosiaalisessa lähestymistavassa ei välttämättä kielletä ruumiin vammojen merkitystä, mutta siinä painotetaan sosiaalisia tekijöitä, jotka vaikeuttavat vammaisten ihmisten elämää ja osallistumista yhteisölliseen elämään. Sosiaaliset selitysmallit sisältävät myös poliittisen ulottuvuuden, sillä usein kysymykset liittyvät epäsuorasti siihen, miten yhteiskuntaa

pitäisi muuttaa. Sosiaalisessa mallissa vammaisuus ymmärretään lähtökohtaisesti sosiaalisena, poliittisena ja kulttuurisena ilmiönä. (Vehmas 2005, 114–116.)

Reinikaisen (2007, 28) mukaan ”social” on käännetty suomalaisessa vammaistutkimuksessa usein sosiaaliseksi malliksi, mutta yhteiskunnallinen malli kattaisi laajemmin sosiaalisen ja yhteiskunnallisen toiminnan, käytännön, rakenteet ja instituutiot. Reinikainen (2007, 28) on tutkinut väitöskirjassaan vammaisuuden sukupuolittuneita ja sortavia diskursseja ja tarkastellut vammaisuutta yhteiskunnallisesta näkökulmasta. Vammaisuuden yhteiskunnallisessa mallissa huomio käännetään yksilöstä häntä ympäröivään yhteiskuntaan. Tällöin vammaisten kokemia haittoja ja esteitä voidaan tulkita toisin: ne eivät ole yksilön ruumiin aiheuttamina väistämättömyyksiä, vaan yhteiskunnan epäonnistumista ja/tai haluttomuutta poistaa vammauttavia esteitä ja rajoituksia. Mallin mukaan yhteiskunnassa on jotakin vikaa, kun se ei ole kykenevä tai halukas huomioimaan kansalaisia, joilla on jokin vamma tai sairaus. (Reinikainen 2007, 12.)

Sosiaaliseen vammaistutkimukseen liittyy erilaisia selitysmalleja, jotka huomioivat vammaisuuden ilmiön moniulotteisuuden ja monimutkaisuuden. Ne jaotellaan yleisimmin materialistiseen, sosiaaliskonstruktivistiseen ja postmoderniin selitysmalliin. Materialistinen selitysmalli tarkastelee vammaisuuden taloudellisia ja yhteiskunnallisia lainalaisuuksia. Taustalla on ajatus siitä, että yhteiskunta vammauttaa ihmisiä, joilla on elimellinen vamma. Sosiaalinen mallin mukaan vammaisuus on ilmiö, jossa vammaiset ihmiset eristetään ja poissuljetaan yhteiskunnasta. (Vehmas 2005, 119–120.)

Sosiaaliskonstruktivistisessa mallissa vammaisuus nähdään rakentuvan kielen ja kulttuuristen representaatioiden valossa. Sosiaalisessa konstruktioismissa korostuvat kieli, ideat ja arvot, joiden voidaan katsoa olevan materialististen olosuhteiden perusta. Lähtökohtana tässä mallissa on, että kielenkäytöllä ei ainoastaan kuvata maailmaa, vaan merkityksellistäänsä myös luodaan sitä. Todellisuus ja siitä saatava tieto muotoutuvat vuorovaikutuksessa, joten absoluuttista tai universaalia tietoa ei ole, vain ihmisten välisessä vuorovaikutuksessa tuottamia konstruktioita. Siten vammaisuuden ei katsota olevan universaali ilmiö, vaan se saa merkityksensä tietyssä sosiaalisessa yhteydessä. Vammaisuuden katsotaan olevan sidoksissa tiettyyn kulttuuriseen ympäristöön, sen arvoihin ja uskomuksiin. (Vehmas 2005, 121–122.)

Sosiaalista mallia on kritisoitu postmodernin näkemyksen myötä. Esimerkiksi vammaiset feministit ovat puheenvuoroissaan korostaneet sitä, että vammaan liittyvien kokemusten tulisi olla osa vammaisuuden teoretisointia. He myös toteavat, ettei esteiden poistaminen ratkaise kaikkien vammaisten ihmisten kohtaamia esteitä, koska tietyt tilanteet ovat niin vakavia ja kompleksisia. Tutkijat ovat myös kritisoineet sitä, että näin merkittävästä teoriasta on jätetty pois tärkeä ulottuvuus eli vammaisten ihmisten tieto ja elämäkokemus. Sosiaalisen mallin on arvosteltu olevan vanhentunut ideologia, sillä vamman ja vammaisuuden jaottelua on vaikea pitää yllä ja esteiden poistamisen painottaminen on epärealistista. (Barnes 2019, 24.) Vehmas (2005, 141) tuo esille, että postmodernin näkemyksen alle voidaan katsoa kuuluvan lähes kaikki suuntaukset, jotka asettuvat modernia ajattelua vastaan. Postmodernissa vammaistutkimuksessa korostuu kielen merkitys todellisuuden ja vammaisuuden luojana. Tutkijoiden mukaan esimerkiksi nykyinen kehitysvammaisuutta koskeva kieli on halventavaa ja syrjivää. Jaottelu vammattomiin ja vammaisiin tulisi heidän näkemyksensä mukaan poistaa ja korvata kielellä, joka ei luokittele ihmisiä toiseuteen. Tällaiseen tilanteeseen pääseminen edellyttäisi avointa dialogia, jossa erityistä painoarvoa laitettaisiin vammaisten ihmisten ja heidän läheistensä äänille. (Vehmas 2005, 141–142.)

### **2.2.2 Kriittinen vammaistutkimus**

Viime vuosina kriittinen vammaistutkimus (engl. critical disability studies) on noussut voimakkaasti esiin. Kriittinen vammaistutkimus haastaa yleisen mielipiteen vammaisuuden luonteesta sekä kyseenalaistaa kaikkien ihmisten identiteettiin, ruumiiseen ja toimintaan liittyviä kysymyksiä. (Shildrick 2019, 32.) Kriittinen vammaistutkimus on pyrkinyt haastamaan vammaistutkimuksessa hallinneen marxilaisen suuntauksen. Kriittisessä vammaistutkimuksessa tarkastellaan miten ideologiat vammaisuuden ympärillä ovat rakentuneet ja tavoitteena on muokata vammaisuuteen liittyviä ajatuksia. Kriittinen vammaistutkimus pyrkii horjuttamaan vammaisuuteen liitettyjä ajatuksia ja oletuksia sekä tarkastelee kriittisesti kategorioita, joilla ylläpidetään ”vammaisuuden ongelmaa”. Tavoitteena on hajottaa binäärinen erottelu, joka luo eroja ja hierarkioita sekä piileviä kytköksiä vammaisten ja vammattomien ihmisten välillä. (Vehmas & Watson 2013, 638–639.)

Mairian Hill Scottin (os. Corker) ajatukset ovat luoneet perustan kriittiselle vammaistutkimukselle (Corker 1999; ref. Vehmas & Watson 2013, 639). Judith Butlerin

ajatuksia mukaillen Corker korosti vammaisuuden ja vamman kuvaamiseen käytettyjen termien kriittistä tarkastelua. Hänen hahmottelemansa sosiolingvistisen teorian mukaan tavoitteena pitäisi olla vammaisuuden merkitysten kyseenalaistaminen, sillä binääriset vastakohtat kuten arvottaminen, ovat olemassa, jotta ikään kuin harhaudumme painottamaan kahtiajaon toista puolta enemmän. (Corker 1999; ref. Vehmas & Watson 2013, 639). Näiden merkitysten purkamisella ja kahtiajaon hajottamisella, vammaisuuden ja vamman käsitteet voitaisiin käsitteellistää siten, että vammaisten ihmisten kohtaamat ongelmat kuten vammaan liittyvä sorto katsottaisiin olleen edeltävä tutkimaton biologinen perusta tälle myöhemmin syntyneelle teorialle. Tämä rinnastuu sosiaalisen mallin analyysiin, joka esittää vammaisuuden yhteisenä sorron kokemuksena. Corker (Corker 1999; ref. Vehmas & Watson 2013, 639) korosti myös sosiaalisen tilan kehittämistä, jossa identiteetit voisivat muodostua ja muotoutua vapaana normatiivisista rajoitteista, jotka ovat seurausta vammaisten ja vammattomien kahtiajaosta. Corkerin ideoita on kehitelty myöhemmin sekä Iso-Britanniassa, Yhdysvalloissa sekä muualla maailmassa. (Vehmas & Watson 2013, 639.)

Kriittinen vammaistutkimus ei siis ainoastaan tarkastele vammaisuutta, vaan myös sen syntyperää sekä vammaisuuden tutkimukseen liittyvää metodologiaa tavoitteenaan testata vammaan ja vammaisuuteen liitettyjä ”totuuksia” sekä ajatuksia vammaisuuden tutkimuksen kautta. Ainoana tavoitteena ei ole vain vammaisten ja vammattomien kahtiajaon hajottaminen, vaan kahtiajaon muodostamia piileviä yhteyksiä tutkimalla halutaan osoittaa kategorioiden häilyvyys ja epävakaus. Tavoite on luoda uudistettu, refleksiivisempi ja teoreettisesti huolellinen lähestymistapa. Etnisyyden, seksuaalisuuden ja sukupuolen tutkimuksen alueilla kehitetyt käsitteet ovat vaikuttaneet voimakkaasti kriittiseen vammaistutkimukseen. Esimerkiksi ajatus siitä, että vammaisten kokema syrjintä voidaan haastaa sekoittamalla vammaisten/vammattomien kategoriat. (Vehmas & Watson 2013, 640.)

Vamma voi joskus johtaa vaikeiden eettisten valintojen eteen, esimerkiksi syntymättömän lapsen kohdalla, mikäli sikiöllä todetaan oireyhtymä, jonka vuoksi eliniänodote on todennäköisesti lyhyt ja vanhempien pitäisi tehdä päätös raskauden jatkumisesta (Vehmas & Watson 2013, 641). Vehmas ja Watson (2013, 641) kritisoivat kriittisen vammaistutkimuksen korostavan eettisiä ongelmia ja vihjaavan normatiivisista käsityksistä, mutta se ei kuitenkaan tarjota niiden tueksi eettisiä perusteluja. Heidän mukaansa kriittinen vammaistutkimus siten myös laistaa aatteellisesta ja eettisestä



vastuustaan tarjota eettisen päätöksenteon tueksi vankempia argumentteja sekä käsitteellisiä työkaluja, jotka hyödyttäisivät vammaisia ihmisiä. Vaikka kriittinen vammaistutkimus arvostelee vammaisuuden nykykäsitteitä sekä nykyisen sosiaalisen järjestyksen moraalista vääryyttä, siihen ei kuitenkaan sisälly vammaan tai vamman kanssa elämisen merkitystä huomioivia argumentteja. Vehmas ja Watson (2013, 642) katsovat, että vammaisuuden, vammaistamisen ja sorron asianmukainen kuvaus edellyttää myös vammaisuuden ilmiöön liittyvien moraalisten ja poliittisten vääryyksien selittämistä. Vaikka kriittisessä vammaistutkimuksessa on kehitetty hyödyllisiä analyyseja esimerkiksi vammaisuuden kulttuurisesta reproduktiosta, sen täytyisi kytkeytyä voimakkaammin vammaisuuteen luonnostaan sisältyviin kysymyksiin. Vehmas ja Watson (2013, 643) huomauttavat, että pelkästään vammaisten syrjintään keskittyvät analyysit ovat riittämättömiä, mikäli niihin ei sisällytetä myös eettisiä kysymyksiä.

### **2.3 CP-vamma**

Tämän tutkimuksen aineiston elämäntarinoiden kirjoittajilla on CP-vamma, joten taustoitin tarinoita kertomalla lyhyesti mitä CP-vamma tarkoittaa.

CP-vamma eli Cerebral Palsy tarkoittaa sikiön tai pienen lapsen aivoille tapahtunutta pysyvää vauriota. Liikettä säätelevä alue (cerebral) on vaurioitunut ja siksi joitakin lihasryhmiä ei pystytä käyttämään normaalisti (palsy). Moniulotteisesta aivovauriosta ja yksilöllisistä toimintarajoitteista käytetään yleisnimitystä CP-oireyhtymä. CP-vamman vaikeus voi vaihdella pienestä toimintahäiriöstä vaikeaan monivammaisuuteen, siihen vaikuttaa vaurion sijainti ja keskushermoston kehitysaste tapahtumahetkellä. Ensisijaisesti CP-vamma on kehon liiketoimintoihin liittyvä vamma, joka vaikeuttaa asentoon asettumista ja sen ylläpitämistä, lihasjänteveyttä ja liikkeiden ohjailemista. (CP-liitto 2019.)

CP-vammaisilla ihmisillä voi esiintyä liikunnallisen vamman lisäksi myös muita keskushermoston toiminnan häiriöitä esimerkiksi näkökenttäpuutoksia, kuulovammoja, epilepsiaa, suun alueen liikehäiriöitä, kommunikointihäiriöitä sekä kognitiivisia häiriöitä kuten hahmotuksen, huomiokyvyn häiriöitä. Näitä häiriöitä nimitetään synnynnäisiksi liitännäisvammoiksi. (Invalidiliitto 2009.) CP-vamma ei siis ole yksi yhtenäinen vamma, vaan oikeastaan sateenkaaridiagnoosi ryhmälle liikuntavammoja aiheuttavia tiloja, jotka

ovat seurausta aivojen vaurioitumisesta sikiöaikana, synnytyksessä tai kahden ensimmäisen elinvuoden aikana. (Autti-Rämö 2004, 162.) CP-vamma ja siihen kuuluvat liittämissvamat vaikuttavat yksilön toimintakykyyn eri ihmisillä eri tavoin. Lisäksi jotkin CP-vamman osa-alueet kuten esimerkiksi motoriset vaikeudet tai epilepsia saattavat olla ongelmallisempia eri vaiheissa elämää. (Rosenbaum ym. 2006, 9.)

CP-vamman syy jää usein epäselväksi. Suuri CP-vamman riski on ennenaikaisesti syntyvillä ja keskosilla. Usein CP-vamman syynä on synnytyksenaikainen hapenpuute. Täysiaikaisilla lapsilla vaurion aiheuttavat useimmiten syntymää edeltävät tekijät kuten epätasapainossa oleva äidin diabetes, istukan toimintahäiriöt tai raskausmyrkytys. Syntymän jälkeen vaurion voi aiheuttaa esimerkiksi aivokuume, aivoverenvuoto ja tapaturman seurauksena tapahtunut kallovamman. (Autti-Rämö 2004, 162.) Kuntaliiton arvion mukaan CP-vammaisia on Suomessa noin 10 000 eli 2% väestöstä. Suomessa syntyy vuosittain 100–200 CP-vammaista lasta (Terveyskylä www-sivut 2019).

Tässä luvussa tarkastelin erilaisia näkökulmia ja lähestymistapoja vammaisuuteen tarkoitukseni tuoda esille vammaisuuden ilmiön moniulotteisuus. Käsittelin tarkemmin sosiaalista vammaistutkimusta, johon katson myös oman tutkimukseni kuuluvan. Vammaisuuden sosiaalisessa näkökulmassa korostuvat ihmisten omat kokemukset ja näkemykset (Nurmi-Koikkalainen 2017, 12). CP-vammaisuuden käsitteen avaaminen on tärkeää aineiston elämäntarinoiden kirjoittajien taustan ymmärtämiseksi. Tutkimuksen tuloksia käsittelevissä luvuissa puhun aineistoni kirjoittajista kuitenkin vammaisista henkilöinä, sillä kuten Rätty (2017, 36) toteaa vammaisuuden kuvaamisen lähtökohta ei ole lääketieteellinen diagnoosi, vaan henkilön ja ympäröivän yhteiskunnan välinen suhde.

### **3 VOIMAVARAT JA SELVIYTYMISKEINOT**

Voimavarat ja selviytymiskeinot ovat tutkimukseni keskeisiä käsitteitä, jotka ovat ohjanneet aineiston analyysiä. Voimavaroilla ja selviytymiskeinoilla voidaan tarkoittaa erilaisia asioita. Käsitteiden määritelmät ovat myös usein keskenään päällekkäisiä. Tässä luvussa jäsentelen voimavaroihin ja selviytymiskeinoihin liittyvää käsitteistöä kirjallisuuden ja aiemman tutkimuksen kautta. Ensimmäisessä alaluvussa avaan voimavarojen käsitteen. Toisessa alaluvussa tarkastelen erilaisia selviytymiskeinoja, selviytymistä prosessina sekä resilienssin käsitettä. Viimeisessä alaluvussa tarkastelen vammaisten ihmisten selviytymistä käsitteleviä tutkimuksia.

#### **3.1 Voimavarat**

Voimavara tarkoittaa ihmisen sisäistä voimantunnetta, joka ilmenee kykyinä tehdä tiettyjä ponnisteluja vaativia toimia. Samalla se on myös fyysistä jaksamista tai henkistä vahvuutta. Voimavarat voivat olla esimerkiksi taitoja, henkistä energiaa, ihmissuhteita, kykyä nauttia ja iloita tai raivostua ja suuttua, näyttää tunteitaan ja omista rajoista kiinni pitämistä. Lisäksi myös positiivinen asenne, toimintamahdollisuudet, valta päättää omista asioistaan ja tilan saaminen voivat olla voimavaroja. Se miten käytössä olevat voimavarat ymmärretään, on myös kulttuurinen kysymys. Länsimainen ajattelu korostaa yksilöllistä tapaa olla maailmassa, jolloin voimavarat katsotaan usein kapeasti yksilön ominaisuuksiksi. On kuitenkin olemassa monia kulttuureita, joissa esimerkiksi perheenjäsenet ja laajempi suku katsotaan voimavaraksi. Jos ihminen on voimavaraton, häneltä puuttuu ominaisuuksia, taitoja ja kykyjä toimia oikein ja haluamallaan tavalla. (Rönkkö & Rytönen 2010, 192.)

