

# IDENTITEETIT VAMMAISTEN ELÄMÄKERROISSA

TEIJA PAKKALA

Tampereen yliopisto

Yhteiskuntatieteiden tiedekunta

Sosiaalityön pro gradu -tutkielma

Toukokuu 2017

Tampereen yliopisto

Yhteiskuntatieteiden tiedekunta

PAKKALA, TEIJA: Identiteetit vammaisten elämäkerroissa.

Pro gradu -tutkielma, 58 s., 1 liites.

Sosiaalityö

Ohjaaja: Suvi Raitakari

Toukokuu 2017

---

Tässä tutkimuksessa tarkastellaan vammaisten ihmisten elämäkertakirjoituksista vammaisuuden merkityksiä ja identiteettejä. Teoriaosiossa esitellään erilaisia tapoja ymmärtää vammaisuus, erityisesti vammaisuuden lääketieteellinen ja sosiaalinen malli sekä käydään läpi vammaisten kokemuksista kertovaa tutkimuskirjallisuutta.

Tutkimuksen aineistona on Yhteiskuntatieteellisen tietoarkiston valmis aineisto ”Vammaisena Suomessa 2013–2014”, joka koostuu vammaisten ihmisten kirjoittamista elämäkerroista. Tutkimuksen metodologinen viitekehys on sosiaalinen konstruktionismi ja tutkimusmenetelmänä kerronnallinen tutkimus.

Elämäkerroista tulkittiin viisi identiteettinarratiivia. Kohtuuttomuutta kohtaavan identiteetti rakentuu ilman apua ja valtaa jäämiselle sekä terveydenhuollon ja yhteiskunnan syrjimäksi joutumiselle. Taistelijan identiteetti ilmentää vaikeuksien kohtaamista ja niiden voittamista oman tekemisen ja ponnistelun avulla. Erilaisen identiteetti rakentuu kuvauksista erilaisuudesta sekä muiden hylkimänä ja arvioinnin kohteena olemisesta. Tavallisen identiteetti rakentuu edellisen vastakohtana ja merkityksellistää vammaisen ihmisen samanlaiseksi kuin ”muut”. Muutokseen pakotetun identiteetti rakentuu sairauden aiheuttamalle pakolle työstää omaa identiteettiä.

Sosiaalityössä on oleellista keskittyä kuuntelemaan, millaisia merkityksiä ihminen itse antaa omalle elämälleen ja vammaisuudelleen. Sosiaalityössä tulee myös pohtia, millaista todellisuutta kulloisellakin kielenkäytöllä rakennetaan ja pyrkiä tarjoamaan asiakkaille aineksia myönteisten identiteettien muodostamiselle.

Avainsanat: vammaisuus, elämäkerta, identiteetti

University of Tampere

Faculty of Social Sciences

PAKKALA, TEIJA: Identities in the biographies of disabled people.

Master's Thesis, 58 pages, 1 appendix page

Social Work

Supervisor: Suvi Raitakari

May 2017

---

This research studies meanings of disability and identities in the biographies of disabled people. The theory section presents models of understanding disability, especially the medical model and the social model and studies of the experiences of the disabled people.

The data of this research is ready-made data "Life of Disabled Persons in Finland 2013-2014" from Finnish Social Science Data Archive which consists of biographies written by people with disabilities. The methodological framework of this study is social constructionism and the research method is narrative research.

There are five identities to be found in biographies. The identity of facing unfairness builds on the lack of help and power, and being discriminated against by health care system and society. The identity of a fighter builds on facing difficulties and overcoming them by your own. The identity of different builds on descriptions of otherness and being discriminated and objectified by other people. The identity of ordinary builds on the opposite of the identity of different and the idea that the disabled people are just like "others". The identity of forced change builds on the necessity to change oneself's identity, brought on by illness.

In social work it is important to focus on listening to the meanings given to life and disability by the persons themselves. There is also a need to think about the realities constructed by the use of language in social work and try to provide the clients with building blocks for positive identities.

Key words: disability, biography, identity

## Sisällysluettelo

1 JOHDANTO .....	5
2 NÄKÖKULMIA VAMMAISUUTEEN .....	7
2.1 Vammaisuuden ymmärtämisen mallit vammaistutkimuksessa .....	7
2.2 Vammaisten elämästä, todellisuudesta ja kokemuksista .....	13
3 IDENTITEETTI TÄSSÄ TUTKIMUKSESSA.....	18
4 AINEISTO JA TUTKIMUSMENETELMÄ .....	21
4.1 Tutkimuksen aineisto ja eettiset kysymykset.....	21
4.2 Elämäkertatutkimuksesta ja kerronnallisuudesta.....	24
4.3 Tutkimustehtävän tarkentaminen ja aineiston analysointi .....	29
5 IDENTITEETIT ELÄMÄKERROISSA .....	31
5.1 Kohtuuttomuutta kohtaavan identiteetti .....	31
5.2 Taistelijan identiteetti .....	36
5.3 Erilaisen identiteetti .....	39
5.4 Tavallisen identiteetti.....	42
5.5 Muutokseen pakotetun identiteetti.....	47
6 POHDINTA .....	49
LÄHTEET .....	54
LIITE 1 .....	59

## Taulukot

Taulukko 1. Kerronnallisen tutkimuksen tyypit .....	28
Taulukko 2. Erilaiset identiteettinarratiivit elämäkerroissa .....	49

## 1 JOHDANTO

Tässä tutkimuksessa tarkoitus on tutkia elämäkertakirjoituksista vammaisuuden merkityksiä ja identiteettejä. Vammaisten oma ääni ei juuri kuulu yhteiskunnassa, vaan vammaisten asiaa ajavat useimmiten eri alojen asiantuntijat. Vammaisuuden tutkiminen vammaisten henkilöiden omasta näkökulmasta onkin siksi yhteiskunnallisesti merkittävää. Tutkimuksen aineistona on vammaisten elämäkerrat. Kokoomateoksia vammaisten elämäkertoista on suomeksi julkaistu useita, mutta tieteellistä tutkimusta elämäkertoista on tehty melko vähän. Erilaiset elämäkerrat eli elämäntarinat mahdollistavat tietynlaisten identiteettien rakentamisen. Aineistosta etsin vastauksia seuraaviin kysymyksiin: miten vammaisuutta merkityksellistetään elämäkertoissa ja millaisia vammaisuuden identiteettinarratiiveja elämäntarinoista on luettavissa.

Käytännön sosiaalityö tarvitsee asiakkaitaan koskevia teorioita ja empiiristä tutkimustietoa, jotta sen toiminta olisi tietoon pohjautuvaa (Payne 2014, 6). Koska vammaiset ovat sosiaalityölle keskeinen asiakasryhmä, on yksi tämän työn tavoite tuottaa vammaisista sosiaalityölle hyödyllistä tietoa. Kenties tutkimuksen myötä selviää myös jotakin siitä, millaiselle yhteiskunnalliselle muutokselle olisi tarvetta, jotta vammaiset voisivat ajatella itsensä täysivaltaisiksi kansalaisiksi.

Vammaisuus on arkiajattelussa ja etenkin lääketieteen parissa mielletty yksilön ruumiilliseksi tai henkiseksi vajavuudeksi. Vammaisuus voidaan kuitenkin nähdä myös kulttuurisena konstruktiona, jolloin yhteiskunnalliset käytännöt tuottavat vammaisuudesta ongelman. (Vehmas 2012, 275.) Kun vammaisuus tulkitaan kulttuurisena konstruktiona, huomio siirretään yksilön ruumiista ympäristön fyysisiin ja sosiaalisiin esteisiin. Nämä esteet aiheuttavat vammaisuudesta syntyvän haitan ja osallisuuden vaikeudet. Vammaisten aseman parantamiseksi ei tarvita pelkästään asennemuutoksia, vaan ensisijaisesti poliittisia strategioita: vammaisuuden ongelma ratkaistaan yhteiskuntaa muuttamalla. (Oliver 1993, 65.) Keskeisiä muutoskohteita on esteettömän ympäristön rakentaminen ja erilaisten syrjivien käytäntöjen muuttaminen.

Vammaisuus ei ole sairaus, sillä vammainen voi olla täysin terve. Vammaisuus saattaa kohdata ketä tahansa, mutta usein ihmiset kieltävät vammaisuuden mahdollisuuden omalta kohdaltaan ja muutenkin etäännyttävät itsensä vammaisuudesta ilmiönä (Vehmas 2005, 11–12, 16). Vammaisuus voi olla tärkeä osa vammaisen henkilön identiteettiä, mutta sen ei välttämättä tarvitse sitä olla (Vehmas 2005, 26; Shakespeare 2006, 64). Huolimatta siitä, mitä vammainen henkilö itse ajattelee

vammaisuudestaan, muut ihmiset herkästi pelkistävät hänet yksinomaan vammaiseksi siten, että hän ei edustakaan itseään ainutlaatuisena yksilönä, vaan pelkästään vammaisuutta.