Voimavaroja voidaan verrata hyvinvointiin ja turvallisuuteen. Turvallisuuskin ilmenee ennen kaikkea ihmisen kokemuksena ja tunteena, joten sen määrittäminen on yksilöllistä. Turvallisuuden tunne voi myös vaihdella eri ikäkausina ja elämän eri vaiheissa. Voimavarat liittyvät olennaisesti käsitykseemme maailmassa. Voimavarojen liittyessä kiinteästi ihmisen subjektiin, niitä on vaikea tuottaa tai saada ulkopuolelta. Ihminen joutuu päivittäin uusintamaan omia voimavarojaan eri tilanteissa paitsi omalla toiminnallaan, myös lähellä olevien ihmisten käyttäytymisen ja tuen avulla. Hyvät kokemukset voivat lisätä ihmisen perustuottamusta elämään, jolloin ne antavat

voimavaroja ja selviytymiskokemuksia ja -malleja. Ne auttavat luottamaan siihen, että yhteisö toimii useimmiten järjestyksen ja sääntöjen mukaan, ihmisiin voi luottaa ja maailma on turvallinen paikka. Järkyttävät tapahtumat, vakavat sairaudet, väkivalta voivat kuitenkin järkyttää uskoa ja luottamusta maailman turvallisuuteen. (Rönkkö & Rytönen 2010, 192–194.)

Kotona asuvien iäkkäiden ihmisten voimavaroja kuvaavia käsitteitä ovat tutkineet Hokkanen, Häggman-Laitila ja Eriksson (2006, 15). Kirjallisuuskatsauksen perusteella esille nousi neljä voimavaroja kuvaavaa pääkategoriaa, jotka olivat: psyykinen, henkinen ja fyysinen hyvinvointi, sosiaaliset suhteet, palvelut ja yhteiskunta sekä ympäristö ja taloudelliset tekijät. Näistä suurin kategoria oli psyykinen, henkinen ja fyysinen hyvinvointi. (Hokkanen ym. 2006, 15.)

### **3.2 Selviytymiskeinot**

Ihmisten käyttämät selviytymiskeinot (engl. coping) ovat olleet tutkituimpia psykologian alan ilmiöitä. Selviytymiskeinoja ja niiden roolia stressin käsittelyssä on tutkittu myös eri tutkimussuuntauksissa. Nykyistä coping-tutkimusta on tehty 1960-luvulta lähtien. Richard S. Lazarusta pidetään coping-teorioiden uranuurtajana, sillä hänen kognitiivinen teoriansa oli merkittävä käänne stressitutkimuksessa. Lazaruksen teoria korosti yksilön selviytymiskeinojen merkitystä stressiprosessissa. (Feldt & Mäkikangas 2009, 76.)

Lazarus ja Folkman (1984, 141) määrittelevät selviytymisen tarkoittavan ihmisen pyrkimystä kognitiivisin ja käyttäytymisen keinoin hallita tilannetta, jossa ulkoiset ja/tai sisäiset vaatimukset ylittävät ihmisen omat voimavarat. Lazaruksen prosessisuuntautuneessa teoriassa huomio kiinnittyy ihmisen ajatuksiin ja toimintaan stressitilanteessa sekä miten nämä ajatukset ja toiminnat muuttavat tilanearviota prosessin edetessä. Selviytymiskeinot voidaan jakaa ongelmasuuntautuneisiin (engl. problem-focused coping) ja tunnesuuntautuneisiin (engl. emotion-focused coping) keinoihin. Ongelmasuuntautuneet keinot tarkoittavat ihmisen pyrkimyksiä ratkaista stressaava tilanne. Tällaista selviytymiskeinoa käytetään tyypillisesti silloin kun ihminen ajattelee, että tilanteelle on tehtävissä jotakin. Tunnesuuntautuneet keinot eivät kohdistu tilanteen ratkaisemiseen tai muuttamiseen, vaan niiden avulla ihminen pyrkii lievittämään tilanteen aiheuttamia epämiellyttäviä tunteita. (Feldt & Mäkikangas 2009, 77.) Tunnesuuntautuneita keinoja ovat esimerkiksi välttely, etäännyttäminen, vähättely,

valikoivuus, positiivinen vertailu ja negatiivisesta tilanteesta positiivisen puolen löytäminen (Lazarus & Folkman 1984, 141).

Ayalonin (1995, 12) mukaan selviytymisprosessiin sisältyy kaikenlainen toiminta, jolla fyysinen tai psyykinen uhka saadaan vähenemään tai poistumaan. Tavoite on auttaa itseä ja muita hallitsemaan tilannetta. Vaikeiden tilanteiden voittaminen edellyttää, että ihminen ottaa käyttöön sekä fyysiset, että henkiset voimavaransa ja hyödyntää ulkoisia sosiaalisia tukiverkostojaan. Aktiivisen selviytymisen aikana ihminen käsittelee samanaikaisesti varsinaista stressitilannetta sekä sen laukaisemia toimintaa rajoittavia tunteita. Aktiivinen ja myönteinen asenne on tehokas tapa lievittää uhkaavaa stressitilannetta. Toivo, rohkeus, neuvokkuus ja halu järjestellä elämää uudelleen voivat muuttaa stressin uusiksi voimanolleiksi ja tarjota mahdollisuuden kasvuun. Vaikka mielikuvitusta käytetään apuna selviytymisstrategioissa, selviytyminen ankkuroituu kuitenkin vahvasti todellisuuteen. Havainnointi ja stressitekijöiden realistinen arviointi estävät ongelmien välttelemistä ja olemassaolon kieltämisestä. Selviytyminen edellyttää myös aktiivista suuntautumista uuteen. (Ayalon 1995, 12.)

Ayalon (1995, 14) jaottelee selviytymisvoimavarat neljään perustyyppiin: henkilökohtaiset, ihmisten väliset, organisatoriset ja yhteisölliset. Nämä kaikki voimavarat vaikuttavat yksilön käyttämiin selviytymismalleihin. Henkilökohtaisia voimavaroja ovat asenteet, työskentelystrategiat ja harrastukset eli kaikki mitä ihminen sanoo tai tekee itselleen vähentääkseen stressiä. Ihmisten välisillä voimavaroilla tarkoitetaan esimerkiksi rakkautta, ystävien, perheen ja vertaisryhmän tukea ja sosiaalista elämää. Organisatoriset voimavarat ovat hyvin tärkeitä, mikäli niitä on käytettävissä. Tällaisia ovat muun muassa organisaation sisäinen ohjaus kuten koulutukset tai ammatillinen ohjaus. Yhteisöllisiä voimavaroja ovat kaikki mitä yhteisö tarjoaa yksilölle esimerkiksi kulttuuri-, vapaa-ajan- ja sosiaalipalveluiden muodossa. (mt. 14.)

Selviytymisstrategioita on Ayalonin (1995, 14) mukaan kolme: ennakoivat, puskuroivat ja kriisinhallintastrategiat. Näiden voidaan ajatella vastaavan kriisin kolmea eri vaihetta, ennen kriisiä, kriisin aikana ja kriisin jälkeen. Puskuroivat strategiat voivat olla joko aktiivisia tai passiivisia, positiivisia tai negatiivisia. Joissain tilanteissa, riippuen asiasta, ongelman kieltäminen tai todellisen vaaran ymmärtämisestä kieltäytyminen voi olla yksilölle hyödyksi, kun taas toisessa tilanteessa se voi olla suureksi haitaksi. (mt.14.)

Englanninkielinen selviytymiskeinoja kuvaava termi ”resilience” tarkoittaa suomeksi käännettynä muun muassa joustavuutta, kimmoisuutta, sinnikkyyttä, lannistumattomuutta ja kestävyyttä. Resilienssiä käsittelevä kansainvälinen tutkimus on kahden vuosikymmenen aikana kasvanut merkittävästi. Käsitteen kompleksisuuden vuoksi sille on vaikea antaa yhtä toimivaa määritelmää. Resilienssi voi selittää miten ihminen kestää vastoinkäymisiä ja selviytyy niistä elämänkaarensa aikana. Laajan kirjallisuuskatsauksen ja resilienssiä käsittelevien tutkimusten analysoimisen jälkeen Windle, Bennet ja Noyes (2011) määrittelevät resilienssin voimakasta stressiä tai traumaa aiheuttavan asian käsittelemiseen liittyvä keskustelun, hallinnan ja sopeutumisen prosessiksi. Yksilön ja ympäristön voimavarat ja vahvuudet edesauttavat sopeutumista ja vastoinkäymisen yli pääsemistä. Resilienssin kokemus vaihtelee eri vaiheissa elämää. (Windle ym. 2011.) Resilienssi voidaan nähdä vastoinkäymisten asetelmasta huolimatta positiivisena asiana. Toisaalta resilienssi on myös kiistelty termi, koska sen on katsottu liittyvän terveyden normatiiviseen käsitykseen sekä luovan ennakko-oletuksia pystyvyydestä. (Hart ym. 2014, 396–397.)

### **3.3 Tutkimuksia vammaisen ihmisen selviytymisestä**

Aikaisempaa tutkimusta vammaisten ihmisten voimavaroista tai selviytymiskeinoista on tehty melko vähän Suomessa. Esittelen seuraavaksi muutamia tutkimuksia, joissa on tarkasteltu vammaisen henkilön selviytymistä. Aikaisemman tutkimuksen avulla on tarkoitus luoda katsaus erityisesti vammaisen ihmisen selviytymiskeinoihin.

Vammaisuuden nykytutkimuksen painopiste on siirtynyt tragediaa ja negatiivista reagointia korostavasta näkökulmasta ihmisten voimavarojen ja selviytymiskeinojen tarkasteluun. Joissain tutkimuksissa kriisin puhkeaminen on kuitenkin edelleen perus oletuksena, esimerkiksi vammaisen lapsen syntymää tarkastelevissa tutkimuksissa. Yksi kulttuurinen tapa kuvata vammaisuutta on ollut vammaisten (pää)henkilöiden kuvaaminen katkerina ja itsesäälin valtaamina ihmisinä kirjallisuudessa, elokuvissa tai televisiosarjoissa. (Vehkakoski 2015, 199.) Vehkakoski (2015, 199) tarkastelee artikkelissaan katkeruutta, toivoa ja kiitollisuutta vammaisten ihmisten omaelämäkerrallisissa tarinoissa. Tutkimustuloksissa korostui toivon merkitys yksilöä voimaannuttavana tunteena (Vehkakoski 2015, 219).

Isoniemi (2012, 2) on tutkinut vaikeavammaisten henkilöiden arjen voimavaroja haastattelemalla kahtatoista vaikeavammaista henkilöä. Tutkimuksen tarkoituksena oli saada tietoa vaikeavammaisten henkilöiden pärjäämisestä arjessa sekä millaisia voimavaroja heillä on ja mitkä niistä ovat heidän mielestään tärkeimpiä. Tutkimustulosten perusteella vaikeavammaisten omat voimavarat, kuten sisu, yritteliäisyys ja positiivisuus olivat tärkein arjessa pärjäämisen perusta. Virallisen tahon voimavaroista merkittävimiksi nousivat kuntoutus ja vammaispalvelulain mukaiset palvelut, esimerkiksi kuljetuspalvelu ja henkilökohtainen apu. Virallisen tahon voimavarat toivat myös taloudellista turvaa. Sosiaalisten suhteiden merkitys oli myös tärkeä läheisten sekä kolmannen sektorin osalta. (Isoniemi 2012, 2.)

Jokela (2005, 3) on tarkastellut tutkimuksessaan aivovamman saaneiden henkilöiden elämäntulkua. Tutkimuksen yhtenä tavoitteena oli selvittää mikä auttaa vammautunutta henkilöä selviytymään elämässä. Jokela (2005, 80) esittää yhteenvedon selviytymistä tukevista osa-alueista taulukon muodossa:

Omat selviytymiskeinot	Omaisten toiminta	Vertaistuki	Lääkärin toiminta	Muu henkilökunta
Taistelutahto	<b>Henkinen tuki:</b> *Keskustelu	Kokemusten vaihto	Akuuttihoidon varmistaminen	<b>Asiantuntijana:</b> *Auttaminen
Optimistinen luonne	*Välittäminen *Ymmärtäminen	Tieto aivovammasta ja palvelujärjestelmästä	Toimintakyvyn arviointi	*Motivointi *Toivon antaminen
Sinnikkyys	*Huolenpito *Elämän tarkoitus		Kuntoutustarpeen havaitseminen ja kuntoutussuunnitelman teko moniammatillisen tiimin kanssa	*Tieto, taito *Tekee parhaansa
Päivä kerrallaan eläminen	<b>Toiminta:</b> *Auttaminen käytännön asioiden hoidossa ja päivittäisissä toimissa			
Jumalaan turvautuminen	*Kuljetusapu			
<b>Oman asiantuntijuuden lisääntyminen</b>				
<b>Selviytyminen</b>				

## Taulukko 1: Vammaisen ihmisen selviytymiskeinot

Huumori voi myös olla selviytymiskeino vammaiselle henkilölle. Hynynen (1998, 5) on tutkinut vammaishuumoria ”Vamman kanssa huumorin keinoin”- kirjassa. Kirja pohjautuu Hynynen pro gradu -tutkielmaan, jossa haastateltiin eri tavoin liikuntavammaisia henkilöitä sekä kahta vammaatonta henkilöä. Kirjassa kuvataan liikuntavammaisten elämää, arkea ja humoristisia tilanteita, esimerkiksi vammaisten ja vammattomien kohtaamisissa. Tulosten perusteella liikuntavammaiset eivät ole oman elämänsä ”surkeuteen” käretyviä, vaan myös hersyvän huumorin ja monipuolisen tilannekomiikan tajun omaavia ihmisiä. Huumori olikin haastateltaville eräs selviytymiskeino ja sen avulla voidaan osoittaa, ettei anneta periksi. (Hynynen 1998, 5.)

Somerkiven (2000, 204) tutkimuksessa selvitettiin, millaisten tarinoiden ja merkitysten kautta vammaisuus, selviytyminen ja sosiaalinen tuki välittyivät näkövammaisen kuntoutujan arjen elämässä, elämismaailman läheisverkostossa ja kuntoutuksen systeemimaailmassa. Tulosten mukaan kuntoutujat käyttivät monenlaisia keinoja selviytyäkseen vaikeuksista. Selviytymiskeinoja olivat esimerkiksi positiivinen ajattelu, kielteisten tunteiden torjunta ja kontrollointi, huumori, tunteiden ilmaisu, kapinointi, välttäminen, tilapäinen itsensä kovettaminen ja heijastaminen, peittely, eristäytyminen, sekä vaihtoehtoinen toiminta, mutta ennen kaikkea sosiaalisen tuen hakeminen. (Somerkivi 2000, 204.)

Isoniemi (2012, 2) on tutkinut vaikeavammaisten henkilöiden arjen voimavaroja haastatteleamalla kahtatoista vaikeavammaista henkilöä. Tutkimuksen tarkoituksena oli saada tietoa vaikeavammaisten henkilöiden pärjäämisestä arjessa sekä millaisia voimavaroja heillä on ja mitkä niistä ovat heidän mielestään tärkeimpiä. Tulosten perusteella vaikeavammaisten omat voimavarat, kuten sisu, yritteliäisyys ja positiivisuus olivat tärkein arjessa pärjäämisen perusta. Virallisen tahon voimavaroista merkittävimmit nousivat kuntoutus ja vammaispalvelulain mukaiset palvelut, esimerkiksi kuljetuspalvelu ja henkilökohtainen apu. Virallisen tahon voimavarat toivat myös taloudellista turvaa. Sosiaalisten suhteiden merkitys oli myös tärkeä läheisten sekä kolmannen sektorin osalta. (Isoniemi 2012, 2.)



Maula (2014, 1) on tutkinut sosiaalityön pro gradu -tutkielmassaan vaikeasti CP-vammaisten aikuisten arkea, avun tarvetta, sosiaalisia verkostoja ja omia voimavaroja. Erityisen mielenkiintoisen tutkimuksesta tekee se, että tutkija on itsekin vaikeavammaisen henkilö, joten hänellä on aiheeseen erilainen näkökulma. Tutkimukseen osallistui seitsemän vaikeasti CP-vammaista aikuista. Tutkimustulosten perusteella arjen voimavaroja olivat vaikeavammaisen henkilön positiivinen luonne, perhe ja ystävät sekä muu sosiaalinen verkosto. Positiivisen luonteen voimavarakseen koki neljä henkilöä seitsemästä. Yksi osallistuja ei osannut nimetä asiaa tai tekijää, josta hän saa voimaa elämäänsä. (Maula 2014, 76–94.)

## **4 TUTKIMUKSEN TOTEUTUS**

Tässä luvussa käyn läpi tutkimuksen toteuttamista. Ensin esittelen tutkimuskysymykseni ja tutkimuksessa käytettävän aineiston. Kerron myös tutkimukseni metodologisista valinnoista ja käyttämästäni analyysimenetelmästä eli teoriaohjaavasta sisällönanalyysistä ja teemoittelusta. Lopuksi pohdin tutkimukseni eettisyyttä ja vammattoman tutkijan rooliani.

### **4.1 Tutkimuskysymys**

Tutkimuksen kohteena ovat CP-vammaisten aikuisten elämäntarinat, joista tarkastellaan vammaisten henkilöiden voimavaroja ja selviytymiskeinoja sekä vammaisuuden jäsentymistä elämäntarinoissa. Tutkimuksen tavoitteena on vastata seuraaviin tutkimuskysymyksiin:

1. Millaisia voimavaroja ja selviytymiskeinoja CP-vammaisten aikuisten elämäntarinoissa on havaittavissa?
2. Mitä esille nousseet voimavarat ja selviytymiskeinot kertovat vammaisuudesta?

### **4.2 Laadullinen tutkimus ja sosiaalinen konstruktioismi**

Tutkimukseni on luonteeltaan laadullinen tutkimus, jossa tutkimuskohteena ovat voimavarat ja selviytymiskeinot CP-vammaisten aikuisten elämäntarinoissa. Laadullisessa tutkimuksessa on tavoitteena ymmärtää tutkimuskohteena olevia ilmiöitä tutkittavien näkökulmasta (Tuomi & Sarajärvi 2018, 131). Tilastollisten yleistysten sijaan laadullisen tutkimuksen tavoitteena on jonkin ilmiön, tapahtuman tai toiminnan kuvaaminen ja ymmärtäminen (Tuomi & Sarajärvi 2018, 73–74). Ilmonen (2018, 120) toteaa, että yleispätevän totuuden sijasta olisi syytä puhua sellaisista tulkinnoista, jotka ovat jostain olennaisesta näkökulmasta parhaalla tavalla perusteltuja.

Tutkimukseni metodologinen viitekehys on sosiaalinen konstruktioismi, jonka mukaan sosiaalinen todellisuus rakentuu sosiaalisessa ja kielellisessä vuorovaikutuksessa. Tutkimuskohteena on siis kieli, jonka ymmärretään olevan suhteellinen, käyttäjistään riippuvainen, tilannesidonnainen, seurauksia tuottava ja sosiaalisen elämän kannalta

merkityksellinen tekijä. (Saaranen-Kauppinen & Puusniekka, 2006.) Sosiaaliselle konstruktionismille ei ole kuitenkaan olemassa vain yhtä tiettyä määritelmää, vaan se pitää sisällään useita erilaisia suuntauksia, esimerkiksi diskurssianalyysi ja poststrukturalismi (Burr 2015, 1–2). Sosiaalisessa konstruktionismissa kiinnostuksen kohteena on sosiaalisen todellisuuden rakentuminen kielenkäytössä ja muussa toiminnassa (Jokinen 1999, 38). Myös tutkijan ja tutkimuskohteen välisen suhteen voidaan ajatella olevan luonteeltaan konstrukttiivinen, sillä tulostensa kautta tutkija kuvaa sosiaalista todellisuutta ja myös luo sitä. Tästä johtuen tutkijan kielenkäyttöön tulisi suhtautua reflektiivisesti. (Jokinen 2016, 253.)

Sosiaalisen konstruktionismin periaatteet ovat olleet myös voimakkaasti läsnä vammaistutkimuksessa. Vammaistutkimuksen sosiologisen perusorientaation mukaan vammaisuus hahmotetaan yksilön ja yhteisön välisen suhteen kautta, niin kuin muutkin sosiaalisen maailman ilmiöt. Sosiologisessa ajattelutavassa yksilölliset ongelmat näyttäytyvät yhteiskunnallisina kysymyksinä, joita voidaan ymmärtää liittämällä yksilöiden elämäkerrat laajempiin historiallisiin ja poliittisiin olosuhteisiin. Näin ollen vammaisuus ei ole ilmiö, joka yhdistää ihmisiä elinympäristöstä riippumatta, vaan vammaisuuden merkitys muotoutuu tietyssä sosiaalisessa ja kulttuurisessa ympäristössä. (Vehmas 2005, 116–117.)

### **4.3 Aineistona elämäntarinat**

Tutkielmani aineisto koostuu Invalidiliiton CP-vammaisten aikuisten ”Hyvinvointi ja kuntoutus elämänkaarella”-projektissa kerätyissä kirjallisista elämäntarinoista. Aineisto on kerätty vuonna 2008. Ilmoitukset julkaistiin keväällä 2008 CP-lehdessä sekä IT-lehdessä, joiden seurauksena yhteydenottoja tuli 60 CP-vammaiselta aikuiselta. Kaikille vastanneille lähetettiin kirjoituspyyntö ja heistä yhteensä 54 palautti taustatietolomakkeen ja 20 henkilöä halusi osallistua kirjoittamalla elämäntarinansa. (Airaksinen 2008.) Alkuperäinen kirjoituspyyntö on liitteenä tutkielman lopussa (liite 1).

Tarinoita on yhteensä 20 ja ne ovat eri-ikäisten miesten tai naisten kirjoittamia. Kirjoittajien ikä ei tullut esille kaikissa tarinoissa, mutta osa heistä oli maininnut millä vuosikymmenellä on syntynyt. Tutkija on avustanut kahden tarinan kirjoittamisessa, mutta tutkittavat ovat hyväksyneet tarinansa muodon. Kirjoittajia pyydettiin kirjoittamaan tositarinoita elämästään, joiden avulla voitaisiin lisätä ymmärrystä siitä,

millaista on elää CP-vammaisena Suomessa. Ohjeistuksessa neuvottiin kirjoittamaan vapaaehtoisesti elämän eri vaiheista ja merkittävistä tapahtumista tai käännekohdista menneisyydessä, nykyisyydessä ja tulevaisuudessa. Kirjoittajia pyydettiin kirjoittamaan miten ovat kokeneet elämänsä ja miten arki sujuu sekä mitkä asiat ja ketkä ihmiset ovat eniten vaikuttaneet heidän elämäänsä. (Airaksinen 2008.)

Laadullista tutkimusta tehdessä tutkijalle tietoa antavat henkilöt on valittava tarkkaan ja harkitusti, sillä heillä tulisi olla mahdollisimman paljon tietoa tai kokemusta tutkimuksen kohteena olevasta ilmiöstä (Tuomi & Sarajärvi 2018, 73–74). Vaikka en ole itse kerännyt aineistoa, se soveltuu hyvin tutkimukseeni, sillä kirjoittajat ovat CP-vammaisia henkilöitä ja he ovat saaneet kirjoittaa vapaamuotoisesti haluamistaan aiheista ja merkityksellisistä tapahtumista elämässään.

Aineistoni koostuu siis tarinoista eli narratiiveista. Narratiivisuuden käsite on peräisin latinankielisistä sanoista narratio eli kertomus ja narrare eli kertoa (Rantala 2003, 165). Narratiiveilla voidaan tarkoittaa monenlaisia kerrontaan perustuvia lähteitä. Vaativimman määritelmän mukaan narratiiveilta edellytetään kertomuksellisia piirteitä kuten esimerkiksi ajallisesti loogista rakennetta. Tarinaa pitää koossa juoni, jolla on alku, keskikohta ja loppu. Joustavammin määriteltynä narratiiveina voidaan pitää kaikkia jossain määrin kerrontaan perustuvia aineistoja, joiden analysoiminen edellyttää tulkintaa. (Heikkinen 2001, 121–122.) Kertomus on inhimillisen tulkinnan perusmuoto, johon kokemus elämästä luonnostaan kietoutuu. Ihmisten toimintaa voidaan pyrkiä ymmärtämään tutkimalla kertomuksia, sillä kertomusten kautta voidaan hankkia, muodostaa ja välittää tietoa toisille. Tutkimusta tehdessä täytyy myös arvioida kertomusten luotettavuutta ja ajatella samalla monia tieteen tekemisen perusasioita, kuten tiedon hankintaa ja raportointia sekä luotettavuuden arviointia. (Heikkinen 2018, 145.)

#### **4.4 Teoriaohjaava sisällönanalyysi**

Olen analysoinut aineiston teoriaohjaavan sisällönanalyysin ja teemoittelun keinoin. Sisällönanalyysi on tekstianalyysiä, jossa tarkastelun kohteena ovat tekstimuotoiset aineistot. Sisällönanalyysissä aineistoa eritellään, tiivistetään ja aineistosta etsitään yhtäläisyyksiä ja eroja. Aineisto ikään kuin hajotetaan ensin osiin ja kootaan sitten uudestaan loogiseksi kokonaisuudeksi. Sisällönanalyysin avulla pyritään muodostamaan tutkittavasta ilmiöstä tiivistetty ja yleinen kuvaus, joka kytkee tulokset ilmiön laajempaan

kontekstiin ja muihin tutkimustuloksiin. (Tuomi & Sarajärvi 2009, 103–105.) Sisällönanalyysiä voidaan pitää väljänä metodisena viitekehyksenä, joka mahdollistaa aineiston tarkastelemisen monipuolisesti. Sen toteuttamisessa voidaan tunnistaa sekä aineistolähtöisiä, että teorialähtöisiä piirteitä. Analyysi on vahvasti kietoutunut tulkintaan ja perustuu päättelyyn, jossa empiirisestä aineistosta pyritään kohti käsitteellisempää ymmärrystä tutkittavasta ilmiöstä. (Puusa 2011, 117.)

Eskola (2001, 182) jaottelee laadullisen aineiston analyysin muodot aineistolähtöiseen, teoriasidonnaiseen ja teorialähtöiseen sisällönanalyysiin. Aineistolähtöisessä analyysissä tutkimusaineistosta pyritään luomaan teoreettinen kokonaisuus. Analyysiyksiköt eivät ole etukäteen sovittuja tai harkittuja, vaan ne valitaan aineistosta tutkimuksen tarkoituksen ja tehtävänasettelun mukaisesti. Oletuksena on analyysin aineistolähtöisyys, jolloin aikaisemmillä havainnoilla, tiedoilla tai teoriolla tutkittavasta ilmiöstä ei pitäisi olla mitään tekemistä analyysin toteuttamisen tai lopputuloksen kanssa. Aineistolähtöinen tutkimus on kuitenkin haastava toteuttaa, sillä havaintojen teoriapitoisuus on yleisesti hyväksytty periaate. Taustalla vaikuttaa ajatus siitä, että havainnot eivät voi olla täysin objektiivisiä ja puhtaita, koska lopputulokseen vaikuttavat esimerkiksi tutkijan asettamat ja valitsevat käsitteet, tutkimusasetelma ja menetelmät. (Tuomi & Sarajärvi 2018, 81.)

Tuomi ja Sarajärvi (2018, 81) käyttävät teoriasidonnaisesta analyysistä nimeä teoriaohjaava analyysi, jota käytän myös tässä tutkimuksessa. Teoriaohjaavan analyysin avulla voidaan pyrkiä ratkaisemaan aineistolähtöisen analyysin ongelmia (mt. 81.) Teoriaohjaava analyysi kytkeytyy osin teoriaan, mutta se ei nouse teoriasta tai pohjautu suoraan teoriaan (Eskola 2001, 182). Toisin sanoen teoria toimii analyysin apuna. Aineistosta valitaan analyysiyksiköt, mutta aikaisempi tieto kuitenkin ohjaa ja auttaa analyysia ehkä eklektisestikin. Analyysistä on tunnistettavissa aikaisemman tiedon vaikutus, mutta sen merkitys ei ole teorian testaaminen vaan uusien ajatusten avaaminen. (Tuomi & Sarajärvi 2018, 81.)

Teorialähtöistä analyysimallia on käytetty perinteisesti luonnontieteellisessä tutkimuksessa. Teorialähtöinen analyysi nojaa tiettyyn teoriaan, malliin tai auktoriteetin esittämään ajatteluun. Tutkimuksessa kuvaillaan kyseinen malli ja sen mukaan määrittyvät myös tutkimuksen kohteena olevat käsitteet. Määritelmä tutkittavasta ilmiöstä tehdään siis jonkin jo tunnetun mukaisesti ja analyysia ohjaa aikaisemman tiedot

pohjalta luoto teoria, kehys tai malli. Useimmiten tällaisen analyysin avulla testataan aikaisempaa tietoa uudessa kontekstissa. Tässä yhteydessä on kuitenkin erotettava tutkimukset, joissa teoria ohjaa tutkimusta metodologisena kysymyksenä. (Tuomi & Sarajärvi 2018, 82.)

Olen analysoinut CP-vammaisten aikuisten kirjoittamia elämäntarinoita käyttämällä teoriaohjaavaa sisällönanalyysiä. Analyysia tehdessäni päättelyni on ollut abduktiivista ja ajatteluprosessissani vaihtelivat aineistolähtöisyys ja valmiit mallit, joita olen pyrkinyt yhdistelemään toisiinsa. Tutkimukseni teoriaosuudessa olen käynyt läpi voimavaroja ja selviytymiskeinoja, jotka ovat jonkin verran ohjanneet aineiston analyysiä, mutta olen kuitenkin halunnut jättää tilaa aineistosta esiin nouseville teemoille. Analyysitapana käytin teemoittelua, joka on yksi tapa pilkkoa ja ryhmitellä laadullista aineistoa erilaisten aihepiirien mukaan. Siinä painottuu mitä kustakin teemasta on sanottu. Aineistosta etsitään näkemyksiä, jotka kuvaavat tiettyä teemaa. Teemoittelun avulla on mahdollista vertailla tiettyjen teemojen esiintymistä aineistossa. (Tuomi & Sarajärvi 2018, 79.) Teemoittelulla aineistosta saadaan kokoelma erilaisia vastauksia ja tuloksia esitettyihin kysymyksiin (Eskola & Suoranta 1998, 129).

Aloitin aineiston käsittelyn tammikuussa 2019 lataamalla koko aineiston tietokoneelleni Tampereen yliopiston Yhteiskuntatieteellisen tietoarkiston palveluportaali Ailasta. Aluksi luin aineiston silmäillen läpi ja toisen kerran perusteellisemmin. Tein alustavaa analyysia jaottelemalla aineistosta tekemiäni havaintoja ja suoria lainauksia tekstistä otsikoiden ”Positiiviset asiat tai voimavarat” sekä ”Elämän haasteet” alle. Näitä havaintoja kertyi nopeasti kolmen sivun verran. Päädyin tällaiseen jakoon, koska huomasin jo silmäilyvaiheessa, että tarinoissa kirjoitetaan paljon myös elämässä kohdatuista haasteista tai vastoinkäymisistä. Tavoitteenani oli muodostaa kokonaiskuva aineistosta ja hahmotella alustavasti aineistossa olevia samankaltaisuuksia tai eroavaisuuksia. Tässä vaiheessa tutkimuskysymykseni alkoi hakemaan uudelleen muotoaan. Alun perin tarkoitukseni oli keskittyä pelkästään voimavaroihin, mutta alustavan analyysin myötä halusin sisällyttää tutkimukseeni myös selviytymiskeinot. Päädyin tähän ratkaisuun, koska ajattelin, että selviytymiskeinojen käsitteen kautta pääsen paremmin käsittelemään tarinoissa kuvattuja haasteita ja vastoinkäymisiä. Lisäksi aiempaan tutkimukseen ja teoriaan tutustuttuani havaitsin, että voimavarat ja selviytymiskeinot ovat osittain myös päällekkäisiä käsitteitä. Analyysissä olen kuitenkin

käsitellyt voimavaroja ja selviytymiskeinoja erikseen, jotta saan muodostettua tutkimuksen teoriataustan kanssa yhtenevän kokonaisuuden.

Jatkoin aineiston analyysiä syksyllä 2019, jolloin tulostin tarinat paperille. Paperiversioihin minun oli helpompi tehdä merkintöjä ja havaintoja. Elämäntarinoiden pituus vaihteli yhden sivun mittaisesta pisimmillään lähes kymmensivuiseen elämäntarinaan. Materiaalia oli yhteensä 93 sivua. Numeroin tarinat ja lainaukset helpottaakseni niiden käsittelyä analyysivaiheessa, mutta poistin numeroinnin lopullisesta tutkimusraportistani.

Alustavien huomioiden tekemisen jälkeen aloitin aineiston varsinaisen pelkistämisen tutkimuskysymyksen perusteella. Alasuutarin (2011, 32) mukaan laadullisen analyysin kaksi vaihetta ovat havaintojen pelkistäminen ja arvoituksen ratkaiseminen. Havaintojen pelkistämisen ensimmäisessä vaiheessa aineistoa tarkastellaan vain tietyistä teoreettis metodologisesta näkökulmasta. Huomio kiinnitetään siihen mikä on kysymyksenasettelun kannalta olennaista ja tavoite on pelkistää aineistoa hallittavampaan määrään erillisiä raakahavaintoja. Pelkistämisen toisessa vaiheessa havaintomäärää karsitaan yhdistelemällä havaintoja. Tällöin raakahavainnot yhdistetään yhdeksi havainnoksi tai ainakin harvemmaksi havaintojen joukoksi eli havainnoille etsitään yhteinen piirre tai nimittäjä tai muotoillaan sääntö, joka pätee siltä osin poikkeuksetta koko aineistoon. Lähtökohtaisesti aineiston ajatellaan pitävän sisällään esimerkkejä tai näytteitä samasta ilmiöstä. (Alasuutari 2011, 32–33.)

Luin aineistoa useamman kerran läpi pitäen tutkimuskysymykset mielessäni. Tein aineistosta havaintoja ja etsin sekä alleviivasin selviytymiskeinoihin ja voimavaroihin viittavia tekstikohtia. Sen jälkeen kokosin lainaukset erilliselle tiedostolle. Yhdistelin samaa asiaa kuvaavia lainauksia sekä otsikoin ja tiivistin niitä erilaisin tavoin. Tämän jälkeen lähdin etsimään tutkimuskysymykseeni oleellisesti liittyviä teemoja. Muodostin teemat yhdistämällä lainaukset, joissa kuvattiin samaa ilmiötä tai jotka sisälsivät yhteisiä piirteitä. Havaitsin, että samaan ilmiöön liittyi erilaisia näkökulmia. Esimerkiksi työ oli osalle vammaisista henkilöistä voimavara, mutta osa kuvasi työttömyyden ja työllistymisvaikeuksien olleen henkisesti raskaita kokemuksia. Tulkitsin molempien kertomusten ja näkökulmien kuvaavan työn merkitystä, joten siitä muodostui yksi tutkimukseni teemoista. Tulkintojeni tueksi esitän myös suoria lainauksia aineistosta, jotka ovat alkuperäisessä muodossaan, kuten kirjoittajat ovat ne elämäntarinoihinsa

kirjoittaneet. Lainaukset auttavat ymmärtämään mihin tulkintani pohjautuvat. Tarvittaessa olen poistanut lainauksista ylimääräistä tekstiä välistä, jotta lainaukset eivät olisi liian pitkiä. Poistin lainauksista ne kohdat, jotka eivät tuoneet merkittävää lisätietoa tai olivat tarpeettomia tutkimuskysymysten kannalta. Poistetut kohdat olen merkinnyt katkoviivoin ”---” lainauksiin.