Vammaisuus on käsitteenä melko uusi, sillä se on tullut käyttöön vasta 1900-luvulla. Ennen sitä vammaiset luokiteltiin aistivajavuuksiensa tai elimellisten vammojensa mukaan esimerkiksi kuuroiksi tai rammoiksi. (Vehmas 2012, 272.) Vammaiset ovat hyvin heterogeeninen ihmisryhmä. Vammaisiksi katsotaan erilaisista elimellisistä vammoista kärsivät ja kehitysvammaiset henkilöt. Sekä elimellisten vammojen että kehitysvammojen vakavuus ja vaikutukset toimintakykyyn vaihtelevat. Kun puhutaan vammaisista, puhutaan siis hyvin laajasta kirjosta erilaisia ihmisiä, joiden kohtaamat haasteet ovat moninaisia. Siksi tutkimustietoa tuotettaessa on vaikeaa tehdä vammaisia koskevia yleistyksiä ja tutkimuksen kohteena onkin yleensä jokin tietty vammaisryhmä.

Vammaisten henkilöiden määrästä ei ole tarkkaa tietoa, koska vammaisuuden täsmällisesti määrittäminen on vaikeaa. Jos vammaisuus määritellään laajasti, on Suomen väestöstä vammaisia arviolta vajaat 10 %. Tiukemmin määriteltynä pysyväisluonteinen vamma tai toiminnanvajavuus on arviolta 5 %:lla väestöstä. Vaikeavammaisia puolestaan on arviolta 1 % väestöstä. (Linnakangas ym. 2006, 15.) Kansainvälisissä tutkimuksissa vammaisten osuudeksi maailman väestöstä on arvioitu jopa 15 % (World Report on Disability and Rehabilitation 2011, 44). Kun puhutaan vammaisuudesta, ei puhuta pienestä joukosta ihmisiä. Lisäksi vammaisuus vaikuttaa myös vammaisen ihmisen läheisiin.

Vehmas (2005) on tutkinut vammaisuuden historiaa. Vammaisuuden historian tunteminen on oleellista vammaisuuden ymmärtämiselle yhteiskunnallisena ilmiönä. Vammaisuuteen liittyy paljon uskomuksia ja eettisiä kysymyksiä. Länsimaissa vammaisten osana on ollut kautta aikojen sosiaalinen hyljeksintä ja vammaisuuden historia onkin synkkä, täynnä sortoa ja syrjintää. Vammaisia on eristetty, suljettu laitoksiin, tapettu järjestelmällisesti, pakkosteriloitu ja abortoitu. Ihmisille kuuluvat lailliset ja moraaliset oikeudet on vammaisilta usein riistetty. (Mt., 12.) Länsimaiden historiassa vammaiset ovat toimineet muiden ihmisten viihdyttäjinä esimerkiksi esiintyvinä taiteilijoina ja narreina. 1800-luvulla Euroopassa ja Yhdysvalloissa olivat suosittuja ihmiskummajaisnäytökset eli ”freak show’t”, joissa esiteltiin vammaisia ja eri tavoin poikkeuksellisia ihmisruumiita. Toisen maailmansodan jälkeen kummajaisnäytöksiä alettiin pitää sopimattomina. (Vehmas 2005, 60–61.) Toisin sanoen vammaisten osana on aina ollut altistua toisten ihmisten kohteellistaville ja arvioiville katseille.

Vammaisuutta on historiassa pidetty ei-toivottuna marginaali-ilmiönä, joka pitäisi poistaa yhteiskunnasta. Tällainen ajattelu on vaikuttanut vammaisten ihmisten arkeen, koska he ovat olleet sen synnyttämien erilaisten toimenpiteiden kohteena tai mahdollisena kohteena. Tämän marginaaliin asettamisen ja vallankäytön on haastanut ihmisoikeusliike, joka kritisoi vammaisten laitostamista ja erityisopetusta sekä korosti vammaisten oikeutta tasa-arvoisiin mahdollisuuksiin. Tämä uusi lähestymistapa on virallisella tasolla ja vammaisliikkeen keskuudessa vakiinnuttanut paikkansa nykyajan suurena kertomuksena vammaisuudesta. (Kivirauma 2015a, 7–8.)

Henkilökohtaista kiinnostusta tutkimuksen aiheeseen synnytti se, että suoritin osan käytännön oppimisen jaksostani vammaispalvelussa. Siellä vammaisten elämää tarkasteltiin palvelutarpeen näkökulmasta, mutta minua alkoi kiinnostaa vammaisten elämä heidän omasta näkökulmastaan. Lisäksi inspiraationani aiheen äärelle toimi Amu Urhosen pamflettikirja ”Kompastuksia” (2011), jossa korostuu vammaisten ihmisten oma aktiivinen toimijuus.

Teoriaosuudessa esittelen ensiksi erilaisia näkökulmia, joista vammaisuutta voidaan tarkastella. Kerron lääketieteellisestä ja sosiaalisesta mallista ymmärtää vammaisuus sekä aiemmista tutkimuksista, jotka käsittelevät vammaisten elämää, todellisuutta ja kokemuksia. Kolmannessa luvussa valotan sitä, miten ymmärrän identiteetin tässä tutkimuksessa. Neljännessä luvussa esittelen käyttämäni elämäkerta-aineiston ja pohdin tutkimuksenteon eettisiä kysymyksiä, kerron elämäkertojen tutkimisesta ja kerronnallisuudesta sekä tarkennan tutkimustehtävääni ja kerron, miten olen aineiston analyysin toteuttanut. Viidennessä luvussa esitän tutkimuksen tulokset viiden eri identiteettinarratiivin kautta ja viimeisessä luvussa esitän tulosten perusteella tekemäni johtopäätökset.

## **2 NÄKÖKULMIA VAMMAISUUTEEN**

### **2.1 Vammaisuuden ymmärtämisen mallit vammaistutkimuksessa**

Vammaisuutta käsittelevässä aikaisemmassa tutkimuksessa nimetään yleisesti kaksi keskeisintä mallia ymmärtää vammaisuuden ilmiötä: sosiaalinen malli ja yksilökeskeinen malli, jota voidaan kutsua myös lääketieteelliseksi malliksi. Lääketieteellinen malli tarkoittaa, että vammaisuus nähdään ruumiillisena poikkeamana tai ”viallisuutena”, jota pyritään lääketieteellisillä

toimenpiteillä ja kuntoutuksen avulla parantamaan tai oireita helpottamaan. Sosiaalisessa mallissa vammaisuus määritellään sosiaalisesti ilmiöksi, eli vammaisuus ei ole vain vammaisen henkilön ruumiissa vaan se rakentuu sosiaalisissa käytännöissä tuottaen esteitä arjessa ja yhteiskunnassa toimimiselle, kun vammaisen henkilön tasa-arvoista osallistumista ei ole mahdollistettu. Seuraavaksi esittelen lääketieteellisen ja sosiaalisen mallin tarkemmin.

#### *Yksilökeskeinen/lääketieteellinen malli*

Vammaisuuden yksilökeskeisessä mallissa vammaisuuden yksilölle aiheuttamien haittojen katsotaan johtuvan yksinomaan hänen vammastaan (Oliver & Sapey 1999, 13). Yksilökeskeisessä mallissa vammaisuus ymmärretään patologiseksi tilaksi, joka johtuu yksilön viallisista fysiologisista ominaisuuksista ja vaurioittaa hänen toimintakykyään. Vammaisuus on yksilön ongelma ja se voidaan ratkaista yksilöä korjaamalla. Mallia on kritisoitu, koska se on johtanut pyrkimykseen normaalistaa vammaisia ja yhteiskunnan syrjivät ja vammauttavat käytännöt ovat jääneet huomiotta. Yksilökeskeistä mallia kutsutaan myös lääketieteelliseksi malliksi. (Vehmas 2012, 270–272.) Sitä voidaan kutsua myös henkilökohtaisen tragedian malliksi, mikä korostaa malliin liittyvää tunneulottuvuutta (Oliver 1993, 62.)