Alasuutarin (2011, 34) mukaan laadullisen analyysin toinen vaihe on arvoituksen ratkaiseminen, jossa tuotettujen johtolankojen ja käytettävissä olevien vihjeiden pohjalta tehdään merkitystulkinta tutkittavasta ilmiöstä. Osa esille nostamistani teemoista mukaili tutkimuksen teoreettisessa viitekehysessä tarkasteltuja voimavaroja ja selviytymiskeinoja, mutta aineistosta löytyi myös uusia teemoja.

#### **4.5 Tutkimusetiikka ja laadullisen tutkimuksen luotettavuus**

Tutkimuksen eettisyyden kannalta on tärkeää, että kirjoittajien anonymiteetti säilyy, sillä osassa tarinoita on henkilöiden oikeat nimet. Asiaan on kiinnitettävä huomiota, jotta kirjoittajia ei ole mahdollista tunnistaa myöskään esimerkiksi paikkakunnan tai muun tunnistettavan tiedon kautta. Tästä johtuen tutkimusraportissa ei ole esillä kirjoittajien oikeita nimiä tai nimimerkkejä. Olen myös poistanut maininnat paikkakunnista tai muista tunnistettavista paikoista. Suoria lainauksia käytän harkitusti ja kenenkään kirjoittajan tarina ei ole kokonaisuudessaan esillä. En ole itse osallistunut aineiston keräämiseen, mutta kirjoituskutsussa on kerrottu, että tietoja käsitellään luottamuksellisesti ja nimettöminä (liite 1). Kirjoittajat ovat olleet tietoisia, että elämäntarinoita saatetaan käyttää tutkimuksissa. Kuulan (2006, 60) mukaan eettisesti kestävässä tutkimuksessa lähtökohtana on ihmisarvon kunnioittaminen, joka ilmenee pyrkimyksenä turvata tutkittavien itsemääräämisoikeus, vahingoittumattomuus ja yksityisyys.

Vaikka aineistoni kirjoittajilla on CP-vamma ja olen avannut teoriaosuudessa CP-vamman käsitteenä, tarkoitukseni ei ole kategorisoida kaikkia vammaisia ihmisiä samaan ryhmään. Tiedostan etteivät vammaiset ole sen yhtenäisempi joukko kuin muutkaan ihmisryhmät. Tarkoituksena ei ole myöskään ollut tehdä jyrkkää rajanvetoa eri vammairyhmien välillä. Tutkimuksen eettisyyden kannalta on tärkeää, miten aineiston mahdollisia arkaluontoisia sisältöjä tai sävyjä analysoidaan, tulkitaan ja esitetään tutkimuksen eri vaiheissa. Tähän liittyy tutkijan oma asema ja hänen suhtautumisensa aineistoon, tutkittaviin sekä tutkimustulosten hyödyntämiseen ja julkaisemiseen.



(Pietikäinen & Mäntynen 2009, 161.) Aineistosta löytyi paljon erilaisia teemoja ja ulottuvuuksia, joita olisin halunnut tutkia. Tutkimuksen fokus on kuitenkin selviytymiskeinoissa ja voimavaroissa, joten paljon oli rajattava tai jätettävä pois. Rajaaminen oli vaikeaa, koska mielenkiintoisia teemoja olisi ollut useita.

Olen pohtinut tutkijan rooliani. Onko oikein, että vammattomana ihmisenä tutkin vammaisten ihmisten kokemuksia elämästään. Ymmärrätkö mitä ja miten he kertovat vammaisuudestaan, vaikka minulla ei ole siitä omakohtaista kokemusta? Vammaainen henkilö ymmärtäisi varmasti paremmin millaisia haasteita vammaisuuden vuoksi elämässä saattaa kohdata. Toisaalta ajattelen, että vammattomana tutkijana en ole liian lähellä aihetta henkilökohtaisesti, vaan voin mahdollisesti nähdä vammaisten ihmisten kertomuksista erilaisia asioita. Tähän liittyy myös kysymys tutkijan puolueettomuudesta. Pyrinkö ymmärtämään ja kuulemaan kirjoittajia itsenään vai suodattuuko kertomus oman kehükseni läpi? Vaikuttaako esimerkiksi sukupuoli, ikäni, virka-asema, kansalaisuus tai muu vastaava seikka siihen mitä havainnoin ja kuulen? Tämä voi olla väistämätöntä, sillä laadullisessa tutkimuksessa tutkija on tutkimusasetelman luoja ja tulkitsija (Tuomi & Sarajärvi 2018, 119). Ilmonen (2018, 120) toteaa, että tulkintatyössä tutkijan on oltava vastuullinen ja tehtävä oikeutta tulkittavalla kohteelle niin pitkälle kuin mahdollista. On myös muistettava, että tekstien tulkinta on aina spekulatiivista ja produktiivista toimintaa, joka tuottaa uusia merkityksiä (Ilmonen 2018, 120). Tiedostan, että joku toinen olisi saattanut päätyä saman aineiston äärellä erilaisiin lopputuloksiin.

Olen myös pohtinut, olenko luonut jo heti alkuun ennakko-oletuksen, että vammaisen elämä on pelkkää selviytymistä? Voiko joku mahdollisesti kokea loukkaavana tutkimukseni tulokset tai päätelmät? Olen kuitenkin yrittänyt selventää tutkimukseni tarkoitusta johdannossa ja tutkimuskysymyksen yhteydessä. Tutkimuksen tarkoitus on tuoda CP-vammaisten ihmisten kokemuksia ja tarinoita esille. En halua tehdä olettamusta selviytymisestä negatiivisessa mielessä, vaan ajattelen, että jokaisella ihmisellä on selviytymiskeinoja ja asioita, joista ammennamme voimaa elämään.

Olen pohtinut edellä kuvattuja eettisiä kysymyksiä koko tutkimusprosessin ajan. Tutkimusprosessi on antanut myös itselleni erittäin paljon vammaispalveluissa uraa aloittavana sosiaalityöntekijänä. Ymmärrykseni vammaisuuden aihepiiristä lisääntyy askel askeleelta ja olen päässyt kurkistamaan CP-vammaisten kokemusmaailmaan. Aihe

on minulle tärkeä ja haluan lisätä tietoa vammaisuudesta sekä herättää aiheesta keskustelua.

Kanasen (2017, 175) mukaan tieteellisen työn luotettavuutta arvioidaan luotettavuuskäsitteiden, kuten reliabiliteetti ja validiteetti, avulla. Laadullisessa tutkimuksessa objektiivisen luotettavuuden saavuttaminen on lähes mahdotonta, koska sitä ei voida laskea ja arvioida samalla tavalla ja tarkkuudella kuin kvantitatiivisessa tutkimuksessa. Reliabiliteetilla tarkoitetaan tulosten pysyvyyttä ja validiteetilla oikeiden asioiden tutkimista. (Kananen 2017, 175.) Reliabiliteetin ja validiteetin käsitteiden käyttöä laadullisessa tutkimuksessa on kuitenkin kritisoitu, sillä käsitteet ovat syntyneet määrällisen tutkimuksen piirissä ja ne vastaavat lähinnä määrällisen tutkimuksen tarpeisiin (Tuomi & Sarajärvi 2011, 136). Tutkimukseni tavoite ei kuitenkaan ole tehdä tilastollista yleistystä, vaan tarkoitus on pyrkiä kuvaamaan ja ymmärtämään vammaisuutta vammaisten henkilöiden kokemuksia tutkimalla.

## 5 VOIMAVARAT JA SELVIYTYMISKEINOT CP-VAMMAISTEN AIKUISTEN ELÄMÄNTARINOISSA

Tässä luvussa esittelen CP-vammaisten aikuisten elämäntarinoista analyysin pohjalta paikantamiani voimavaroja ja selviytymiskeinoja kuvaavia teemoja. Analyysin avulla olen paikantanut aineistosta vammaisten ihmisten voimavaroihin ja selviytymiskeinoihin liittyen viisi teemaa, jotka ovat sisukkuus, itsensä hyväksyminen, vastoinkäymiset voimavarana, sosiaaliset voimavarat sekä työn merkitys. Seuraavissa neljässä alaluvussa esittelen tarkemmin jokaisen teeman ja vastaan ensimmäiseen tutkimuskysymykseeni eli millaisia voimavaroja ja selviytymiskeinoja aineistosta oli havaittavissa. Viimeisessä alaluvussa vastaan toiseen tutkimuskysymykseeni eli pohdin mitä esille nostetut teemat kertovat vammaisuudesta.

### 5.1 Sisukkuus

Vammaiset henkilöt kuvasivat tarinoissaan itseään adjektiiveilla kuten ”sisukas” ja ”sinnikäs”.

*”Olen ollut sisukas. Halusin päästä joka paikkaan terveiden lasten kanssa. Minulla on terveet nuoremmat sisarukset: sisar ja veli. Kotona minun piti tehdä samoja hommia kuin sisarustenkin – voimien mukaan.”*

*”Kotona kuri oli kova; sain saman kohtelun kuin kuka tahansa tavallisessa suomalaisessa perheessä. Isäni hankki perheen elatuksen, äitini hoiti perheen ja kodin arjen.”*

*”Synnyin 1960-luvun loppupuolella ensimmäisenä lapsena perheeseen, jossa ei tiedetty mitään vammaisista, mutta lapsuuteni oli kuitenkin hyvä. Kolmivuotiaana minut vietiin Helsingin Lastenlinnan sairaalaan, jossa sitten vietin vuosittain jopa kolmenkin kuukauden mittaisia jaksoja. Kolmevuotias ei tietenkään voinut ymmärtää sitä, että äiti jättää lapsensa johonkin laitokseen niin pitkäksi aikaa. Kun nyt mietin tätä asiaa, ajattelen, että laitosjaksot olivat avain itsenäiselle selviytymiselle ja sinnikkyydelleni. Minut opetettiin muun muassa pukeutumaan itse”*

Ensimmäisessä lainauksessa kirjoittaja kuvaa olleensa sisukas ja halunneensa tehdä samoja asioita kuin terveet lapset. Toisaalta sanojen ”piti tehdä” käyttäminen antaa ymmärtää, että kirjoittajaa on kotona asuessa vaadittu tekemään samoja asioita kuin sisarustenkin. Kirjoittaja kuitenkin lisää vielä loppuun, että ”voimien mukaan” eli hänen vammansa otettiin huomioon. Myös toisessa lainauksessa kirjoittaja kuvaa saaneensa samaa kohtelua kuin ”kuka tahansa tavallisessa perheessä” eli vamman vuoksi ei häntä kohdeltu perheessä eri tavalla kuin muita. Kolmannen lainauksen kirjoittaja kertoo viettäneensä pienenä lapsena pitkiä aikoja sairaalassa, joka oli ”avain itsenäiselle selviytymiselle ja sinnikkyydelle.” Pienelle lapselle pitkä erossa olo vanhemmista on varmasti raskasta, kuten kirjoittaja itsekin kuvaa, ettei pieni lapsi ymmärrä miksi ”äiti jättää lapsensa johonkin laitokseen niin pitkäksi aikaa”. Kirjoittaja on jälkikäteen aikuisena pohtinut kokemustaan ja miten se on vaikuttanut häneen. Vammaisten henkilöiden puhuvat ilmentävät selviytymistä, jonka myötä heistä on tullut sinnikkäitä ja sisukkaita. Puhe sisusta ja sisukkuudesta viittaa tulkintani mukaan resilienssiin, jolla voidaan tarkoittaa myös sinnikkyyttä.

*”Olen ollut sisukas ja äkäinen selviytyjä, ehkä minulla on saaristolaisten geeniperimää.”*

*”Sisulla ja sydämellä läpi vaikka harmaan kiven”*

Myös näissä kahdessa lainauksessa kirjoitetaan sisusta. Ensimmäinen kirjoittaja kuvaa olleensa ”sisukas ja äkäinen selviytyjä” eli sisu yhdistyy selviytymiseen. Toisessa lainauksessa käytetään sisua vertauskuvan ”läpi harmaan kiven” yhteydessä. Tulkitsen vertauksen ilmentävän sitä, että sisu on yksi keino selviytyä vastoinkäymisistä.

Lähes kaikki kirjoittajat aloittivat tarinansa syntymästä ja lapsuudesta. Synnytyksen kuvailtiin usein olleen pitkä tai vaikea. Elämän alku oli monella ollut siis haastava, sillä lähes kaikki kirjoittajat olivat vammautuneet synnytyksen yhteydessä. Osa kirjoittajista pohti miten lapsuuden kokemukset, kuten Lastenlinnassa vietetty aika erossa perheestä, ovat heidän selviytymiseensä vaikuttaneet. Puhe sisusta liitettiin usein lapsuuden kokemuksiin. Tulkintani mukaan näistä kokemuksista selviytyminen voi olla vammaisten henkilöiden sisukkuuden taustalla. Sisukkuus hahmotettiin henkilökohtaiseksi luonteenpiirteeksi, joka auttaa vammaisia ihmisiä selviytymään elämässä.

Resilienssi tarkoittaa muun muassa sinnikkyyttä. Resilienssi eli selviytymiskyky tarkoittaa käytännössä sitä, kuinka nopeasti koettu tyytyväisyys elämään palaa vaikean tapahtuman jälkeen vähintään sitä edeltävälle tasolle (Korkeila 2017, 209). Palautumiskyky vaihtelee eri ihmisillä ja se vaikuttaisi liittyvän enemmän oppimishistoriaan ja elämäkokemuksiin, kuin perittyyn luonteen vahvuuteen. Sitkeyden kehittymiseen vaikuttaa myös lapsuuden kokemukset ja erityisesti lapsuuden tukea antava ympäristö. Vahva selviytymiskyky on aikaisemmin yhdistetty persoonallisuuden pysyviin piirteisiin. Nykyään se nähdään enemmän tilannesidonnaisena toimintatyylinä, joka koostuu ihmisen ainutlaatuisen oppimishistorian ja hänen kohtaamiensa tapahtumien vuorovaikutuksesta. (Pietikäinen 2017, 137.)

## 5.2 Itsensä hyväksyminen

Elämäntarinoiden kirjoittajat ovat kaikki vammautuneet synnytyksessä tai pienenä lapsena. Syntymästään asti vammaisella ihmisellä ei ole omia muistikuvia siitä ajasta, jolloin vammautuminen tapahtui. Siksi vammaisuus myös tiedostetaan vähitellen. Lievän vamman kohdalla tietoisuus omasta vammasta saattaa syntyä vasta koulun alkaessa. Omaan erilaisuuteen tutustuminen voi olla vaativa ja satuttava tapahtumasarja. Eri elämänvaiheissa vamma saa uusia merkityksiä ja usein varhaislapsuudessa syntynyt vamma tulee uudella tavalla ongelmaksi murrosiässä. (Lampinen 2007, 144.) Vammaiset henkilöt kuvasivat tarinoissaan, miten he ovat hyväksyneet itsensä ja/tai vammansa. Tarinoissa kuvattiin usein myös sitä, miten perheenjäsenet tai sukulaiset ovat suhtautuneet heidän vammaansa. Kirjoittajat pohtivat myös normaaliutta ja vammaisuutta. Osa kirjoittajista myös koki, että vamma on tuonut elämään myös erilaisia kokemuksia, joita ei ehkä olisi muuten ollut.

*”Täytyi vain todeta – jo silloin – etten ollutkaan mikään erikoinen yksilö tässä maailmassa. Olin tullut huomaamaan sen, että sanaa ’normaali’ käytetään aivan väärin. Kuka aikuisten oikeasti on normaali?”*

*”Mielestäni olen saanut elää melko normaalia elämää vammastani huolimatta, ehkäpä jopa henkisesti rikkaampaa kuin ’terveet ihmiset’. Olen päässyt sellaisiin paikkoihin, joihin en niin sanottuna terveenä ihmisenä ehkä olisi päässyt. Olen ajatellut joskus, että olen syntynyt onnellisten tähtien alla.”*

Ensimmäisen lainauksen kirjoittaja on pohtinut erilaisuutta ja normaaliutta jo nuorena. Kirjoittaja oivalsi, ettei hänen vammansa tee hänestä erilaista. Myös toinen kirjoittaja kuvaa saaneensa elää ”melko normaalia” elämää ja kuvailee elämäänsä ehkä jopa henkisesti rikkaammaksi kuin ”terveillä ihmisillä”. Kirjoittaja kokee saaneensa vammansa kautta erilaisia kokemuksia. Pohdin, joutuuko vammainen ihminen todistelemaan elämänsä olevan onnellista tai normaalia. Kirjoittaja käytti lainausmerkkejä terveistä ihmisistä kirjoittaessaan, joten oletetaanko, että terveiden ihmisten elämä olisi automaattisesti jotenkin parempaa, kun taas vammaisten ihmisten ajatellaan jopa kärsivän.

*”Sain vuonna 2005 tietää, että minulla on CP-vamma. On ollut aina. – Mietin sitä aikani, mutta sitten ymmärsin, että eihän se minua miksikään muuksi muuta kuin ennenkään. En ole yhtään sen sairaampi enkä yhtään sen terveempi”*

*”...aloin pohtia omaa ’erilaisuuttani’. Voimaannuin tai vammaistuini. Näin itseni uudella tavalla, ja se tapa tuntui oikealta. Hyväksyin itseni sellaisena kuin olen. Se oli elämäni toinen kriisi. Kokemuksena vammaisuus tuntui ahdistavalta. Olin epäkelpo, vajaa, avuton. Se vihastutti. Pohdin olemassaolon kysymyksiä ja katselin itseäni kuin suurennuslasilla”*

Ensimmäisessä lainauksessa kirjoittaja kertoo saaneensa diagnoosin CP-vammasta vasta myöhemmin, mutta lopulta ymmärtäneensä, ettei se muuta häntä muuksi kuin ennenkään. Eli hän on todennäköisesti käsitellyt erilaisuuttaan aikaisemmin elämässään, vaikka varsinaista diagnoosia ei ollutkaan tiedossa. Toisessa lainauksessa kirjoittaja kuvaa pohtineensa omaa erilaisuuttaan ja hyväksyneensä itsensä sellaisena kuin on. Hän kuvaa kuitenkin tämän prosessin olleen kriisi elämässä. Hän kokee vammaisuuden ahdistavana ja käytti tätä kuvatakseen myös adjektiiveja ”epäkelpo, vajaa, avuton”. Kirjoittaja kuvaa itsensä ja vammaisuuden hyväksymistä, joka oli raskas, mutta lopulta voimaannuttava prosessi.

Osa kirjoittajista kuvasi, miten perheenjäsen tai sukulainen ei ole hyväksynyt heidän vammaisuuttaan. Alla olevassa lainauksessa kirjoittaja tuo esille, ettei isä tai isän suku ole koskaan hyväksynyt häntä. Isälle tyttären vammaisuus oli ”tuskan paikka”.

*”Työ oli isän keino unohtaa vammainen tytär ja myöhemmin vakavasti sairastunut vaimo. Isälle minun vammaisuuteni ja äidin sairastuminen olivat tuskan paikka. --*

*- Koen olevani suvulle ja isälle vain taakka ja välttämätön paha, jota olosuhteiden pakosta pitää sietää. --- Vaikka tuon ajan ihmiset, varsinkaan miehet, eivät tunteitaan helposti näyttäneet, aineellinen hyvä oli kotonani aina ollut etusijalla. Se, että sain parhaan mahdollisen hoidon osoittaa kuitenkin jonkinlaista tunnetta ja välittämistä.”*

Kirjoittaja kertoo isän ja suvun suhtautumisesta vammaisuuteensa voimakkain sanavalinnoin. Väheksynnän vuoksi kirjoittajalle tullut kokemus taakkana olemisesta ja hän kokee, että isän ja suvun on vain olosuhteiden pakosta pitänyt sietää häntä. Kirjoittaja kokee saaneensa parhaan mahdollisen hoidon, joka osoittaa isän kuitenkin välittäneen hänestä. Tunne siitä, että isä on kuitenkin hänestä välittänyt, on ollut mahdollisesti kirjoittajan keino selviytyä kokemuksestaan.

*”Varsinkin isälleni se, että en ollut kuin muut lapset, oli kova pala. Minun poikkeavuudestani ei kotona puhuttu koskaan, eikä se saanut vanhempien mielestä näkyä millään lailla. Asialla oli puolensa ja toinenkin puolensa. Minä kävin koulut aivan normaalisti. Isäni oli ankara, ja mikäli en jostain selvinnyt, sain selkääni. Se laittoi jotenkin selviytymään.”*

Myös tällä kirjoittajalla on kokemus siitä, että varsinkin isälle oli ”kova pala” ettei hän ollut kuin muut lapset. Hänen vammaisuudestaan ei koskaan puhuttu kotona, eikä se saanut näkyä millään lailla vanhempien mielestä. Toisaalta kirjoittaja pohtii asialla olevan toinenkin puoli. Tämä ”toinen puoli” voi viitata siihen, että lapsena häntä kohdeltiin samoin kuin muita ja sen vuoksi hän kävi koulut ”normaalisti.” Kirjoittaja toteaa, että isän ankaraus ”laittoi jotenkin selviytymään.” Sana ”jotenkin” ilmentää kuitenkin sitä, että tämänkaltainen selviytymiskeino syntyi pakon edessä, koska ei ollut muuta vaihtoehtoa kuin selviytyä. Myöhemmin hän kirjoitti näin:

*”Vasta nyt aikuisena olen ymmärtänyt, mitä merkitsee, että asioista keskustellaan avoimesti ja että oman sairautensa kanssa olisi voinut olla sinut heti pienestä pitäen”*

Kirjoittaja tuo esille vasta aikuisena ymmärtäneensä avoimuuden merkityksen ja pohtiikin, että sairauden kanssa olisi voinut olla sinut heti pienestä pitäen. Konditionaalissa kirjoittaminen viittaa siihen, että kirjoittaja olisi toivonut, että hänen

lapsuudessaan vammaisuudesta olisi puhuttu avoimemmin ja siten asian hyväksyminen ja ”sinuiksi tuleminen” olisi saattanut olla helpompaa. Näistä kokemuksista voi päätellä, että perheen suhtautumisella on ollut iso vaikutus vammaisen ihmisen elämään ja identiteettiin. Myös Notko (2016, 63) toteaa väitöskirjassaan vammaisen ihmisen lähiyhteisöjen olevan tärkeä konteksti identiteetin rakentumisen kannalta. Perheenjäsenten osoittama hyväksyntä tai väheksyntä voivat vaikuttaa voimakkaastikin identiteetin muodostumiseen (Notko 2016, 63). Lampinen (2007, 145) tuo esille, että sosiaalinen ympäristö vaikuttaa lapsen itsearvostukseen. Vamma vaikuttaa lapsen kehonkuvan kehittymiseen, joka perustuu aluksi omasta kehosta saatuihin tuntemuksiin, havaintoihin ja kokemuksiin. Myöhemmin lapsi omaksuu myös sosiaalisen ympäristön käsityksiä omasta kehostaan ja sen hyväksyttävyydestä ja suorituskyvystä. Vammaisen lapsen minäkuva heijastaa vanhempien ja lähiympäristön suhtautumista. (Lampinen 2007, 145.)

*”Kaikella on tarkoituksensa. Minä synnyin tähän maailmaan vammaiseksi ja uskon, että minulla on oma tarkoitukseni tässä maailmankaikkeudessa. Tehtäväni on ilmeisesti opettaa toiset näkemään, että vammasta tai ulkoisista vaikeuksista huolimatta ihminen voi elää normaalia elämää”*

*”Käsittääkseni saamme jo syntymälahjana tykötarpeita, joista meille kullekin muodostuu oma persoona. Ympäristö voi voimistaa tai heikentää näitä syntymälahjana saatuja avuja, ja luonnollisesti myös yksilö muokkaa osaltaan sitä ympäristöä, jossa elää. Itselläni näihin syntymälahjoihin kuuluu CP-vamma. Onneksi synnyin aikana, jolloin tästä vammasta oli jo sellainen käsitys, että kyllä sen kanssa voi elää. Minua ei piiloteltu ja luokiteltu toivottomaksi tapaukseksi.”*

Ensimmäisen lainauksen kirjoittaja kuvaa uskovansa syntymisen vammaiseksi olevan tarkoitettu. Kirjoittajan mukaan hänen tehtävänsä ilmeisesti on ”opettaa toiset näkemään, että vammasta tai ulkoisista vaikeuksista huolimatta ihminen voi elää normaalia elämää.” Katson lainauksen kuvastavan uskoa kohtaloon ja elämäntarkoitukseen, joka on ollut kirjoittajan keino käsitellä vammaisuutta. Toisen lainauksen kirjoittaja kuvaa vammaansa yhtenä ”syntymälahjana”, joka viestii positiivista suhtautumista vammaan, yhtenä osana persoona. Tulkitsen lainausten ilmentävän Lazaruksen & Folkmanin (1984, 141) kehittämän teorian mukaisia tunnesuuntautuneita selviytymiskeinoja eli positiivisen puolen löytämistä vaikeasta asiasta. Toisen lainauksen kirjoittaja myös toteaa, että



”ympäristö voi voimistaa tai heikentää näitä syntymälahjana saatuja avuja.” Eli hän korostaa myös ympäristön vaikutusta asiassa. Edeltävässä kappaleessa totesinkin, että lähiyhteisön ja perheen suhtautuminen vaikuttaa voimakkaasti vammaisen ihmisen, erityisesti vammaisen lapsen, itsearvostuksen ja kehonkuvan kehittymiseen. Kirjoittaja toteaa ”onneksi” syntyneensä sellaisena aikana, jolloin ajateltiin, että vamman kanssa voi elää. Tämä viittaisi siihen, että vammaisuuteen suhtautumisessa on tapahtunut jonkinlaista muutosta parempaan suuntaan.

*”Olin ollut kaksi kertaa CP-liiton perhekursseilla ja siellä olin nähnyt itseäni paljon vaikeavammaisempia henkilöitä. Kykenin siten mielestäni tekemään paljon erilaisia asioita, verrattuna joihinkin toisiin, joilla oli sama vamma”*

Yllä oleva lainauksessa kirjoittaja oli oivaltanut kykenevänsä tekemään paljon erilaisia asioita tavattuaan itseään vaikeammin vammaisia henkilöitä perhekursseilla. Myös tässä lainauksessa on havaittavissa tunnesuuntautunut keino eli positiivisen puolen etsiminen. Toisin sanoen ajatus siitä, että jollain toisella voi olla vielä vaikeampaa, jolloin nähdään ja tunnistetaan omat kyvyt selkeämmin. Tavattuaan vaikeammin vammaisia henkilöitä kirjoittaja ymmärsi paremmin mihin kaikkeen hän pystyykään.

### **5.3 Vastoinkäymiset voimavarana**

Havaitsin tarinoissa myös puhetta pärjäämisestä ja selviytymisestä useimmiten liitettynä vammaisen henkilön itsenäistymiseen, esimerkiksi muuttoon pois kotoa tai opiskelun aloittamiseen. Tarinoiden kontekstina olivat siis elämän muutokset, jotka näyttäytyivät vastoinkäymisinä. Vammaisten henkilöiden pärjäämistä omillaan saatettiin epäillä ja kyseenalaistaa perheen ja sukulaisten taholta, jolloin syntyi halu todistaa ja näyttää pärjäävänsä yksinkin. Tämä on kuitenkin vaikuttanut kääntyneen monen kohdalla voimavaraksi ja selviytymiskeinoksi, koska he ovat halunneet todistaa epäilyt vääriksi.

*”Kuntoutusaika Turussa venyi puolen vuoden pituiseksi. Sen tuloksena päädyttiin siihen, että paras vaihtoehto itsenäiseen elämään olisi Invalidiliiton asumispalveluyksikkö. Lähetin paperit kahteen kyseisen liiton palvelutaloon. Siinä vaiheessa paikalla ei ollut mitään väliä, kunhan vain pääsisin omaan elämään... Muuttaessani palvelutaloon Kokkolassa olin 30-vuotias. Tuo muutto käänsi jälleen*

*uuden lehden elämäni kirjassa. Omanarvontuntoni nousi huomattessani, että pystyn pitämään jalat oman pöytäni alla.”*

Kirjoittaja toteaa omanarvontuntonsa nousseen, kun hän huomasi, että pystyi ”pitämään jalat oman pöytäni alla.” Kirjoittajan käyttämä sanonta ilmentää, että hän sai onnistumisen kokemuksen muuttaessaan omilleen ja huomasi pärjäävänsä itse. Puhetapa viestii, että kirjoittaja sai voimaantumisen kokemuksen. Voimaantuminen lisää hallinnan tunnetta omasta elämästä sekä auttaa löytämään tapoja toimia yhteiskunnan jäsenenä (Törrönen ym. 2014, 1).

*”Äiti ei pitänyt siitä, että muutin kotoa pois. Hän ei uskonut, että pärjäisin. Olin saanut kauppakoulun aikana eläkkeen, ja äiti sanoi, että menettäisin sen asumiskokeilussa. Lisäksi hän muistutti, että voisin tulla kotiin takaisin, jos en pärjäisi. Silloin päätin, että minähän pärjään”*

Yllä olevan lainauksen kirjoittajan äiti ei uskonut kirjoittajan pärjäämiseen omillaan. Kirjoittaja toteaa: ”silloin päätin, että minähän pärjään”. Puhetapa ilmentää näyttämisen halua koska kirjoittaja haluaa näyttää äidilleen, että hän tulee pärjäämään omillaan. Kirjoittaja kertoo tehneensä päätöksen pärjäämisestä, jonka tulkitsen kuvaavan hänen voimakasta haluaan pärjätä omillaan. Päätöksen tekemiseen myötävaikutti äidin epäilevä asenne. Lampinen (2007, 149) tuo esille, että vammaisen nuoren on tärkeää muuttaa pois lapsuuden kodistaan vähitellen, mutta riittävän ajoissa. Itsenäisen elämän alussa on olennaista, että vammaisen ihminen asettaa itse itselleen tavoitteita ja tehtäviä, jotta hän saa toiminnallaan aikaan tapahtumia omassa elämässään ja ympäristössään. Lampinen toteaa, että vammaisen henkilön on oltava oman elämänsä subjekti, joka uskaltaa tehdä omaa elämäänsä koskevia valintoja ja päätöksiä. (Lampinen 2007, 149–150.)

Ayalonin (1995, 12) mukaan henkilökohtaisiin selviytymisvoimavaroihin kuuluvat muun muassa asenteet ja työskentelystrategiat, eli kaikki mitä ihminen tekee tai sanoo itselleen vähentääkseen stressiään. Vaikeiden tilanteiden voittaminen edellyttää henkilökohtaisten voimavarojen käyttöönottoa. Toivo, rohkeus, neuvokkuus ja halu saattaa elämä uuteen järjestyksen voivat muuttaa stressin uusiksi voimanlähteiksi ja niitä voidaan käyttää kasvun mahdollisuuksina. (Ayalon 1995, 12–14.) Tulkitsen elämäntarinan kuvaavan vammaisen henkilön rohkeutta ja halua tehdä itse omaa elämään koskevat päätökset. Rohkeus on auttanut selviytymään, joten katson rohkeuden olevan henkilökohtainen selviytymiskeino.

*”-kurssilla sain harjoitella asumista aivan yksin. Olin onnellinen, että sain avata oven omalla avaimellani eikä minun tarvinnut kertoa kenellekään, mihin lähdin. Keväällä 1087 löysin yllättäen ystävän avulla mukavan kerrostaloasunnon, johon muutin - - kurssin jälkeen. Nautin elämästäni joka ilta ja joka aamu: oli oma tupa ja oma lupa.”*

*”Opiston lukukausi alkoi syyskuun alussa. Kaikki oli uutta ja jännittävää, koska kotoa piti olla monta viikkoa poissa yhtäjaksoisesti. Opistossa opiskeltiin samoja aineita kuin peruskoulussa, vuosi olikin kertausta. Se oli mietintävuosi, jonka aikana sain harkita mitä seuraavaksi tekisin. ---Vuoden aikana opin selviytymään entistä itsenäisemmin. --- Vuodet kuluivat, mutta en löytänyt ammattia, mietiskelin mikä minua kiinnostaisi ja mitä pystyisin tekemään”*

Ylimmässä lainauksessa kirjoittaja kuvailee miltä yksin asuminen hänestä tuntui. Hän kuvaa olleensa onnellinen sekä nauttineensa elämästään joka päivä. ”Oma tupa ja oma lupa” viestivät vapaudesta, jota yksin asuminen toi mukanaan. Kirjoittaja kuvailee asumista yksin hyvin myönteisesti, joten tulkitsen muuton omaan kotiin olleen voimauttava kokemus. Toisen lainauksen kirjoittaja kuvaa opistossa opiskelun ja kotoa pois olemisen olleen uutta ja jännittävää. Tämän vuoden aikana kirjoittaja kertoo oppineensa selviytymään entistä itsenäisemmin eli jännittävä ja uusi kokemus antoi varmuutta. Lopuksi kirjoittaja tuo esille viettäneensä ikään kuin miettimisvuoden, eikä löytänyt vielä vuosienkaan aikana itselleen ammattia.

Ahponen (2008) on tutkinut vaikeavammaisten nuorten aikuistumista haastattelemalla yhdeksää vaikeavammaista nuorta ja viittä asiantuntijaa. Tutkimuksessa jokaisella nuorella oli omat henkilökohtaiset tavoitteensa aikuistumisessa, koskien koulutusta, työtä tai perhettä. Se miten nämä tavoitteet toteutuvat riippuu paitsi nuoresta itsestään, myös siitä miten hänen ympäristönsä, yhteisönsä ja yhteiskunta antaa niiden toteutua. Ahponen (2008, 205) toteaa, että nuoren autonomia edellyttää olosuhteita, joissa vammaan haitta on mahdollisimman pieni. Osa nuorista tavoitteli tavanomaista aikuistumista ja he liittivät itsensä vammattomiin, joista he poikkeavat vain siinä, että tarvitsevat tuekseen tavanomaista enemmän apua. Toisinaan sujuva siirtyminen aikuistumisen seuraavaan vaiheeseen jäi toteutumatta ja moni valitsi kiertotienä opiskelun jatkamisen, joka rohkaisi siirtämän aikuistumista. Kyseessä ei kuitenkaan aina ollut vaikeavammaisen nuoren valitsema vaihtoehto, vaan pakollinen valinta. (Ahponen 2008, 205.)

## 5.4 Sosiaaliset voimavarat

Paikansin elämäntarinoista sosiaalisiin voimavaroihin viittaavia tekijöitä. Sosiaalisia voimavaroja vammaisille henkilöille olivat perhe, ystävät, parisuhde ja harrastukset.

*”Parhaat kannustajani ovat olleet isä ja äiti. Vanhempani ovat antaneet kaikkensa minulle ja muillekin sisaruksille. Elämä on ollut rikasta. On ihanaa, että olen saanut kasvaa omassa kodissa enkä laitoksessa”*

*”Äitini on vaikuttanut elämääni eniten, ja tietysti isäkin on. He ovat antaneet minun tehdä sen, mitä olen halunnut tehdä, ja mennä sinne, minne olen halunnut mennä. --- Myös kaksi kummipoikaani ovat tärkeitä. --- Koen tärkeäksi myös ihmissuhteeni, jonka toivon kestävän vielä pitkään.”*

Kahdessa yllä olevassa lainauksessa vammaiset henkilöt tuovat esille läheisten ja perheen tärkeyden ja merkityksen elämässä. Ensimmäisessä lainauksessa vanhemmista puhutaan kannustajina ja kuvataan miten vanhemmat ovat antaneet kaikkensa lastensa eteen, joka kertoo kiitollisuudesta vanhempia kohtaan. Kirjoittaja kuvailee myös elämänsä olleen rikasta. Kirjoittaja kiittää vanhempiaan siitä, että on saanut kasvaa omassa kodissaan. Myös toinen kirjoittaja tuo esille vanhempansa ja kertoo miten he ovat vaikuttaneet hänen elämäänsä eniten. Kirjoittaja mainitsee, että vanhemmat ovat antaneet hänen mennä ja tehdä asioita vapaasti. Tulkitsen myös tämän puhettavan kertovan kiitollisuudesta ja arvostuksesta vanhempia kohtaan. Ajattelen kiitollisuuden olevan voimavara, sillä voimavaralla voidaan tarkoittaa kykyä nauttia, iloita ja ilmaista tunteitaan (Rönkkö & Rytönen 2010, 192). Toisessa lainauksessa kirjoittaja kertoo kummipoikien sekä ihmissuhteensa olevan itselleen tärkeitä. Ihmissuhteen hän toivoo kestävän vielä pitkään. Nämä kertomukset ilmentävät läheisten ihmisten merkitystä elämässä ja siten tulkitsen näiden asioiden olevan voimavaroja vammaisten henkilöiden elämässä. Ihmisten välisillä voimavaroilla tarkoitetaan esimerkiksi rakkautta, ystävien, perheen ja vertaisryhmän tukea ja sosiaalista elämää (Ayalon 1998, 14).