Lääketieteellisen malliin perustavat monet tutkimukset, jotka liittyvät vammaisten kuntouttamiseen, vammojen epidemiologiaan, kroonisten sairauksien seurauksiin ja vammaisten elämänlaatuun. Tämänkaltaisia tutkimuksia löytyy esimerkiksi reumatologian ja neurologian sekä lääketieteeseen suuntautuneiden sosiaalitieteilijöiden parista. (Williams 2001, 125.) Quinn (1998) esittää, että vammaisuuden lääketieteellinen malli pohjaisi Parsonsien (1951; ref Quinn 1998, xix) sairausmalliin, jossa sairastunut vapautetaan joistain sosiaalisista velvoitteista ja hänelle annetaan erityistä hoitoa. Sairastuneelta odotetaan aktiivista ponnistelua parantumisen eteen. Monet vammat ovat kuitenkin sellaisia, että niistä ei voi parantua. (Mt., xix.)

Maailman terveysjärjestö WHO julkaisi vuonna 1980 ”Vaurioiden, toiminnan vajavuuksien ja haittojen kansainvälisen luokituksen” eli ICDH:n (International Classification of Impairments, Disabilities, and Handicaps). Vammaisaktivistit ja vammaistutkimuksen edustajat ovat kritisoineet sitä paljon ja luokitus on alkanut suorastaan symboloida lääketieteellistä mallia. Kritiikin mukaan luokitus ei tunnista ympäristön, välineiden ja politiikkojen merkitystä vammaisuuden kokemukselle. (Shakespeare 2006, 15–16.) Lisäksi luokituksen jaottelu impairment, disability ja handicap on hankala kääntää eri kielille (Williams 2001, 134). WHO huomioi kritiikin ja kehitti uutta luokitusta huolellisesti (Albrecht 2010, 193). Vuonna 2001 julkaistiin ”Toimintakyvyn, toimintarajoitteiden ja



terveyden kansainvälinen luokitus” eli ICF (International Classification of Functioning, Disability and Health), joka kuvaa toiminnallista terveydentilaa ja terveyden aihealueita. Siinä vammaisuus on kattokäsite, joka sisältää vamman, toiminnan rajoitukset ja osallistumisen rajoitukset. ICF:n pyrkimys on yhdistää lääketieteellinen malli ja sosiaalinen malli ja sulauttaa ne biopsykososiaalisiksi malliksi, jossa huomioidaan biologiset, yksilölliset ja sosiaaliset tekijät ja näin muodostaa kokonaiskuva terveydestä. Kun vuonna 1980 julkaistu ICIDH oli ”sairausten seurausten” luokitus, on ICF:stä pyritty tekemään ”terveyden osatekijöiden” luokitus. (Toimintakyvyn, toimintarajoitteiden ja terveyden kansainvälinen luokitus 2004, 4, 20.)

Grue (2015) kyseenalaistaa sen, onko lääketieteellinen malli oikeastaan varsinainen teoreettinen malli ollenkaan. Vammaisuutta käsittelevässä kirjallisuudessa lääketieteellinen malli mainitaan, kun sitä halutaan kritisoida. Puolustajia tai mallin kannattajia ei tutkimuskirjallisuudesta Gruen mukaan löydy. (Mt., 38.) Myös Shakespeare (2006) toteaa, että yksikään tutkija ei ole eksplisiittisesti ilmaissut edustavansa lääketieteellistä mallia. Hänen mukaansa lääketieteellisen ja sosiaalisen mallin vastakkainasettelu perustuu pikemminkin symboliikkaan kuin varsinaiseen sisältöön. Lääketieteellisestä mallista on tullut vanhanaikaisten ja ikävien vammaisuutta koskevien asenteiden edustaja. Lääketieteellinen malli ei siis Shakespearenkaan mukaan varsinaisesti ole koherentti vammaisuuden ymmärtämisen malli, joten se ei ole vammaisuuden teoretisoinnille käyttökelpoinen konsepti. (Mt., 15, 18.)

Lääketieteellisen mallin kritiikissä on kritisoitu lääketieteen terminologiaa ja valtaa sekä sitä, miten lääketieteelliseen malliin nojaaminen rajoittaa ihmiselämän kokonaisuuden näkemistä. Gruen (2015) mukaan varsinainen kritiikki kohdistuu itse asiassa medikalisaatioon. (Mt., 38.) 1850-luvun puolivälistä alkaen kehittyvä lääketiede sai roolin sosiaalisen kontrollin tukijana. Lääketiede yhtäältä selitti vammaisten työkyvyttömyyden perustuvan sairauteen ja toisaalta samalla toteutti yhteiskunnallista kontrollitehtäväänsä vammaisia hoitaessaan ja kuntouttaessaan. Voidaan siis todeta, että vammaisuus medikalisoitiin. Medikalisaatio tarkoittaa, että ihmisten ja yhteiskunnan toiminnalle keksitään lääketieteellinen selitys ja monet arkiset asiat määritellään sairauksiksi. Medikalisaatio toimii usein moraalisisilla perusteilla. Vammaisten medikalisoimisen ongelmana on, että analysoidaan mikä vammaisessa henkilössä on vikana ja sitten kohdistetaan häneen korjaavia toimenpiteitä. Monet vammaisten kohtaamat ongelmat eivät kuitenkaan ole korjattavissa lääketieteellisin keinoin. (Vehmas 2005, 56–59.)

## *Sosiaalinen malli*

Yhteiskunnallisesti suuntautunut vammaistutkimus korostaa vammaisuuden olevan sosiaalinen ilmiö. Näin ollen vammaisten osallisuutta voidaan edistää ja vamman aiheuttamaa haittaa vähentää yhteiskunnallisilla järjestelyillä ja asenneilmapiiriä muokkaamalla. Vammaisuuden merkitys on sidoksissa sosiaaliseen ja kulttuuriseen kontekstiin eli aikaan ja paikkaan. Ihmisen vammaisuus ja vammattomuus määrittyvät kulttuurisesti tuotettujen normien perusteella, jotka vaihtelevat historiallisesti ja kulttuurisesti. Vammaisuuteen liittyvät toiminnanrajoitukset johtuvat sosiaalisista järjestelyistä. (Vehmas 2012, 271–273.) Esimerkiksi esteettömiksi rakennetut ympäristöt ovat kaikkien saavutettavissa.

Yhteiskuntatieteellisen vammaistutkimuksen keskeinen teoreettinen perusta on sosiaalisessa konstruktionismissa, jonka perusajatus on tiedon rakentuminen sosiaalisesti. Sosiaalisen konstruktionismin perusteella vammaisuudesta ajatellaan, että sitä ei voi ymmärtää vain yksilön elimellisen vamman kautta, ja että yksilökeskeinen vammaisuusajattelu on vahingollista ja sen hylkääminen parantaisi vammaisten asemaa. Vammaisten poliittisen toiminnan ja itsearvostuksen vahvistumiselle vammaisuuden sosiaalisilla selitysmalleilla on ollut keskeinen merkitys, koska ne kyseenalaistavat ammattilaisten ylivallan vammaisia koskevassa tiedossa ja antavat sijaa vammaisten omille kokemuksille. (Vehmas 2012, 273–274.)

Vammaisuuden sosiaaliset selitysmallit ovat olleet suosittuja etenkin Isossa-Britanniassa, jossa ne ovat vakiinnuttaneet paikkansa sekä poliittisen vammaisliikkeen ideologiassa että yhteiskuntatieteellisessä vammaistutkimuksessa (Vehmas 2005, 204). 1970-luvulla perustettu brittiläinen Union of Physically Impaired Against Segregation (UPIAS) ilmaisi aluksi tavoitteekseen vammaisten ihmisten täyden osallisuuden yhteiskuntaan. Vuonna 1976 UPIAS julkaisi yhdessä Disability Alliancen kanssa kehitetyt peruseriaatteet, joissa yhteiskunta todettiin syylliseksi siihen, että se toimillaan aiheuttaa vammaisuuden henkilöille, joilla on jokin vamma, ja että vammaiset ovat sorretti ihmisryhmä. (Shakespeare 2006, 12.) Vammaisuuden sosiaalisessa mallissa huomio siirretään vammaisen henkilön ominaisuuksista fyysisen ja sosiaalisen ympäristön ominaisuuksiin ja siihen, miten se vastaa vammaisen henkilön tarpeisiin. Epäsopivat ympäristöt tekevät vammasta haitallisen, ei vamma itsessään. Yhteiskunta ikään kuin aiheuttaa vammaisuuden, kun se ei huomioi ihmisten erityistarpeita. Tällöin vammaisuus on sosiaalisen syrjinnän muoto. (Oliver & Sapey 1999, 21–22.) Tämän näkemyksen mukaan yhteiskunnan tulee poistaa sosiaaliset ja

fyysisen ympäristön esteet, jotta henkilöt, joilla on jokin vamma, voivat osallistua yhteiskuntaan samalla tavalla kuin vammattomatkin ihmiset.