*”Minä olen saanut voimia läheisiltäni ja ystäviltäni. Klassinen musiikki on antanut ymmärrystä, lohtua ja rentoutuksen hetkiä. Myös huumorintaju on helpottanut monen asian ja tilanteen kohtaamista. Ilonaiheita ja rakkauden kohteita ovat olleet sisarusten lapset, joita olen hoitanut pitkiäkin aikoja”*

Tämä lainaus kuvaa läheisten ja ystävien olevan voimavaroja kirjoittajan elämässä. Myös sisarusten lapset ovat tuoneet iloa ja rakkautta kirjoittajan elämään. Kirjoittaja mainitsee myös huumorintajun helpottaneen asioiden ja tilanteiden kohtaamista. Tutkimuksen teoriataustassa olen tuonut esille erilaisia selviytymiskeinoja, joista yksi on huumori. Hynynen (1996, 5) totesi vammaishuumoria käsittelevässä tutkimuksessaan, että huumori oli haastatelluille selviytymiskeino, jonka avulla voidaan osoittaa, että periksi ei anneta. Tulkitsen myös musiikin olevan kirjoittajan voimavara, sillä hän kirjoittaa saavansa siitä ”ymmärrystä, lohtua ja rentoutuksen hetkiä.” Harrastukset ovat Ayalonin (1996, 14) selviytymisprosessin mukaan henkilökohtaisia selviytymisvoimavaroja.

*”Ystävät ovat toki kaikille ihmisille tärkeitä, mutta väittäisin, että vammaisille ne ovat elämän suola. Minulla on onneksi laaja kaveripiiri, mutta tosiystävät ovat melkein yhden käden sormilla laskettavissa. Tärkeintähän ei ole määrä vaan laatu.”*

Tässä lainauksessa kirjoittaja toteaa ystävien olevan kaikille ihmisille tärkeitä, mutta vammaisille ihmisille ”ne ovat elämän suola.” Kirjoittaja ei kuitenkaan avaa tarkemmin, miksi hänen mielestään vammaisille ihmisille ystävät ovat erityisen tärkeitä. Puhetapa kuitenkin viestii siitä, että kirjoittajan elämässä ystävien merkitys on suuri. Kirjoittaja kertoo, että hänellä on laaja ystäväpiiri, mutta tosiystäviä muutama.

*”Tänään elän onnellisena vammaisen mies rinnallani. Elämä on vuoropuhelua kompuroinnin, spastisuuden ja apuvälineiden kanssa, mutta ennen kaikkea se on sanatonta ymmärrystä ilman selittelyä.”*

Tässä lainauksessa kirjoittaja kertoo puolisoistaan, joka on myös vammaisen henkilö. Kirjoittaja kertoo olevansa onnellinen miehensä rinnalla. Keskinäinen ymmärrys nähdään tärkeänä parisuhteen voimavarana, sillä molemmat osapuolet ymmärtävät millaista arki on vamman kanssa. Rakkaus on ihmisten välinen voimavara (Ayalon 1996, 14).

*”Aloitin lukuisat yhteydenotot erilaisiin vammaisjärjestöihin. Se oli aktiivista toimimista ja vaikuttamista, joka jatkuu vielä tänäkin päivänä. Mikä parasta, järjestömaailmasta löysin itselleni tukea ja vertaisia, uusia tuttavuuksia ja ystäviä; jotakin tärkeää, mikä elämästäni oli aina puuttunut.”*

Yllä olevassa lainauksessa kirjoittaja kertoo vammaisjärjestöstä, jonka toimintaan hän lähti mukaan. Järjestötoiminnan kautta hän on löytänyt tukea ja vertaisia. Kirjoittaja tuo esille saaneensa myös uusia tuttavuuksia ja ystäviä, jonka kuvaa olevan ”jotakin tärkeää, mikä elämästäni oli aina puuttunut.” Ystävät ja vertaiset ovat tärkeä asia, voimavara, vammaisen henkilön elämässä.

## 5.5 Työn merkitys

Vammaiset henkilöt kertoivat elämäntarinoissa työuristaan, esimerkiksi siitä millaisia työpaikkoja heillä on elämänsä aikana ollut. Osa vammaisista henkilöistä kuvasi työtään voimavarana. Tarinoissa tuotiin hyvin usein esille myös työllistymisvaikeudet ja työttömyys, jotka olivat henkisesti raskaita kokemuksia. Työn merkitys tärkeänä voimavarana nousi esille myös niissä tarinoissa, joissa kerrottiin työttömyydestä ja työllistymisvaikeuksista. Työn merkittävyyttä voimavarana tukee se, miten työttömyyden ja työllistymisvaikeuksien kuvattiin vaikuttavan elämänlaatuun heikentävästi. Aikuisuus vammaisena ihmisenä voi tuntua pelottavalta, sillä ammatinvalinnassa voi tulla esteitä ja työnsaanti ammatillisen koulutuksen jälkeen on vaikeaa (Lampinen 2007, 144).

*”Lähimpinä työkavereina minulla oli pari loistavaa naisihmistä, joiden kanssa sain tehdä yhteistyötä nauttien suurimman osan työurastani koko sieluni pohjasta. Minulla ei ollut koskaan sellaista aamua, jolloin minun ei olisi tehnyt mieli mennä töihin. --- Tänä päivänä voin hyvin ja levollisin mielin olla tyytyväinen elämäni. Olen pystynyt elättämään itseni, hankkimaan oman asunnon ja auton itse ansaitsemillani työtuloilla.”*

*”Työssä ollessaan ihminen on hyväksytty suomalaisessa yhteiskunnassa. Kaikkein suurin ja kauaskantoisin työllä oleva merkitys on sosiaalista ja psyykkistä laatua varsinkin, jos työpaikka on mieleinen...”*

Ensimmäisessä lainauksessa korostuu työn merkitys vammaisen henkilön sosiaalisen verkoston kannalta, sillä tarinassa tuodaan esille työkavereiden positiivinen vaikutus työssä käymisen mielekkyyteen. Kahdessa viimeisessä lauseessa kirjoittaja kertoo olevansa tyytyväinen elämäänsä ja tuo esille, että on pystynyt elättämään itsensä ja hankkimaan työtuloillaan auton ja asunnon. Toisin sanoen työpaikka luo taloudellista turvaa. Toinen lainaus viestii siitä, että suomalaisessa yhteiskunnassa arvostetaan

työssäkäyntiä, sillä työssä ollessaan ihminen on hyväksytty. Tämän voi käänteisesti tulkita siten, että työttömyyttä ei hyväksytä suomalaisessa yhteiskunnassa. Kirjoittaja nostaa esille myös työn sosiaalinen ja psyykkisen merkityksen. Työ tarjoaa ihmiselle elannon lisäksi mahdollisuuden kehittyä ja kokea itsensä tärkeäksi, säännöllisen, elämää strukturoivan päivärytmin sekä sosiaalista kanssakäymistä (Ahola 2011, 64).

Alla olevissa lainauksissa vammaiset henkilöt kuvaavat työntekoa, työttömyyttään ja niiden vaikutuksia elämäänsä. Ensimmäisessä lainauksessa vammaisen henkilön työura on ollut pirstalainen ja koostunut lähinnä tukityöpaikoista ja harjoittelujaksoista. Tästä johtuen hän ei hän ole pystynyt syventämään ammattitaitoaan. Kirjoittaja koki työvoimapolitiittisten koulutusten olleen kuntouttavia. Tarinassa korostuu työn psyykkinen ja sosiaalinen merkitys ihmisen elämään.

*”Työurani on pääasiassa muodostunut tuetusta työllistymisestä, tukityöpaikoista ja harjoittelujaksoista. Työuran pirstaleisuus on johtanut siihen, ettei minulle ole syntynyt ammatti-identiteettiä enkä ole pystynyt syventämään ammattitaitoani. Minulla ei ole ollut yhtään vakituista tai toistaiseksi olevaa työsuhdetta. Sen sijaan olen päässyt työvoimapolitiittisiin koulutuksiin, ja vaikka nämä koulutukset eivät ole varsinaisesti kuntoutusta, niillä on ollut selvästi kuntouttava vaikutus.”*

Seuraavan lainauksen kirjoittajalla on taloudellisia huolia ja hänen työnsä on ollut pääasiassa palkkatuettua työtä.

*”Elän elämänvaihetta, jossa työuran pitäisi olla huipussaan ja taloudellisesti pitäisi tulla hyvin toimeen --- Elämä ei kuitenkaan ole minun kohdallani mennyt niin, vaan raha on kiertänyt. Tavallaan se on varsinainen taitolaji selvitä jotenkuten kaikista postiluukusta tulevista laskuista. --- Työni varmaan tulee jatkossakin olemaan jonkinlaista tukityötä palkkatuella. On hyvä, että on edes sitä. Työ on lähinnä sosiaalista, saan vaihtelua arkeen; palkkahan palkkatukihommissa on huono tai tunteja on vähän.”*

Yllä olevassa lainauksessa korostuu yhteiskuntamme luomat odotukset työnteosta, sillä kirjoittaja kertoo, että nykyisessä elämänvaiheessaan hänen työuransa pitäisi olla huipussa ja tulla taloudellisesti hyvin toimeen. Toisin sanoen suomalaisessa yhteiskunnassa arvostetaan työntekoa ja sitä, että ihminen elättää itsensä. Työ toi kirjoittajalle myös vaihtelua arkeen.

*”Tunsin itseni yhdenvertaiseksi työkavereitteni kanssa. Sain hyviä ystäviä työtovereista, muutamien kanssa pidämme yhteyksiä vieläkin. --- Aluksi töiden saanti tuntui helpolta, mutta kun täytyi 50 vuotta ja työelämän vaatimukset kasvoivat, minunkin työnsaantini vaikeutui. Tuli pitkiä työttömyyskausia, ja ne alkoivat tuntua henkisesti kovin raskailta.”*

Myös tässä lainauksessa korostuu työn merkitys sosiaalisena voimavarana, sillä työkaverit olivat tärkeitä ja muutamista työkavereista tuli myös pitempiaikaisia ystäviä. Työnsaanti oli kirjoittajan mukaan ensin helppoa, mutta iän karttuessa vaikeutui ja tähän kirjoittaja koki vaikuttaneen myös työelämän kasvaneet vaatimukset. Työttömyysjaksot olivat henkisesti raskaita.

*”Toivon saavani vakituisen työpaikan suurehkolta paikkakunnalta, jossa peruspalvelut ovat helposti saavutettavissa. Tämä helpottaa arjen sujumista, mikä taas edistää työelämässä jaksamista mahdollisimman pitkään. Eläke saa jäädä siintämään kauas tulevaisuuteen”*

Yllä olevassa lainauksessa kirjoittaja suunnittelee tulevaa ja toivoo työpaikan löytyvän suurelta paikkakunnalta, jossa palvelut helposti saavutettavissa. Kirjoittajalla ei ole aikomusta jäädä vielä pitkään aikaan eläkkeelle. Kirjoittajan tavoitteena on myös jaksaa työelämässä mahdollisimman pitkään, joten tulkitseen työnteon olevan selkeästi kirjoittajalle tärkeä ja merkityksellinen asia elämässä.

## **5.6 Vammaisuuden jäsentyminen elämäntarinoissa**

Tässä luvussa vastaan toiseen tutkimuskysymykseeni eli pohdin mitä edellä kuvatut teemat kertovat vammaisuudesta.

Sisukkuuden ja itsensä hyväksymisen teemat kertovat vammaisten henkilöiden itsemäärittelystä. Vammaiset henkilöt kuvasivat elämäntarinoissaan sisun olevan luonteenpiirre ja elämänasenne. Sisu liitettiin yleensä lapsuuden kokemuksiin, kuten vaikeaan synnytykseen tai Lastenlinnassa vietettyyn aikaan. Näistä kokemuksista selviytyminen saattoi olla vammaisten henkilöiden sisukkuuden taustalla. Itsensä hyväksyminen teemassa vammaiset henkilöt pohtivat vammaisuuttaan ja normaaliutta. Vammaisuus liittyy minäkuvaan ja identiteettiin, jonka kautta ihminen määrittelee itseään ja muita. Yksilö määrittelee aina itse vastauksen kysymykseen kuka ja milloin on



vammainen. (Nurmi-Koikkalainen 2017, 12.) Nurmi-Koikkalainen (2017, 12) toteaa, että vammaisuus tulisikin nähdä ensisijaisesti ihmisen oikeutena määrittellä itsensä ja elämänsä.

Vammaisuuden hyväntekeväisyysmalli tulee näkyväksi itsensä hyväksymisen ja vastoinikäymisten teemassa. Hyväntekeväisyysmallissa vammaiset nähdään säälin ja avun kohteina, kykenemättöminä elämään omin voimin (Haarni 2006, 11). Hyväntekeväisyysmalli korostui vammaisten henkilöiden kuvauksissa siitä, miten perheenjäsenet eivät ole hyväksyneet heidän vammaisuuttaan. Vastoinikäymisten teemassa vammaisten henkilöiden pärjäämistä omillaan saatettiin epäillä ja kyseenalaistaa, joka kuvastaa myös hyväntekeväisyysmallin mukaista ajatusta vammaisista henkilöistä.

Vammaisuuden historia ja yksilökeskeinen näkökulma vammaisuuteen nousi esille elämäntarinoissa, joissa vammaiset henkilöt kertovat eläneensä normaalin lapsuuden tai korostavat, että vammaisenkin henkilö voi elää normaalia elämää. Tulkitseen normaaliuden korostamisen kertovan siitä, että historiassa vammaisuuteen on suhtauduttu yksilökeskeisestä näkökulmasta. Länsimaisessa kulttuurissa ajateltiin vielä melko hiljattain, että vammaisuus on pääasiassa yksilön lääketieteellinen ongelma tai henkilökohtainen tragedia (Barnes 2019, 14). Vammaisuus on perinteisesti nähty lääketieteellisenä kysymyksenä ja sosiaalipoliittisena ongelmana, johon yhteiskunta on vastannut kohdistamalla holhoavia, huoltavia ja jopa yhteiskunnasta eristäviä toimenpiteitään yksilöihin. (STM Vampo 2010, 20.) Ajattelun kirjoittajien korostavan ja tuovan esille normaalia elämäänsä, koska vammaisten elämänlaadun on aikaisemmin ajateltu olevan huonompaa. Matikan (1999, 11) mukaan vammaisten ihmisten elämänlaatua onkin tutkittu enemmän muihin ihmisiin verraten. Lähtökohtana on käsitys, jonka mukaan vammaisten ihmisten elämänlaatu on todennäköisesti muita huonompaa ja, että elämänlaadun arviointi paljastaa yhteiskunnallisten palveluiden puutteita. (Matikka 1999, 11.) Vammaisuutta on perinteisesti tutkittu lääketieteellisen mallin kautta, joka keskittyy yksilön rajoitteisiin ja puutteisiin. Vasta 1970- ja 1980-luvulla kehitettiin vammaisuuden sosiaalinen malli, joka oli vastakohta lääketieteellisen mallin ajattelulle (Vehmas 2005, 109–110). On kuitenkin otettava huomioon, että ainakin kaksi kirjoittajista oli syntynyt 1930- ja 1940-luvuilla sekä moni kirjoittaja 1950- tai 1960-luvuilla, jolloin vammaisuus nähtiin enemmän yksilön ongelmana. Kaikkien kirjoittajien ikä ei kuitenkaan ollut pääteltävissä tarinoista.

Vammaisuuden yksilökeskeinen näkökulma tulee esiin myös sosiaalisten voimavarojen teemassa. Vammaiset henkilöt toivat tarinoissaan esille kiitollisuuttaan omia vanhempia kohtaan. Vanhempia kiitettiin esimerkiksi siitä, että vammaisen henkilö on saanut asua lapsena kotona, eikä hän joutunut laitokseen. Kiitosta annettiin vanhemmille myös kannustamisesta. Voisi ajatella, että lapsella on oikeus asua kotona ja lapsen kannustaminen kuuluu lähtökohtaisesti vanhemmuuteen. Toisaalta elämäntarinoissa tuli esille myös vammaisten henkilöiden kokemuksia siitä, etteivät vanhemmat olleet kannustavia esimerkiksi heidän muuttaessaan pois kotoa. Vehkakosken (2015, 199) mukaan vammaisen lapsen syntymää käsitteleviä tutkimuksia on tehty kriisin puhkeamisen näkökulmasta vielä nykyaikanakin. Ajattelen, että kiitollisuuden taustalla saattaa olla se, että vammaisen lapsen syntymistä perheeseen on saatettu pitää jopa tragediana johtuen yksilökeskeisestä ja negatiivisesta suhtautumisesta vammaisuuteen.

Vammaisuuden sosiaalisen mallin näkökulma on nähtävissä työn merkityksen teemassa, joka kertoo vammaisten henkilöiden asemasta työmarkkinoilla ja yhteiskunnassa. Jokaisella ihmisellä on oikeus työhön, mutta vammaisten henkilöiden työllistyminen saattaa olla vaikeaa. Näin ollen työn merkityksen teemassa vammaisuus rakentuu sosiaalisen mallin lähtökohdista käsin eli vammaisuuden ymmärretään olevan sosiaalinen, poliittinen ja kulttuurinen ilmiö. Sosiaalisessa vammaistutkimuksessa huomio kiinnittyy yhteisöllisiin tekijöihin. Siinä painotetaan sosiaalisia tekijöitä, jotka vaikeuttavat vammaisten ihmisten elämää ja osallistumista yhteisölliseen elämään. (Vehmas 2005, 114–116.)