Vammaisuuden sosiaalinen malli loi vammaisliikkeelle poliittisen päämäärän, esteiden poistamisen yhteiskunnasta. Sosiaalinen malli oli ja on vammaisille vapauttava, koska perinteisen ajattelun vammaisuus yksilön puutteellisuutena korvautui sosiaalisen sarron käsitteellä, eikä vammaisten enää tarvinnut pyrkiä muuttamaan itseään, vaan yhteiskuntaa. Vammaisilla henkilöillä katsottiin olevan yhtäläinen oikeus tavalliseen elämään ja tasa-arvoiseen yhteiskunnalliseen asemaan. Akateemisella kentällä terveys sosiologinen vammaistutkimus oli aiemmin keskittynyt tarkastelemaan esimerkiksi yksilöiden sopeutumista vammoihinsa ja vammaisuuden seurauksia identiteetille. Sosiaalinen malli siirsi tutkimuksessa huomiota pois yksilöistä esimerkiksi sen tutkimiseen, miten vammaisuus näyttäytyy syrjinnän, kulttuurisen esittämisen sekä markkinatalouden mekanismien näkökulmasta. (Shakespeare 2006, 30.) Gruen (2015, 33–34) mukaan eri maiden vammaistutkimusperinteet voidaan karkeasti jaotella siten, että Yhdysvaltojen vammaistutkimus määrittelee vammaiset etnis-kulttuuriseksi vähemmistöksi, Iso-Britannian vammaistutkimus sorretuksi luokaksi ja skandinaavinen vammaistutkimus hyvinvointivaltion ohjelmien ja interventioiden käyttäjiksi ja niistä hyötyjiksi.

Vammaisuuden sosiaalinen malli on saanut myös kritiikkiä osakseen. Shakespearen (2006) mukaan sosiaalinen malli menee äärimmäisyyksiin määritellesään vammaisuuden pelkästään sosiaalisen sarron, sosiaalisten suhteiden ja sosiaalisten esteiden käsittein, aivan kuin vammaisuudella ei olisi mitään tekemistä ihmisruumiin kanssa. Jos kaikkia vammaisia yhdistävä tekijä on kokemus sarrasta, on kaikki vammaisryhmiä erittelevä toiminta, kuten vertaistukiryhmät, tarpeetonta tai suorastaan ongelmallista. Kun vammaisuudessa katsotaan olevan kyse sosiaalisista järjestelyistä, saatetaan suhtautua epäilevästi lääketieteellisiin pyrkimyksiin hoitaa vammaa tai sairautta, koska lääketieteen ei katsota voivan ratkaista vammaisuuden ongelmaa, vaan se ohjaa huomion epäoleelliseen. Kun vammaisten yksilölliset kokemukset eivät enää ole keskeisiä, myös vammaisten ihmisten lukumäärien tilastointi menettää merkityksensä. Sosiaalisen muutoksen tavoitteena ei ole vammaisten yksilöllisiin tarpeisiin vastaaminen, vaan sosiaalisten ja ympäristön esteiden poistaminen. Shakespeare kritisoi sosiaalista mallia myös siitä, että se ei ole hänen mukaansa kehittynyt ajan mukana, vaan on jumittunut toistamaan itseään. (Mt., 31–32, 34.)

Jos vammaisuus määritellään pelkästään sosiaalisesti konstruktiiviseksi, unohtuu helposti itse vamman merkitys ja sen vaikutukset vammaisen ihmisen elämään. French (1993a, 17) huomauttaa vedoten

omaan kokemukseensa näkövammaisena, että kaikkia vamman aiheuttamia haittoja ei ole mahdollista korjata muuttamalla sosiaalista ympäristöä. Esimerkkeinä hän mainitsee kyvyttömyytensä tunnistaa ihmisiä ja lukea heidän ilmeitään ja eleitään. Frenchin mukaan vammaisuuden sosiaalisessa mallissa vammaisuus esitetään hyvin yksioikoisesti, jotta viesti sosiaalisen muutoksen tärkeydestä saataisiin perille. Kuitenkin moniulotteinen argumentointi on tärkeää, sillä sen avulla voidaan lopulta paremmin saavuttaa asennemuutosta ja laajempaa ymmärrystä vammaisuudesta yhteiskunnallisena ilmiönä. (Mt., 24.)

Shakespeare (2006) määrittelee vammaisuuden yksilöllisten ja kontekstuaalisten tekijöiden yhteisvaikutukseksi. Tällaisia tekijöitä ovat vamma, persoonallisuus, henkilökohtaiset asenteet, ympäristö, politiikat ja kulttuuri. Näiden erilaisten tekijöiden yhteisvaikutus muodostaa vammaisuuden kokemuksen. Shakespearen mukaan esteillä ja sorrolla on osansa vammaisuuden tuottamisessa monissa tilanteissa, mutta vammaisuutta ei voida määritellä yksinomaan sosiaalisiksi esteiksi tai sorroksi. (Mt., 58.)

Grue (2015) esittelee vammaisuuden teoretisointiin myös vähemmistö- ja kuilumallit. Vähemmistömallissa vammaisuus nähdään kulttuurisena toiseutena. Siinä vammaisuus on moniulotteinen, ruumiillistunut ilmiö, joka ei itsessään ole myönteinen eikä kielteinen. Etenkin kuurot ovat hyvä esimerkki vähemmistömalliin, sillä heidät voidaan mieltää kielivähemmistöksi, jonka äidinkieli on viittomakieli. Kuilumallissa vammaisuus määrittyy ihmisten kapasiteettien ja yhteiskunnan tarjoaminen mahdollisuuksien välisenä kuiluna. Osalla väestöstä on aina heidän toimintakykyään rajaavia sairauksia tai vammoja, joiden aiheuttamia haittoja tulisi ratkoa yhteiskuntatasolla laajalla kirjolla poliittisia ratkaisuja. Kuilumallia on teoretisoitu vasta vähän. (Mt., 36–38.)

Tøssebron (2004) mukaan on olemassa myös vammaisuuden pohjoismainen malli. Siinä vammaisuus syntyy, kun yksilö ja ympäristö eivät sovi yhteen. Esimerkiksi kuuro ei ole vammaisen ympäristössä, jossa kaikki puhuvat viittomakieltä. Vammaisuus on sidoksissa tilanteeseen, esimerkiksi näkövammaisen ei ole vammaisen puhuessaan puhelimesta. Vammaisuus on suhteellista ja se tulisi mieltää pikemminkin jatkumona kuin terve–vammaisen-janan jompaankumpaan päähän sijoittuvana. Tämä malli on Pohjoismaissa laajasti hyväksytty teoreettisena sitoumuksena ja poliittisena periaatteena, mutta käytäntöön sillä ei juuri ole vaikutusta. (Mt., 4.)

Thomas (2004) huomauttaa, että Shakespeare ja monet muut sosiaalisen mallin kriitikot ovat unohtaneet sosiaalisen mallin sosiaalisen aspektin ja keskittyneet korostamaan vamman aiheuttamien fyysisten haittojen merkitystä. Hän tähdentää, että sosiaalisen mallin mukaan vammaisuudesta (disability) on kysymys nimenomaan vain silloin, kun henkilön, jolla on vamma (impairment), kohtaamat rajoitukset ovat sosiaalista alkuperää. Vamma tai krooninen sairaus voi rajoittaa henkilön toimintakykyä, mutta oleellista onkin, että itse vammaisuus rakentuu pelkästään sosiaalisista tekijöistä. (Mt., 580.)

Vammaisliikkeen parissa on monenlaisia mielipiteitä narratiivisista aineistoista, joita vammaisten kokemuksista on kerätty ja julkaistu. On vaarallista ajatella, että vain kertomusten kautta päästäisiin kiinni totuuteen vammaisena elämisestä, koska ihmisten omakohtaiset kertomukset kattavat aina vain osan totuudesta. Kokemuksista kertomisen ongelma on siinä, että ne helposti yleistetään koskemaan kaikkia vammaisia ja että niissä tuotetaan kulttuurista mallia siitä, miten vammaisuuden tuottamat haitat ja esteet pitäisi voittaa. Kertominen voi toimia myös itsen alistamisen välineenä, kun ihmiset tyydyttävät tirkistelynhaluaan vammaisten henkilökohtaisilla kokemuksilla. (Marks 1999, 183.) Itse kuitenkin ajattelen, että toisen todellisuutta on vaikea tavoittaa, ellei hän siitä itse kerro. Kokemuksien suhteen on syytä välttää sekä liikaa yleistämistä että yksilöllistämistä. Oletan, että aineistoni elämäkertojen kirjoittajat ovat kirjoittaneet elämäkertansa ja lähettäneet sen kirjoituskilpailuun, koska ovat halunneet jakaa tarinansa. Tutkimukseni tarkoitus ei ole myöskään keskittyä kirjoittajien kokemuksiin, vaan heidän kirjoituksiinsa rakentuviin identiteettinarratiiveihin.

## **2.2 Vammaisten elämästä, todellisuudesta ja kokemuksista**

Seuraavaksi esittelen vammaisten elämää ja kokemuksia käsittelevää tutkimusta. Tarkoitukseni on sen avulla havainnollistaa vammaisuutta ilmiönä ja taustoittaa vammaisten elämän todellisuutta. Vammaisena elämisestä on vaikea muodostaa realistista käsitystä, jos ei ole tietoa vammaisten omista kokemuksista ja näkemyksistä. Tällainen tieto auttaa ymmärtämään tämän tutkimuksen aineistona toimivien elämäkertojen kirjoittajien elämän todellisuutta ja toimii siten tutkimuksen taustana. Vaikka itse tarkastelen elämäkertatekstejä sosiaalisen konstruktionismin ja identiteettinarratiivien näkökulmasta, on kokemusten tutkimuksella tarjottavana oma, arvokas näkökulmansa vammaisuuden tarkasteluun.

Weinbergin ja Williamsin tutkimuksessa (1978) kysyttiin fyysisesti vammaisilta ihmisiltä, miten he kokevat vammansa. Vain 10 % 170:stä vastaajasta piti vammaansa ”kamalana asiana joka heille on tapahtunut”. Yli puolet vastaajista mielsi vammansa lähinnä elämän tosiasiaksi. Vammaisuus miellettiin myös epämukavuutta aiheuttavaksi ja turhauttavaksi. Moni vastaaja koki, että vammasta on jopa hyötyä, kuten se, että vammaisuus tarjoaa merkityksen ja päämäärän elämään ja tekee kärsivällisemmäksi muita ihmisiä kohtaan. Vammaisuus näyttäytyy tragediana pikemminkin vammattomille sivustakatsojille kuin vammaisille itselleen. Vammaisuuden kokemiseen vaikuttavat henkilön itsetunto ja persoonallisuuspiirteet. (Mt., 32–33.) Myöskään Barronin (1997) tutkimuksen nuoret vammaiset naiset eivät pitäneet vammaisuuttaan tragediana vaan pikemminkin vahvuuden lähteenä. Vaikka vammaisuus hallitsikin heidän sosiaalista identiteettiään, pyrkivät he riippumattomuuteen ja välttämään uhriutumista. He halusivat tulla nähdyiksi vammaisen sijasta ihmisinä ja seksuaalisina olentoina. (Mt., 227, 237.)

Koskinen (2000) on tutkinut vammaisten naisten itsetuntoa. Hän havaitsi, että vammaisilla naisilla ei ole heikompi kokonaisitsetunto kuin vammattomilla naisilla, vaikka joissain aiemmissa tutkimuksissa on saatu päinvastaisia tuloksia. Koskisen mukaan vammaiset naiset arvioivat itseään positiivisten puoliensa kautta ja torjuvat kielteisiä puoliaan. Heillä on vammattomia naisia varmempi käsitys itsestään, mikä saattaa johtua vammaisuuteen liittyvästä psyykkisestä työstämisestä. Toisaalta positiiviseen keskittyminen on vammaisille naisille tärkeä selviytymiskeino. (Mt., 136–137.) Vammaisuutta on Suomessa tutkittu enemmänkin selviytymisen näkökulmasta (Urponen 1989; Somerkivi 2000; Waldén 2006).

Hyvönen (2010) on käyttänyt aineistonaan kirjoituskilpailun aineistoa ja tarkastellut vammaisten kertomuksia palvelujärjestelmästä ja palveluiden käyttämisestä. Moni vammaisen koki palveluiden hakemisen raskaaksi paperisodaksi, taisteluksi omista oikeuksista ja jotkut kuvasivat sen käyvän jopa kokopäivätyöstä. Vammaisten arki on täynnä monenlaisia haasteita. Tietoa palveluista ja oikeuksista on vaikea saada ja päätöksistä joutuu usein valittamaan. Palveluita on vaikea sovittaa yhteen, henkilökohtainen avustaja ei ilmesty paikalle sovittuun aikaan ja myönnettyjen kuljetuspalvelukyytien määrä on niukka. Lainsäädännöllä on pyritty parantamaan vammaisten asemaa, mutta lakia tulkitaan eri tavalla eri paikkakunnilla. (Mt.)

Valtakunnallinen vammaisneuvosto ja Kynnys ry ovat keränneet vammaisten kokemuksia Suomessa useaan otteeseen, mutta tieteellistä tutkimusta niistä ei ole kovin paljon tehty. Valtakunnallinen vammaisneuvosto järjesti vuonna 2002 kirjoituskilpailun vammaisille ja heidän läheisilleen

tarkoituksena kerätä kirjoituksia vammaisten arjesta. Saapuneista 318 kirjoituksesta on valittu kirjallisten ansioiden perusteella 23 kertomusta, jotka on julkaistu antologia ”Ei enempää kuin Elämää” (Korpela 2003). Tieteellisesti aineistoa on hyödynnetty teoksessa Vammaisten elämä ja elämäkerta (Kivirauma 2015b). Suokas (1992) on Kelan julkaisussa ”Ihminen ihmisten joukossa?” tutkinut vammaisuuden aiheuttamia elämänmuutoksia vuonna 1981 kerätystä vammaiselämäkerta-aineistosta.

Suokkaan (1992) tutkimuksessa kirjoittajat kuvasivat paljon yksinäisyyden kokemusta sekä halua tai pyrkimystä olla kuten muutkin. He kuvasivat vammaisuuttaan sosiaalisena poikkeavuutena ja erilaisuuden ongelman näkökulmasta, kun taas vammaisuuden aiheuttamat fyysiset vaivat ja toiminnalliset haitat jäivät vähemmälle huomiolle. Vammaisen ihmisen oma asennoituminen vammaisuuteensa riippuu paljon siitä, miten ympäristö siihen suhtautuu. Etenkin lähiyhteisöltä saatu tuki on tärkeää. Hoitohenkilökunnallakin on merkittävä rooli vammaisten elämäntarinoissa. Vammautuminen itsessään on aina kielteinen kokemus, mutta vammaisuuteen liitetään myös myönteisiä merkityksiä. Vammaisuus on tuonut elämään syvällisempää näkökulmaa ja laittanut elämänarvot uuteen järjestykseen. Ratkaisevinta ihmisen elämän kannalta on se, missä vaiheessa elämäänsä hän vammautuu. Heikoin tilanne on syntymästään tai varhaislapsuudestaan saakka vammaisilla, koska heille ei ole koskaan muodostunut ”terveen” identiteettiä. Vammaisen lapsen kannalta erityisen tärkeää on omalta perheeltä saatu hyväksyntä, sillä se auttaa lasta hyväksymään itsensä ja kestämään mahdollista kiusaamista. Suuri merkitys on myös kaverisuhteilla. Nuorena tai aikuisiässä vammautuminen koetaan suurena menetyksenä, mutta jo muotoutunut käsitys itsestä ja omasta asemasta ei lopulta yleensä muutu paljoakaan. Ikääntyneenä vammautuminen ei juuri enää muuta ihmisen käsitystä itsestään, vaan vammautumisen ja toimintakyvyn heikkenemisen ajatellaan kuuluvan elämänvaiheeseen. (Mt., 33–35, 122, 124, 128–132.)

### *Tunteita ja kohtaamisia*

Hynynen (1989) on tutkinut liikuntavammaisten kokemuksia huumorin näkökulmasta. Huumori onkin monelle vammaiselle selviytymiskeino, sen avulla voi ottaa etäisyyttä asioihin ja arkipäiväistää niitä. Huumori auttaa elämänhallinnassa ja helpottaa vammaisten kanssakäymistä vammattomien kanssa. Huumorin avulla voidaan myös kyseenalaistaa vammaisiin liittyviä rooliodotuksia ja normeja. Vammaisiin kohdistuu monenlaisia stereotyyppisiä oletuksia, joihin he arjessaan törmäävät. Vammaista henkilöä saatetaan pitää köyhänä, surullisena ja sääliettävänä. Vammaisen nähdään vain vammansa kautta ja henkilö vamman takana unohtuu. Vammaisia puhutellaan usein

kuin lapsia ja heitä vältellään. Vammaisen ohi puhutaan eikä hän saa itse asioida. Vammaisten oletetaan olevan epäseksuaalisia ja sukupuoleettomia olentoja. Kaikesta huolimatta tutkimukseen haastatelluilla oli Hynysen mukaan melko myönteiset minäkuvat. (Mt., 31–33, 79, 81, 83–84, 104.)