Teittinen (2015, 75) toteaa, että Suomen työvoimapolitiikassa ei ole juurikaan huomioitu vammaisten työllistymistä ennen kuin vasta kuin viime vuosina. Vallitsevana käytäntönä ja eetosena on ollut, ettei vammaisten tarvitse käydä töissä ja hyvinvointivaltio on pyrkinyt kompensoimaan tämän puutteen vammaisuuteen perustuvalla työkyvyttömyyseläkkeellä. Tällaisesta lähtökohdasta käsin vammaisten työllistymisen edistäminen vaatii useiden esteiden, rajojen ja rakenteiden ylittämistä. Työnhaku on Suomen työvoimapolitiikassa ollut hyvin perinteistä eli pätevyys ja kelpoisuus työhön tulee perustella. Vammaiset henkilöt saattavat kohdata monia vaikeuksia yrittäessään vakuuttaa viranomaiset ja työnantajat työkyvystään. Vammaisen pyrkimys todistaa työkykynsä sekä työnantajan pyrkimys osoittaa kelvollisuutensa palkata vammaisen työntekijä edustaa palvelujärjestelmän vahvaa todistelun ja epäilyksen kulttuuria. (Teittinen 2015, 75–77.)

Yhteiskunta ei ole vielä kyennyt ratkaisemaan vammaisten henkilöiden työllistymisongelmia. Yhteiskunnallisessa vammaisuuden mallissa vammaisten kokemat haitat ja esteet eivät ole yksilön ruumiin aiheuttamina väistämättömyyksiä, vaan yhteiskunnan epäonnistumista ja/tai haluttomuutta poistaa vammauttavia esteitä ja rajoituksia. Vammaisuuden yhteiskunnallisen mallin mukaan yhteiskunnassa on jotakin vikaa, kun se ei ole kykenevä tai halukas huomioimaan kansalaisia, joilla on jokin vamma tai sairaus. (Reinikainen 2007, 12.) Teittisen (2015, 77) mukaan yksi tapa vaikuttaa vammaisten työllisyyden edistämiseen olisi yleisen tietoisuuden lisääminen vammaisista osaavina työntekijöinä. Tällä hetkellä työnantajille suunnattu informaatio on hyvin puutteellista varsinkin julkisten tukien osalta. (Teittinen 2015, 75–77.)

Edeltävissä kappaleissa olen kuvannut erilaisia näkökulmia vammaisuuteen, joita olen tunnistanut elämäntarinoista. Havaintoni korostavat vammaisuuden sosiaaliskonstruktiiivista näkökulmaa, jossa vammaisuus hahmotetaan yksilön ja yhteisön välisen suhteen kautta. Eli kuten Vehmas (2005, 116) tuo esille, vammaisuuden merkitys muodostuu tietyssä sosiaalisessa ja kulttuurisessa ilmiössä. Tarkoitan tällä sitä, että suurin osa elämäntarinoiden kirjoittajista on elänyt lapsuuttaan ja nuoruuttaan aikana, jolloin vammaisuuteen on suhtauduttu enimmäkseen yksilön tragediana.

## 6 JOHTOPÄÄTÖKSET

Tutkimukseni tavoitteena oli vastata tutkimuskysymyksiin ”Millaisia voimavaroja ja selviytymiskeinoja CP-vammaisten aikuisten elämäntarinoissa on havaittavissa?” ja ”Mitä esille nousseet voimavarat ja selviytymiskeinot kertovat vammaisuudesta?” Teoriaohjaavan sisällönanalyysin avulla paikansin aineistosta viisi voimavaroihin ja selviytymiskeinoihin liittyvää teemaa, jotka ovat sisukkuus, itsensä hyväksyminen, vastoinkäymiset voimavarana, sosiaaliset voimavara ja työn merkitys.

Sisukkuuden teemassa vammaisten henkilöiden voimavara oli sisukas asenne tai luonne, joka kertoo vammaisten henkilöiden henkisestä vahvuudesta. Voimavara tarkoittaa ihmisen sisäistä voimantunnetta, joka ilmenee kykynä tehdä tiettyjä ponnisteluja vaativia toimia (Rönkkö & Rytönen 2010, 192). Katson vammaisten henkilöiden sisukkuuden ilmentävän myös resilienssiä. Resilienssi voi selittää miten ihminen kestää vastoinkäymisiä ja selviytyy niistä elämänkaarensa aikana (Windle ym. 2011).

Itsensä hyväksymisen ja vastoinkäymisten teemassa vaikeiden asioiden käsitteleminen ja vastoinkäymisistä selviytyminen kääntyivät vammaisten henkilöiden voimavaroiksi. Myös rohkeus oli vammaisten henkilöiden selviytymiskeino vastoinkäymisten teemassa. Henkilökohtaisiin selviytymisvoimavaroihin kuuluvat muun muassa asenteet ja työskentelystrategiat, eli kaikki mitä ihminen tekee tai sanoo itselleen vähentääkseen stressiään. Vaikeiden tilanteiden voittaminen edellyttää henkilökohtaisten voimavarojen käyttöönottoa. Toivo, rohkeus, neuvokkuus ja halu saattaa elämä uuteen järjestyksen voivat muuttaa stressin uusiksi voimanlähteiksi ja niitä voidaan käyttää kasvun mahdollisuuksina. (Ayalon 1995, 12–14.) Teemoissa oli nähtävissä myös Lazarus & Folkmanin (1984, 141) selviytymisprosessin mukainen tunnesuuntautunut selviytymiskeino eli positiivisen puolen löytäminen negatiivisesta tilanteesta. Tunnesuuntautuneet keinot eivät kohdistu tilanteen ratkaisemiseen tai muuttamiseen, vaan niiden avulla ihminen pyrkii lievittämään tilanteen aiheuttamia epämiellyttäviä tunteita (Feldt & Mäkikangas 2009, 77). Vastoinkäymisten teemassa korostuivat vammaisten henkilöiden kokemukset elämän käännekohdissa pärjäämisestä ja selviytymisestä. Ajattelen sen kertovan siitä, että vammaiset ihmiset joutuvat ponnistelemaan muita enemmän pärjätäkseen elämän muutoksissa ja vastoinkäymisissä, erityisesti jos he eivät saa tukea lähipiiriltään.

Sosiaalisten voimavarojen teemassa vammaisten henkilöiden voimavaroja olivat ihmissuhteet, rakkaus ja kiitollisuus. Tulosten perusteella sosiaalinen verkosto oli tärkeä voimavara vammaisille henkilöille. Saman suuntaisia tuloksia on saanut myös Somerkivi (2000, 204) tutkimuksessaan, jonka tulosten perusteella näkövammaiset kuntoutujat kokivat sosiaalisen tuen olevan tärkeä selviytymiskeino. Somerkiven (2000, 204) tutkimuksessa kuntoutujat kokivat saavansa riittävästi sosiaalista tukea verkostoidensa eri lohkoilta, joihin kuului perhe, suku, ystävät, naapurit sekä viranomaiset.

Työn merkityksen teema muodostui aineistolähtöisesti eli tutkimuksen teoriataustassa en ollut käsitellyt työtä voimavarana. Työ oli vammaisille henkilöille voimavara erityisesti sosiaalisessa, psyykkisessä ja taloudellisessa merkityksessä. Työllä on monenlaisia merkityksiä voimavarana. Työ tuo elämään paitsi aineellista perustaa, mutta myös kaveruutta ja ystävyyttä työyhteisön kautta. Työstä voi saada onnistumisen kokemuksia. Lisäksi työssä käyminen jäsentää elämää ja usein säännöllistää vuorokausirytmiiä. (Lampinen 2017, 123.) Työn merkitys on myös yhä useammalle itsensä ja persoonallisuutensa toteuttamista. Työn kautta on mahdollisuus kehittää itseään ja ammattitaitoaan. (Eriksson 2008, 53.) Työn merkityksen teemassa korostui yhteiskunnallinen näkökulma, joka toi näkyväksi millaisia odotuksia työssä käymiseen kohdistuu suomalaisessa yhteiskunnassa. Suomalaisille palkkatyön merkitys on keskeinen. Työn merkitys on useimmille ihmisille välineellinen, sillä työstä saadaan elanto ja kyetään elättämään lapsia. Yksilöitä sijoitetaan tulojensa perusteella erilaisiin sosioekonomisiin luokkiin ja asemiin. Työ ja palkka muodostavat myös sosiaalisia hierarkioita, jotka näkyvät asumisessa, elämäntavoissa ja kuluttamisessa. Suuri osa vammaisista henkilöistä eivät pääse työelämän ja sosioekonomisten asemien hierarkioissa kovin korkealle, sillä usein vammaisten henkilöiden tekemä työ on huonosti palkattua avustavaa työtä, joka sijoittuu ammattiluokitusten asteikon alapäähän. (Eriksson 2008, 53.) Vammaisten henkilöiden työllistymisvaikeudet ja työttömyys tulivat selkeästi esille elämäntarinoissa, joka oli ikävä asia, sillä koulutusta ja halua työntekoon olisi ollut.

Tutkimustuloksissani korostuivat erityisesti vammaisen henkilön omat henkilökohtaiset voimavarat ja selviytymiskeinot. Tulosten perusteella henkilökohtaiset voimavarat ja selviytymiskeinot olivat suuremmassa roolissa verrattuna sosiaalisiin voimavaroihin. Myös Isoniemen (2012, 2) tutkimuksessa korostuivat vaikeavammaisten henkilöiden omat voimavarat, kuten sisu, yritteliäisyys ja positiivisuus, jotka loivat perustan arjessa

pärjäämiselle. Vammaispalvelut olivat melko vähäisessä roolissa tutkimukseni tarinoissa. Yksi syy tähän saattaa olla se, että osan kirjoittajien CP-vamma oli lievä, eikä kaikilla välttämättä ollut esimerkiksi henkilökohtaista avustajaa. Terveystieteiden ja kuntoutuksen olivat taas paljonkin esillä elämäntarinoissa, mutta ne eivät olleet tutkimuskysymyksen kannalta oleellisessa roolissa.

Tarkastelin tutkimuksessani mitä esille nousseet vammaisten henkilöiden voimavarat ja selviytymiskeinot kertovat vammaisuudesta. Havaitsin teemoissa ja elämäntarinoissa vammaisuuden yksilökeskeisen ja lääketieteellisen näkökulman, vammaisuuden hyväntekeväisyysmallin sekä vammaisuuden sosiaalinen mallin. Erilaiset näkökulmat kertovat vammaisuuden ilmiön moniulotteisuudesta. Ajattelen tutkimustulosten tuovan esille vammaisuuden sosiaaliskonstruktivistisen näkökulman. Sosiaalisen konstruktioismin mukaan kielenkäyttö ei vain kuvata maailmaan, vaan merkityksellistäessään luo sitä. Toisin sanoen vammaisuus saa merkityksensä tietyssä sosiaalisessa ympäristössä ja sen katsotaan olevan sidoksissa kulttuuriin arvoihin ja uskomuksiin. (Vehmas 2005, 122.)

Tutkimustulosten perusteella ajattelen, että vammaisuus ja sen merkitys elämänkaarella koetaan eri tavoin yksilöstä riippuen. Kuten Reija Lampinen (2007, 27) toteaa ”kyse on aina vammaisella henkilöllä olevasta yksilöllisestä haitasta, erilaisuuden sietämisestä ja voimavaroista kohdata elämän todellisuus.” Siten myös selviytymiskeinot ja voimavarat ovat hyvin yksilöllisiä asioita. Tämä on tärkeää ottaa huomioon sosiaalityössä ja vammaisen henkilö tulisi kohdata yksilöllisesti palvelujärjestelmässä, sillä vammaisen henkilö on oman elämänsä paras asiantuntija. Lampinen (2007, 150) toteaa, että useat ihmiset, kuten omaiset ja ammattihenkilöt, puuttuvat vammaisten ihmisten intimiteettiin. Usein he tietävät paremmin, miten vammaisen pitäisi elää elämäänsä ja mikä olisi hänelle parasta. Lopullisena tavoitteena on, että vammaisen henkilö toimii oman elämänsä subjektina. (Lampinen 2007, 150.)

Voimavarakeskeisyys onkin mielestäni erityisen tärkeää vammaispalveluissa tehtävässä sosiaalityössä. Vammaispalveluiden palvelutarpeen arvioissa tai palvelusuunnitelmassa saatetaan helposti ja huomaamattakin keskittyä lähinnä siihen mitä asiakas ei pysty tekemään tai missä asioissa asiakkaalla on vaikeuksia. Rajoitteiden sijaan voisi kuvata asioita, joissa asiakas kokee tarvitsevänsä tukea ja millaisia voimavaroja hänellä on. Vammaispalvelujen käsikirjassa (THL 2020) todetaan, että vammaispalvelujen

palvelusuunnitelman tarkoitus on ohjata vammaista henkilöä saamaan hänelle sopivat ja tarkoituksenmukaiset palvelut. Lisäksi suunnitelmassa tarkistetaan miten nykyiset palvelut vastaavat hänen tarpeitaan ja voimavarojaan. Palvelusuunnitelmaan tulee sisältyä myös työntekijän ja asiakkaan arvio asiakkaan vahvuuksista ja voimavaroista. (THL 2020.) Ajattelen, että työntekijä voi tukea asiakasta tunnistamaan omia voimavarojaan ja vahvuuksiaan. Nurmi-Koikkalainen (2017, 11) tuo esille, että voimavaroista ja mahdollisuuksista puhuminen on tärkeää, sillä vammaisuuden näkeminen vain rajoitteena luo kielteisen kuvan vammaisista ihmisistä ja heidän mahdollisuuksistaan. Asiakaslähtöisyyteen liittyy olennaisena osana voimavarakeskeinen periaate, jonka mukaan asiakkaan toimintavoiman kasvulle tulisi luoda mahdollisuuksia (Raunio 2009, 13). Voimavaraistavalla työotteella pyritään luomaan asiakkaalle subjektiivista turvallisuuden ja pystyvyyden sekä selviytymisen tunnetta (Rönkkö & Rytönen 2010, 194).

Mielestäni onnistuin vastaamaan tutkimuskysymyksiini, vaikka aineistoa ei ole kerätty juuri tätä tutkimusta varten. Kirjoittajat olivat kuitenkin vapaasti saaneet kirjoittaa itselleen merkityksellisistä asioista, joten pystyin paikantamaan aineistosta voimavaroja ja selviytymiskeinoja. Haastattelun avulla olisin kuitenkin voinut saada vielä kohdennetummin tietoa voimavaroista ja selviytymiskeinoista. Tutkimukseni tuottaa yhdenlaisen kuvauksen vammaisten henkilöiden voimavaroista ja selviytymiskeinoista sekä vammaisuuden jäsentymisestä elämäntarinoissa. Tutkimustuloksia ei voi kuitenkaan yleistää koskemaan kaikkia CP-vammaisia tai vammaisia ihmisiä, eikä se ollut tutkimuksen tavoitekaan.

Vammaistutkimuksen tekeminen on tärkeää, sillä vammaistutkimuksen prosessit ja tulokset voivat edesauttaa vammaisten yhdenvertaisuutta. Tutkimuksen avulla voidaan tuoda esiin vammaisten ihmisten yhteiskunnalliseen asemaan liittyviä kehityskohtia. Vammaisten henkilöiden täysi kansalaisuus ja osallisuus edellyttää tutkittua tietoa vammaisuudesta. (Suomen Vammaistutkimuksen Seura 2020.) Tutkimukseni tärkeä tavoite oli tuoda esille vammaisten henkilöiden kokemuksia. Tutkimukseni toivottavasti myös lisää ymmärrystä vammaisuuden ilmiöstä ja herättää aiheesta keskustelua.

Jatkotutkimusaiheena olisi mielenkiintoista selvittää nuorten, esimerkiksi 1990-2000 - luvuilla syntyneiden vammaisten henkilöiden voimavaroja ja selviytymiskeinoja, sillä suuri osa tutkimukseni elämäntarinoiden kirjoittajista oli vanhempia henkilöitä. Olisi

mielenkiintoista vertailla onko vammaisuuteen suhtautumisessa esimerkiksi tapahtunut muutosta ajan kuluessa. Kiinnostavaa olisi myös selvittää miten nuoret vammaiset henkilöt kokevat, että vammaisuuteen suhtaudutaan yhteiskunnassa ja millaisia näkökulmia vammaisuuteen heidän kokemuksistaan nousisi esille.



## LÄHTEET

Ahola, Kirsi (2011) Tue työkykyä – käsikirja esimiestyöhön. Helsinki: Työterveyslaitos.

Ahponen, Helena (2008) Vaikeavammaisen nuoren aikuistuminen. Yksilöllinen ja erilainen elämänpolku. Sosiaali- ja terveysturvan tutkimuksia 94. Helsinki: Kelan tutkimusosasto.

Airaksinen, Tiina (2008) Tositarinoita CP-vammaisten aikuisten elämästä. Invalidiliitto Ry. Yhteiskuntatieteellinen tietoaarkisto. <http://urn.fi/urn:nbn:fi:fsd:T-FSD2594>

Alasuutari, Pertti (1994) Laadullinen tutkimus. Tampere: Vastapaino.

Alasuutari, Pertti (2011) Laadullinen tutkimus 2.0. Tampere: Vastapaino.

Autti-Rämö, Ilona (2004) CP-vammaisuus. Teoksessa Matti Sillanpää, Eila Herrgård, Eila, Matti Iivanainen, Matti Koivikko & Heikki Rantala (toim.) Lastenneurologia 2. uudistettu painos. Helsinki: Duodecim, 161–176.

Ayalon, Ofra (1995) Selviydyn! Yhteisön tuki ja selviytyminen. Suom. Kimmo Asbetz. Jyväskylä: Gummerus.

Barnes, Colin (2019) Understanding the social model of disability. Past, present and future. Teoksessa Nick Watson & Simo Vehmas (toim.) Routledge Handbook of Disability Studies. Second edition. London: Routledge, 14–31.

Burr, Vivien (2015) Social constructionism. Third edition. London: Routledge.

Corker, Mariain (1999) Differences, confluences and foundations: The limits to 'accurate' theoretical representation of disabled people's experience. Disability & Society 14 (5), 627–642.

CP-liitto www-sivut (2019) CP-vamma. <https://cp-liitto.fi> Viitattu 8.3.2019.

Eriksson, Susan (2008) Erot, erilaisuus ja elinolot – vammaisten arkielämä ja itsemäärääminen. Kehitysvammaliiton tutkimuksia 3/2008. Helsinki: Kehitysvammaliitto.

Eskola, Jari (2018) Laadullisen tutkimuksen juhannustaiat: laadullisen aineiston analyysi vaihe vaiheelta. Teoksessa Raine Valli (toim.) Ikkunoita tutkimusmetodeihin 2. Näkökulmia aloittelevalle tutkijalle tutkimuksen teoreettisiin lähtökohtiin ja analyysimenetelmiin. 5. uudistettu ja täydennetty painos. Jyväskylä: PS-kustannus, 180–200.

Eskola, Jari & Suoranta, Juha (1998) Johdatus laadulliseen tutkimukseen. Tampere: Vastapaino.

Feldt, Taru & Mäkikangas, Anne (2015) Selviytymiskeinot ja niiden käyttöä suuntaavat persoonallisuuden ominaisuudet. Teoksessa Riitta-Leena Metsäpelto & Taru Fedlt (toim.) Meitä on moneksi. Persoonallisuuden psykologiset piirteet. Jyväskylä: PS kustannus, 76–91.

Haarni, Ilka (2006) Keskenikäistä yhdenvertaisuutta. Vammaisten henkilöiden hyvinvointi ja elinolot Suomessa tutkimustiedon valossa. Stakes Raportteja 6. Helsinki.

Hart, Angie, Heaver, Becky, Brunberg, Elinor, Sandberg, Anette & MacPherson, Hannah (2014) Resilience-building with disabled children and young people: A review and critique of academic evidence base. *International Journal of Child, Youth & Family Studies* 5(3), 394–422.

Heikkinen, Hannu (2001) Narratiivinen tutkimus - todellisuus kertomuksena. Teoksessa Juhani Aaltola & Raine Valli (toim.) Ikkunoita tutkimusmetodeihin II. Näkökulmia aloittelevalle tutkijalle tutkimuksen teoreettisiin lähtökohtiin ja analyysimenetelmiin. Jyväskylä: PS Kustannus, 116–132.

Heikkinen, Hannu L. T (2018) Kerronnallinen tutkimus. Teoksessa Raine Valli (toim.) Ikkunoita tutkimusmetodeihin 2 Näkökulmia aloittelevalle tutkijalle tutkimuksen teoreettisiin lähtökohtiin ja analyysimenetelmiin. 5. uudistettu ja täydennetty painos. Jyväskylä: PS-kustannus, 145–160.

Hokkanen, Hannele, Häggman-Laitila, Arja & Eriksson, Elina (2006) Kotona asuvien iäkkäiden ihmisten voimavarat ja niiden tukeminen – katsaus tutkimuskirjallisuuteen. *Gerontologia-lehti* 30 (1), 12–26.

Hynynen, Päivi-Tuulikki (1998) Vamman kanssa huumorin keinoin. Stakes sosiaali- ja terveysalan tutkimus- ja kehittämiskeskus. Raportteja 219. Saarijärvi: Gummerus.

Ilmonen, Kari (2018) Muuan diskurssianalyysi: Esimerkkinä Chydenius-instituutin vaikuttavuustutkimus. Teoksessa Raine Valli (toim.) Ikkunoita tutkimusmetodeihin 2 Näkökulmia aloittelevalle tutkijalle tutkimuksen teoreettisiin lähtökohtiin ja analyysimenetelmiin. 5. uudistettu ja täydennetty painos. Jyväskylä: PS-kustannus, 115–127.

Jokinen, Arja (2016) Diskurssianalyysin suhde sukulaistraditioihin. Teoksessa Arja Jokinen, Kirsi Juhila & Eero Suoninen Diskurssianalyysi. Teoriat, peruskäsitteet ja käyttö. Tampere: Vastapaino, 249–265.

Jokinen, Arja (1999) Diskurssianalyysin suhde sukulaistraditioihin. Teoksessa Arja Jokinen, Kirsi Juhila & Eero Suoninen Diskurssianalyysi liikkeessä. Tampere: Vastapaino, 37–53.

Kananen, Jorma (2017) Laadullinen tutkimus pro graduna ja opinnäytetyönä. Jyväskylän ammattikorkeakoulun julkaisuja-sarja 234. Jyväskylä: Jyväskylän ammattikorkeakoulu.

Kivipelto, Minna, & Kotiranta, Tuija (2011) Valtaistumisen vaikuttavuuden arviointi. Miten voisimme edistää sitä sosiaalityössä? Janus Sosiaalipolitiikan ja Sosiaalityön Tutkimuksen Aikakauslehti, 19 (2), 122–142. <https://journal.fi/janus/article/view/50608> Viitattu 2.3.2021.

Korkeila, Jyrki (2017) Terve mieli terveissä aivoissa. Duodecim 133 (2), 209–214.

Krokkfors, Ylva & Lampinen, Reija (2019) Mitä on vammaissosiaalityö? Teoksessa Mari Kivistö & Martina Nygård (toim.) Yhdessä eteenpäin – asiakasosallisuus vammaissosiaalityössä. Työpäperi 42/2019. Helsinki: Terveyden ja hyvinvoinnin laitos, 8.

Kröger, Teppo (2002) Tutkimuksen kolme näkökulmaa vammaisuuteen. Janus Sosiaalipolitiikan ja Sosiaalityön Tutkimuksen Aikakauslehti 10 (1), 27–37. <https://journal.fi/janus/article/view/50166> Viitattu 2.3.2021.

Kuntaliitto www-sivut (2019) Kuntien saavutettavuusopas. Liite 1 Arvio vammaisten henkilöiden määrästä Suomessa ja heidän erityistarpeistaan. <https://www.kuntaliitto.fi/> Viitattu 8.3.2019.

Kuula, Arja (2006) Tutkimusetiikka. Aineistojen hankinta, käyttö ja säilytys. Tampere: Vastapaino.

Lazarus, Richard S. & Folkman, Susan (1984) Stress, Appraisal and Coping. Springer publishing company.

Matikka, Leena M. (1999) Elämänlaatu vammaispalvelujen tavoitteena. Teoksessa Susanna Nouko-Juvonen (toim.) Pyörätuolitango näkökulmia vammaisuuteen. Helsinki: Edita, 7–48.

Maula, Janna (2014) Vaikeasti vammaisen aikuisen arki. Vaikeasti CP-vammaisen aikuisen arjen sujuminen, avun tarve, sosiaaliset verkostot ja omat voimavarat. Pro gradu -tutkielma. Tampereen yliopisto.

Notko, Tiina (2016) Vuorovaikutussuhteet ja valtaistuminen – kuntoutustyöntekijän ja vammaisen ihmisen näkemyksiä vammaisuudesta. Väitöskirja. Lapin yliopisto.

Nurmi-Koikkalainen (2017) Mitä vammaisuudella tarkoitetaan? Teoksessa Päivi Nurmi-Koikkalainen, Sanna Ahola, Mika Gissler, Nina Halme, Seppo Koskinen, Minna-Liisa Luoma, Antti Malmivaara, Anu Muuri, Päivi Saario, Katri Sääksjärvi & Riikka Väyrynen Tietoa ja tietotarpeita vammaisuudesta. Analyysiä THL:n tietotuotannosta. Työpaperi 38/2017. Helsinki: Terveyden ja hyvinvoinnin laitos, 10–12.

Oliver, Mike (2013) The social model of disability: thirty years on. Disability and society 28 (7), 1024–1026.

Pietikäinen, Arto (2017) Joustava mieli tukena elämänkriiseissä. Helsinki: Duodecim.

Pietikäinen, Sari & Mäntynen, Anne (2009) Kurssi kohti diskurssia. Tampere: Vastapaino.

Puusa, Anu (2011) Laadullisen aineiston analysointi. Teoksessa Anu Puusa & Pauli Juuti (toim.) Menetelmäviidakon raivaajat. Perusteita laadullisen tutkimuslähestymistavan valintaan. Vantaa: Johtamistaidon opisto, 114–125.

Rantala, Irma (2003) Jonnan tarina. Teoksessa Jari Eskola, Anja Koski-Jännes, Eija Lamminluoto, Mikko Saastamoinen & Katja Valtonen (toim.) Tutkimusmenetelmällisiä reflektioita. Kuopio: Kuopion yliopisto, 163–187.

Raunio, Kyösti (2009) Olennainen sosiaalityössä. 2. uudistettu laitos. Helsinki: Gaudeamus.

Rosenbaum, Peter, Paneth, Nigel, Leviton, Adam, Goldstein, Murray & Bax, Martin (2006) A report: the definition and classification of cerebral palsy. April 2006. *Developmental Medicine and Child Neurology* 49 (2), 8–14.

Räty, Tapio (2017) Vammaispalvelut. Vammaispalvelujen soveltamiskäytäntö. Helsinki: Kynnys ry.

Rönkkö, Leena & Rytönen, Timo (2010) Monisäikeinen perhetyö. Helsinki: WSOYpro.

Saaranen-Kauppinen, Anita & Puusniekka, Anna (2006) KvaliMOTV - Menetelmäopetuksen tietovaranto. Tampere: Yhteiskuntatieteellinen tietoarkisto. <http://www.fsd.uta.fi/menetelmaopetus/> Viitattu 17.2.2019.

Schalock R.L., Verdugo M.A., Gomez L.E. & Reinders H.S. (2016) Moving us toward a theory of individual quality of life. *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities* 121(1), 1–12.

Shildrick, Margrit (2019) Critical disability studies. Rethinking the conventions for the age of postmodernity. Teoksessa: Nick Watson & Simo Vehmas (toim.) *Routledge Handbook of Disability Studies*. Second edition. Lontoo: Routledge, 32–44.

Somerkivi, Pirjo (2000) ”Olen verkon silmässä kala” Vammaisuus, kuntoutuminen ja selviytyminen sosiaalisen tuen verkostoissa. Väitöskirja. Kuopio: Kuopion yliopisto.

Suomen CP-liitto www-sivut. CP-vamma. <https://cp-liitto.fi/cpvamma/> Viitattu 8.3.2019.

Suomen sosiaali- ja terveysministeriö (2010) Vahva pohja osallisuudelle ja yhdenvertaisuudelle. Suomen vammaispoliittinen ohjelma VAMPO 2010-2015. Julkaisuja 2010:4. Helsinki: Yliopistopaino.

Suomen Vammaistutkimuksen Seura (2020) Vammaistutkimus. Helsinki: Terveyden ja hyvinvoinnin laitos. <https://thl.fi/fi/web/vammaispalvelujen-kasikirja/vammaisuus-yhteiskunnassa/vammaistutkimus> Viitattu 22.4.2021.

Suoninen, Eero (2016) Näkökulmia sosiaalisen todellisuuden rakentumiseen. Teoksessa Arja Jokinen, Kirsi Juhila & Eero Suoninen. Diskurssianalyysi. Teoriat, peruskäsitteet ja käyttö. Tampere: Vastapaino, 229–247.

Teittinen, Antti (2006) Vammaisuuden tutkimus. Helsinki: Yliopistopaino.

Teittinen, Antti (2015) Miksi vammaiset syrjäytyvät työelämästä? Rakenteellinen näkökulma. Teoksessa Joel Kivirauma (toim.) Vammaisten elämä ja elämäkerta tulkintoja vammaisuudesta 1900-luvun Suomessa. Helsinki: Kynnys ry, 75–100.

THL Terveyden ja hyvinvoinnin laitos www-sivut (2020) ICF-luokitus <https://thl.fi/fi/web/toimintakyky/icf-luokitus> Viitattu 5.3.2021.

THL Terveyden ja hyvinvoinnin laitos www-sivut (2020) Asiakassuunnitelma ja palvelusuunnitelma. Vammaispalvelujen käsikirja. <https://thl.fi/fi/web/vammaispalvelujen-kasikirja/asiakasprosessi/asiakassuunnitelma-ja-palvelusuunnitelma> Viitattu 22.4.2021.

Terveyskylä www-sivut (2018) Tietoa CP-vammasta. <https://www.terveyskyla.fi/lastentalo/tietoa-lasten-sairauksista/liikuntavammaisuus/cp-vamma/tietoa-cp-vammasta> Viitattu 8.3.2019.

Tuomi, Jouni & Sarajärvi, Anneli (2018) Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. Uudistettu laitos. Helsinki: Tammi.

Tuomi, Jouni & Sarajärvi, Anneli (2009) Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. 5. uudistettu laitos. Helsinki: Tammi.

Tuomi, Jouni & Sarajärvi, Anneli (2011) Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. 11. uudistettu laitos. Helsinki: Tammi.

Törrönen, Maritta, Borodkina, Olga, Samoylova, Valentina & Heino, Eveliina (toim.) (2013) Empowering social work: theory and practice. Palmenia Centre for Continuing Education, University of Helsinki, Kotka unit.

[https://helda.helsinki.fi/bitstream/handle/10138/41105/empowering\\_social\\_work.pdf](https://helda.helsinki.fi/bitstream/handle/10138/41105/empowering_social_work.pdf)

Viitattu 20.4.2021.

Vammaispalvelulaki (380/1987) Finlex

<https://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/1987/19870380> Viitattu 22.4.2021.

Vehkakoski, Tanja (2015) Katkeruus, toivo ja kiitollisuus vammaisten henkilöiden omaelämäkerrallisissa tarinoissa. Teoksessa Joel Kivirauma (toim.) Vammaisten elämä ja elämäkerta. Tulkintoja vammaisuudesta 1900-luvun Suomessa. Helsinki: Kynnys Ry, 199–223.

Vehmas, Simo (2010) Johdanto Kuka kokee ja mitä kokee? Teoksessa Simo Vehmas (toim.) Vammaisuuden kokeminen ja kokemisen vammaisuus. Suomen vammaistutkimuksen Seuran 2.vuosikirja. Kehitysvammaliiton selvityksiä 7. Helsinki: Kehitysvammaliitto, 6–14.

Vehmas, Simo (2005) Vammaisuus. Johdatus historiaan, teoriaan ja etiikkaan. Helsinki: Gaudeamus.

Vehmas, Simo & Watson, Nick (2013) Moral wrongs, disadvantages, and disability: a critique of critical disability studies. *Disability & Society* 29 (4), 638–650.

Watson, Nick & Vehmas, Simo (2019) Disability studies. Into the multidisciplinary future. Teoksessa Nick Watson & Simo Vehmas (toim.) *Routledge Handbook of Disability Studies*. Second edition. London: Routledge, 4–13.

Windle, Gill, Bennet Kate M. & Noyes, Jane (2011) A methodological review of resilience measurement scales. *Health and Quality of Life Outcomes* 9(1). <http://dx.doi.org.libproxy.tuni.fi/10.1186/1477-7525-9-8> Viitattu 19.3.2021.

Yleissopimus vammaisten henkilöiden oikeuksista (27/2016) Finlex

[https://www.finlex.fi/fi/sopimukset/sopsteksti/2016/20160027/20160027\\_2](https://www.finlex.fi/fi/sopimukset/sopsteksti/2016/20160027/20160027_2) Viitattu 20.4.2021.

## LIITE 1

Invalidiliitto ry

CP-vammaisten aikuisten hyvinvointi ja  
kuntoutus elämänkaarella -projekti

KIRJOITUSPYYNTÖ

28.5.2008

### Kirjoita omaa tositarinaa elämästäsi!

Sinä tiedät, millaista on elää arkea ja juhlaa CP-vamman kanssa! Sinulle on vuosikymmenten aikana kertynyt siitä paljon ympärivuorokautista kokemusta ja tietämystä. **Kutsumme nyt Sinua kirjoittamaan elämäsi tositarinaa!** Haluamme lisätä ymmärrystä siitä, mitä CP-vammaisena aikuisena eläminen Suomessa oikeasti on.

Voit kirjoittaa vapaamuotoisesti elämäkulkusi vaiheista, elämäntapahtumistasi ja merkittävistä käännekohtista menneisyydessä, nykyisyydessä ja tulevaisuudessa. Kirjoita myös siitä, kuinka olet kokenut elämäsi ja kuinka Sinun elämä ja arki sujuvat. Entä mitkä asiat ja ihmiset ovat eniten vaikuttaneet oman elämäsi muotoutumiseen.

Mikäli kirjoittaminen on Sinulle hankalaa, pyydä apua tarinasi kirjoittamiseen. Tärkeää on, että kerrot omakohtaisista kokemuksistasi omin sanoin! Joku toinen ihminen voi hyvin kirjoittaa tarinasi Sinun sanelun mukaisesti.

Voit kirjoittaa tositarinasi nimimerkillä tai omalla nimelläsi. Kirjoitukset käsitellään nimettöminä ja luottamuksellisesti CP-ikä/kunto-projektin tutkimuksessa, jolla lisätään CP-vammaisten aikuisten kuntoutuksen asiantuntemusta.

Kysy tarvittaessa rohkeasti lisätietoja \*\*\* Puh: \*\*\*

**Kiitos Sinulle! Toimitathan kirjoituksesi 15.8.2008** mennessä joko: sähköpostilla: \*\*\*, tai postilla osoitteeseen: \*\*\*

**Kokemuksiasi kaivataan, tositarinoitasi tarvitaan!**

**Mukavaa kesän aikaa!**

**Yhteistyöterveisin: \*\*\***

**P.S:** Seuraavaksi (syyskuussa) kysymme näkemyksistäsi CP-vammaisten aikuisten kuntoutuksesta ja sen kehittämisestä.