Vehkakoski (2015) on tutkinut vammaisten elämäntarinoita katkeruuden, kiitollisuuden ja toivon näkökulmista. Vammaiset henkilöt esitetään kulttuurituotteissa usein katkerina ja itsesäälin valtaamina. Tutkimuksessa vammautumista on aiemmin tarkasteltu kriisinä, joka pitää käsitellä vaiheittain, kun taas nykyään keskitytään enemmän voimavaroihin ja selviytymiskeinoihin. (Mt. 199.) Vehkakosken tarkastelemien tarinoiden perusvire oli myönteinen, mutta kirjoituksista välittyi monenlaisten tunteiden kirjo. Katkeruutta kirjoittajat olivat kokeneet rajallisena ajanjaksona menneisyydessään tai he kuvasivat katkeruuden mahdollisena, mutta eivät omakohtaisena suhtautumistapana elämän epäoikeudenmukaisuuteen. Kirjoittajat tunnustivat sen, että vammaisuus ja katkeruus liitetään usein toisiinsa, mutta monet halusivat kirjoituksissaan kumota tällaisen oletuksen. Osalle kirjoittajista katkeruus oli kuitenkin todellinen, kirjoitushetkellä vallitseva tunne, josta kertominen rehellisesti on rohkeaa. Kirjoittajille toivo oli voimavara ja sen tärkeys tuotiin esiin, vaikka myös elämän haastavuus tunnustettiin. Vammaisuudesta johtuvat kielteiset tunteet liittyivät sekä itse vammaan että sosiaaliseen ympäristöön. (Mt., 218–220.)

Vammaistutkimuksessa on pyritty karttamaan negatiivisten tunteiden ilmaisua, etteivät vammaisten kokemukset herättäisi sääliä tai ettei vammaisia kohteellistettaisi (Vehkakoski 2015, 220). Negatiivisten tunteiden ilmaisun vältteleminen on ymmärrettävää, kun ottaa huomioon kuinka traaginen kuva vammaisten elämästä saattaa välittyä muille ihmisille. Negatiivisia tunteita välttelemällä vammaisuudesta ei kuitenkaan välity totuudenmukainen, vaan romantisoitu kuva. Romantisoitu kuva vammaisista ei välttämättä edistä vammaisliikkeen yhteiskunnallisia muutostavoitteita. Kohteellistaminen on vammaisten kohtaama todellinen ongelma. Esimerkiksi Vehkakoski (2006) on tutkinut ammatti-ihmisten kirjoittamia vammaisia lapsia koskevia tekstejä ja havainnut, että lapsiin kohdistuu kohteellistavaa kielenkäyttöä: lapseen itseensä ei viitattu subjektina, vaan arvioinnin kohteena olivat lapsen fyysiset ja psyykkiset ominaisuudet. Lapsen oman osallisuuden sijaan korostettiin ulkopuolisten interventiodien ja ylhäältä päin määritettyjen tavoitteiden merkitystä. (Mt., 48.)

Vuorovaikutustilanteissa vammaiset joutuvat erityisesti ponnistelemaan tehdäkseen tilanteesta vammattomille mahdollisimman helpon. Vammaisuuden todellinen tragedia ei olekaan itse vamma, kuten moni ei-vammaisen olettaa, vaan ihmistenvälisen kanssakäymisen vaikeutuminen ja



ajautuminen herkästi umpikujaan. Ei-vammaisten perusteettomat oletukset vammaisen kokemuksista estävät näkemästä vammaisen ihmisen persoonaa ja kohtaamasta tätä ihmisenä. (Gill 2001, 352, 360–361). French (1993b, 76), jolla on näkövamma, kertoo joutuvansa usein kieltämään oman vammaisuutensa todellisuuden toisten ihmisten takia välttääkseen herättämästä ihmisissä ahdistuneisuutta, pettymystä, turhautumista, epäuskoa ja paheksuntaa sekä mahtuakseen toisten määrittelemään normaaliuden muottiin.

Kivirauma (2015c) on tarkastellut vammaisten koulukokemuksia 1930-luvulta 2000-luvulle. Sodan ja niukan koulutuksen sukupolvet kertoivat koulukiusaamisesta ja häpeästä, joka liittyi omaan erilaisuuteen. Moni kertoi heille tärkeistä ihmisistä, jotka olivat tukena. Selviytymiskeinoja kirjoittajille olivat koulussa menestyminen ja vamman piilottaminen. Yhtäältä vamma näyttäytyi jatko-opinnot estävänä tekijänä, mutta toisaalta kannusteena opiskella, että pääsisi työhön, jossa vamma ei muodostuisi haittatekijäksi. Vamma itsessään ei hallitse kerrontaa menneestä, mutta vammaisuus hallitsee. (Mt., 120–123.)

### *Vammainen ruumis ja stigma*

Ruumis on hyvin keskeinen nykyihmisen identiteetille. Siitä on tullut yksilöllinen projekti, sitä pitää muokata ja hallita. Kehittyvä teknologia ja uusi tieto lisäävät vaihtoehtoja ja valintojen tekemistä. Ihmisiä kutsutaan huolehtimaan terveydestään, joka liitetään entistä keskeisemmin ulkonäköön. Plastiikkakirurgia-, kauneus-, painonhallinta- ja liikuntabisnes kukoistavat. Kun tosiasiaassa meitä uhkaavat suuren luokan globaalit riskit, keskitymme entistä tiukemmin omista ruumiistamme huolehtimiseen. Omaan ruumiiseen keskittyminen toimii itseilmaisun keinona ja toisaalta antaa kaoottisessa maailmassa mahdollisuuden hallita edes jotakin. (Shilling 2003, 1–6.)

Tavallisesti ihmiset eivät välttämättä ole kovin tietoisia ruumiistaan ja sen toiminnasta. Tietoisuus omasta ruumiista herää usein vammautumisen, sairastumisen tai ikääntymisen myötä, kun ruumis ei suoriudukaan odotetusti tai kuten se on ennen suoriutunut arjen toiminnoista. (Thomas 2013, 2.) Vammaisuus on arkikokemus, joka koetaan ruumiilla ja ruumiissa. Sosiologisessa tutkimuksessa on tunnistettu monenlaisia ruumiita: diskursiivisia, materiaalisia, fyysisiä, kommunikoivia, kuluttavia, lääketieteellisiä, yksilöllisiä ja sosiaalisia, medikalisoituja, seksualisoituja, kuritettuja ja puhuvia ruumiita (Shilling 2003, 35). Vammaistutkimusta on syytetty ruumiin merkityksen unohtamisesta tutkimuksessa. Ruumis on kuitenkin tärkeä identiteetille ja erityisen merkityksellinen, kun puhutaan

vammaisuudesta. (Turner 2001, 254–255.) Siksi tarkastelen aineistossani esiintyvistä identiteeteistä myös niiden suhdetta ruumiiseen.

Normaalista poikkeava ruumis herättää kysymyksiä ja vammaiset joutuvat usein kertomaan vieraillekin ihmisille oman tarinansa. Ihmiset kaipaavat selontekoa vamman syystä ja toivovat saavansa helpotusta kokemiinsa epämukavuuden tunteisiin; ehkä vammaisen onkin itse syyppää tilaansa. (Couser 2006, 400.) Vammaisen ruumiin ymmärtämiseksi on tärkeää tarkastella normaaliutta ja normaaliin ruumiiseen liittyviä määritteitä (Davis 1997, 9). Ihmisen ruumis voidaan määritellä vammaiseksi, kun sitä verrataan normaalina pidettyyn ruumiiseen. Vammaisuus ruumiissa voidaan ymmärtää myös stigmana.

Muinaiset kreikkalaiset käyttivät sanaa stigma tarkoittamaan kehossa näkyviä viilto- tai poltinmerkkejä, jotka kertoivat merkinkantajan, rikollisen tai orjan, huonosta moraalisesta statuksesta. Nykyisin stigmaa käytetään kuvaamaan sosiaalisia poltinmerkkejä, jotka eivät välttämättä näy päällepäin. Stigmatisoidulla ihmisellä on ominaisuuksia, jotka erottavat heidät muista ja tekevät heistä ”pahoja”, ”heikkoja”, ”vaarallisia” tai muuten ”ei-toivottuja”. Erilaisia stigmoja ovat esimerkiksi ruumiilliset vammat ja epämuodostumat, etninen alkuperä, mielenterveyden häiriöt, riippuvuudet ja työttömyys. Stigmoihin liitetään monenlaisia kielteisiä pidettyjä luonteenominaisuuksia ja muita vikoja, esimerkiksi vammaisuuteen liitetään riippuvaisuus ja katkeruus. Stigmatisoitunut henkilö voi yrittää korjata tilannettaan pyrkimällä poistamaan stigman tai ottamalla erityisellä tavalla haltuun elämänalueita, joilla hänen oletetaan suoriutuvan heikosti. Esimerkiksi kuulovammainen voi hankkia sisäkorvaistutteen tai näkövammainen voi alkaa harrastaa extreme-urheilulajeja. (Goffman 1990, 11, 14–16, 19–20.)

### **3 IDENTITEETTI TÄSSÄ TUTKIMUKSESSA**

Tämän luvun tarkoitus on taustoittaa identiteetin käsitettä ja havainnollistaa sitä, miten ymmärrän sen tässä tutkimuksessa. Lisäksi kerron, miten identiteettiä on lähestytty vammaistutkimuksessa. Identiteetti on keskeinen käsite kehityspsykologiassa, missä sillä viitataan yksilön omaksumiin aseisiin ja rooleihin ja käsityksiin itsestä (Nurmi ym. 2009, 143). Sosiaalitieteissä identiteetillä ei viitata psyyken rakenteisiin, vaan se ymmärretään sosiaalisena konstruktiona, niin myös tässä tutkimuksessa.

Identiteetti on keskeinen käsite etenkin länsimaisissa yhteiskunnissa. Kun perinteisten instituutioiden, kuten perheen ja uskonnon merkitys on vähentynyt, tuo persoonallisen identiteetin rakentaminen elämään merkitystä. (Saastamoinen 2001, 139.) Jokisen ja Juhilan (2016, 282) mukaan identiteetillä *”viitataan siihen, miten ihmiset kielenkäytössään rakentavat itsestään ja toisistaan määriytyksiä, jotka eivät ole pysyviä vaan tilanteittain vaihtelevia ja moninaisia.”* Identiteetti ei siis ole ihmisen staattinen ominaisuus, vaan toiminnallinen kategoria (mt.). Ymmärrän identiteetin elämäkertoissa Jokisen ja Juhilan (2016) tapaan itsestä rakennettuna määriytyksenä, joka vaihtelee tilanteittain.

Giddensin (1991) mukaan identiteettiä luodaan rutiininomaisesti ja ylläpidetään yksilön refleksiivisissä toiminnoissa, sillä se ei synny automaattisesti yksilön toiminnan tuloksena. Identiteetin olemassaolo vaatii siis yksilöltä reflektoitavaa tietoisuutta. Identiteetti on siis oman elämäkerran ehdoilla muodostettu ymmärrys omasta itsestä. Identiteetillä on oletettavasti jonkinlainen jatkuvuus, mutta se riippuu yksilön omasta tulkinnasta. (Mt., 52–53.) Tulkitsen, että tutkimissani elämäkertoissa on luettavissa kirjoittajien kirjoitusprosessissa luomia ymmäriytyksiä itsestään. Elämäkertatekstin luonteeseen kuuluu itsen reflektointi ja jatkuvuuden luominen, joten identiteeteissä on oletettavasti havaittavissa myös ajallista jatkuvuutta.

Hall (1999, 21–23) esittelee identiteetistä kolme käsitystä: valistuksen, sosiologian ja postmodernin subjektin. Nämä kolme käsitystä identiteeteistä ovat kukin aikansa tuotoksia. Valistuksen ajan maailma oli yhtenäinen ja staattinen, moderni teollisuusyhteiskunta perustui eriytyneisiin yhteiskunnallisiin asemiin ja postmoderni sosiaalinen maailma on pirstaleinen ja jatkuvassa liikkeessä. Valistuksen subjektin identiteetti nähtiin yksilön kehityksen myötä muodostuvana, lopulliseen muotoonsa kehittyttyään muuttumattomana yksilön sisäisenä keskuksena. Sosiologisen subjektin identiteetti ei ollut autonominen, vaan se muodostui minän ja yhteiskunnan vuorovaikutuksessa. Subjektia ympäröivät ”merkitykselliset toiset”, jotka välittävät kulttuurille ominaisia merkityksiä, arvoja ja symboleita. Postmodernilla subjektilla puolestaan on useita identiteettejä, jotka voivat olla keskenään ristiriitaisiakin. Identiteetti ei ole vakaa ja pysyvä, vaan jatkuvassa muutoksessa. Eri aikoina eri identiteetit ovat määräävässä asemassa. Mahdollinen tunne yhtenäisestä, koko elämän kestävästä identiteetistä johtuu itse rakennetusta minäkertomuksesta. Johdonmukainen ja yhtenäinen identiteetti on siis mielikuvituksen tuote. Yksilöillä on monia mahdollisia identiteettejä, osa tilapäisiä ja nopeasti vaihtuvia. (Mt., 21–23.) Tässä työssä ymmärrän identiteetin postmodernin subjektin identiteettinä.

Hall (1999) esittää, että psykoanalyttisesti ajatellen elämäkertojen rakentamisen ja sitä kautta identiteetin etsimisen tarkoitus on nivoa yhteen minuuksemme eri puolia, jotta syntyisi ehyt kokonaisuus. Identiteettiä voidaan tarkastella myös kielellisestä näkökulmasta. Kielenkäytössä, puheessa ja kirjoituksissa merkitys syntyy sanojen erojen ja yhtäläisyyksien suhteissa, esimerkiksi ”vammainen” suhteessa ”vammattomaan”. Identiteetin voidaan ajatella rakentuvan kielellisistä merkityksistä, eikä kielen käyttäjä voi milloinkaan lopullisesti lukita viestinsä merkitystä eikä siten myöskään identiteettinsä merkitystä. Kuten kielikin, identiteetti rakentuu erontekojen ja yhtäläisyyksien kautta. (Mt., 13, 39, 41.) Yksilö siis vertaa itseään erilaisiin kulttuurisiin kategorioihin ja pohtii, kuulunko joukkoon vai en. Hall (1999, 139) on tarkastellut identiteettiä etenkin kansallisen ja kulttuurisen identiteetin näkökulmista, mutta toiseuden representoimista voidaan soveltaa etnisten ryhmien lisäksi moniin muihinkin ryhmiin, myös vammaisiin.

Vammaisuus ei välttämättä ole yksilölle tragedia tai määritä keskeisesti henkilön identiteettiä (Shakespeare 2006, 64). Watsonin (2002, 524) mukaan vamma on vammaisille osa jokapäiväisen elämän kokemusta ja siten normaalia. Vammaisuuden ei siis tarvitse olla merkittävä tekijä vammaisen henkilön identiteetin kannalta. Toisaalta vammaisuus voi olla tärkeä osa ihmisen identiteettiä (Vehmas 2005, 26).

Kivirauman (2015c) tutkimuksessa vammaisten koulukokemuksista kiusatuksi joutuminen rakentaa toiseuden, yksinäisyyden ja ulkopuolisuuden identiteettiä. Kiusaaminen aiheuttaa häpeää ja arkuutta sekä halua peitellä ja vähätellä omaa vammaa. Nuoremmat sukupolvet eivät hyväksy kiusatuksi tulemistä ja syrjintää vammaisen osaksi samalla lailla kuin vanhemmat sukupolvet, vaan kiusaaminen haastetaan ja vika nähdään kiusaajassa, ei itsessä. Nuoremmat sukupolvet eivät halua omaksua itselleen syrjityn identiteettiä, vaan sitä vastustetaan aktiivisesti. (Mt., 147–148.) Tietynlainen identiteetti on siis jotain, joka omaksutaan tai luodaan ja identiteettejä voidaan myös vastustaa.

Vammaisuuden sosiaalisella mallilla on ollut tärkeä merkitys vammaisille positiivisen identiteetin luomisessa. Toisaalta vammaisidentiteetin omaksumisella voi olla myös kielteisiä seurauksia, sillä se saattaa vain korostaa erilaisuutta ja erottuvuutta muista. Etenkin vähemmistö- ja sortonäkökulmien omaksuminen osaksi identiteettiä saattaa johtaa uhriutumiseen. Jos vammaiset ajattelevat olevansa sortavan yhteiskunnan uhreja, voi oma toimijuus heikentyä ja myönteinen suhtautuminen sekä omaan vammaisuuteen että yhteiskuntaan kärsiä. (Shakespeare 2006, 79.)

## 4 AINEISTO JA TUTKIMUSMENETELMÄ

### 4.1 Tutkimuksen aineisto ja eettiset kysymykset

Tutkimukseni aineisto koostuu vammaisten ihmisten kirjoituksista siitä, millaista heidän elämänsä on ollut vammaisena Suomessa. Sain aineiston ”Vammaisena Suomessa 2013–2014” valmiina Yhteiskuntatieteellisestä tietoaarkistosta. Aineisto on kerätty lokakuun 2013 ja toukokuun 2014 välisenä aikana Suomen Kirjallisuuden Seuran järjestämän muistitietokirjoituskilpailun kautta osana Vammaisten ihmisten elämä Suomessa -tutkimushanketta. Kirjoitusohjeet olivat Suomen Kirjallisuuden Seuran nettisivuilla. Kirjoituspyynnöstä (liite 1) tiedotettiin laajasti eri vammaisjärjestöille, eräille muille kansalaisjärjestöille sekä SKS:n vakitukselle vastaajaverkolle ja järjestöjä pyydettiin levittämään kirjoituspyyntöä lehdissään ja nettisivuillaan. Kirjoituskilpailuun saapui yhteensä 37 kirjoitusta. Tietoaarkistoon on arkistoitu elektronisessa muodossa toimitetut kirjoitukset, joiden arkistointiin on kirjoittajilta saatu lupa. Kuurosokeiden lasten vanhempien kokemukset on arkistoitu Tietoaarkistoon erillisenä aineistona.

Riikka Virtanen (2014) on tutkinut pro gradu -tutkielmassaan muistitietokeruun aineistoa työllistymisen ja osallisuuden näkökulmista. Yhteiskuntatieteellinen tietoaarkisto toimitti aineiston minulle sähköpostin liitteenä pakattuna tiedostokansiona. Tietoaarkiston aineistokokonaisuus sisältää 11 vapaamuotoista kirjoitusta, joiden pituus on 1–16 A4-sivua. Rajasin kuitenkin yhden kirjoituksista oman aineistoni ulkopuolelle, koska se ei ole vammaisen henkilön itsensä, vaan tämän sisaren kirjoittama. Aineistoni koostuu siis 10 kirjoituksesta, joiden pituus on 1–10 A4-sivua. Yksi kirjoituksista on runomuotoinen, mutta soveltuu siitä huolimatta analysoitavaksi muiden tekstien tavoin.

Kirjoituksissa kirjoittajat kuvaavat vammaansa, oireitaan ja niiden vaikutusta arkeensa sekä heille tehtyjä hoitotoimenpiteitä. He kertovat lapsuudestaan, kasvamisesta aikuiseksi, kohtaamistaan vaikeuksista ja selviytymisestä. Kirjoituksista on arkistoinnin yhteydessä poistettu maininnat kirjoittajan nimestä, kirjoittajaan tai kolmansiin henkilöihin viittaavat suorat henkilö- ja yhteystiedot sekä ulkoiset lähteet, kuten blogit ja kuvat. Tarvittaessa on poistettu myös kolmansiin henkilöihin viittaavat epäsuorat tunnistetiedot tai arkaluonteiset tekstisisällöt. Kirjoituksissa on kirjoittajien

taustatietoina sukupuoli, syntymävuosi, ammatti ja maakunta, joka on muodostettu annetun asuinpaikkakunnan perusteella. Kaikissa kirjoituksissa ei ole kaikkia taustatietoja.

Aineistoni elämäkertojen kirjoittajien syntymävuodet vaihtelevat aikavälillä 1946–1990, joten aineistossa käsitellään elämää vammaisena useilla eri vuosikymmenillä. Kaikki kirjoittajat ovat naisia ja he asuvat eri puolilla Suomea. Suurimmalla osalla kirjoittajista on jokin liikkumista vaikeuttava sairaus tai vamma ja kahdella kirjoittajalla on näkövamma. Jotkut ovat olleet syntymästään saakka vammaisia ja toiset vammautuneet vasta myöhemmin. Aineisto on ajallisesti ja elämänkulkujen puolesta monipuolinen, mutta tarjoaa pelkästään naisnäkökulman vammaisten elämään. Kirjoittajat ovat määritelleet itsensä vammaisiksi tai hyväksyneet ulkoapäin tulevan määrittelyn, kun ovat osallistuneet vammaisten elämää koskevaan kirjoituskilpailuun. Yksi kirjoittajista tosin kyseenalaistaa vammaisuutensa, hän ei tekstissään suostu ”lokeroitumaan” vammaiseksi ilman vastalauseita. Oletan, että elämäkertansa kirjoittaneet haluavat tarinansa kuulluiksi ja luetuiksi. Jos he olisivat halunneet kirjoittaa pelkästään itselleen, he eivät olisi osallistuneet kirjoituskilpailuun.

#### *Eettiset kysymykset*

Tutkimusaiheen valittuani jouduin pohtimaan oikeutustani vammattomana ihmisenä tutkia vammaisia ihmisiä. Vammaisliikkeen liikkeen parissa on käyty keskustelua vammattomien tutkijoiden roolista vammaistutkimuksessa ja esitetty, että vammaton tutkija ei voi ymmärtää vammaisuutta ja näin tutkimus toimii sorron välineenä (Stone & Priestley 1996). Mikä merkitys omakohtaisella vammaisuudella lopulta on tutkijan tutkimusotteeseen? Voidaan toki ajatella, että vammaisella tutkijalla on luonnostaan syvempi ymmärrys vammaisuudesta oman kokemuksen kautta, mutta se ei välttämättä silti takaa tutkimuksen moniulotteisuutta ja eettisyyttä. Jos tutkijoiden joukko on hyvin rajattu, myös tutkimuksen kenttä kapenee. Ajattelen, että voin tutkia vammaisuutta siinä missä mitä tahansa muutakin aihetta, kunhan huomioin tutkimusta tehdessäni omat ajattelutapani ja vammaisten yhteiskunnallisen aseman marginaalisena ryhmänä. Minun tulee kaikin keinoin välttää kirjoittamasta vammaisista kohteellistavasti tai epäkunnioittavasti, ja tiedostaa tämän riski.

Aineisto koostuu kirjoituksista, joiden tutkimuskäyttöön kirjoittajat ovat antaneet luvan. Tietoarkiston aineistonsaannin ehtoihin kuuluu aineiston hävittäminen käytön jälkeen ja näin toimin. Olen myös pyrkinyt säilyttämään aineiston niin, että kukaan muu ei pääse siihen käsiksi.

Yleensä tutkimuksen teossa korostetaan tutkittavien anonyymiutta (Kuula 2011, 200). Saresma (2007) tuo esiin, että jos tutkija haluaa korostaa elämäkertojen kirjoittajien osuutta tutkimusprosessissa ja antaa heille heidän ansaitsemaansa arvostusta, on yksi mahdollisuus käyttää tutkimuksessa kirjoittajien oikeita nimiä heidän luvallaan. Tarinoiden käyttö anonymisoituina voi pahimmillaan johtaa kirjoittajien kokemusten riistämiseen. (Mt., 139.) Myös Kuula (2011, 201–203) esittelee tutkimuksia, joissa tutkittavat itse toivoivat esiintymistä omalla nimellään. Anonyymiys ei siis ole tieteellisessä tutkimuksessa itsestäänselvyys, vaan aina erikseen pohdittava valinta.

Etenkin elämäkerrat ovat siinä mielessä henkilökohtaista kirjallista tuotantoa, että voisi olla perusteltua antaa kirjoittajille kunnia tuotoksestaan esittämällä heidät oikeilla nimillä. Oma aineistoni on kuitenkin jo valmiiksi anonymisoitu, eikä minulla ole mahdollisuutta saada haltuuni kirjoittajien tietoja tiedustellakseni heidän näkemystään omalla nimellä esiintymisestä. Vaikka tähän olisikin ollut mahdollisuus, olisin joka tapauksessa päätenyt pitäytymään tunnistamattomuudessa. Yksittäisten kirjoittajien elämäntarinat eivät pääse esille siinä laajuudessa, että kirjoittajien nimeäminen olisi perusteltua. Jos olisin analysoinut elämäntarinoita kokonaisuuksina, tunnistettavuuskysymyksellä olisi enemmän painoarvoa. Ajattelen myös, että tutkimuskohdettani eli identiteettinarratiiveja on helpompi tarkastella anonyymien henkilöiden kirjoituksista. Tutkimukseni viitekehyksenä on sosiaalinen konstruktionismi ja mielestäni ihmisten esittely omalla nimellään johdattaisi tarkastelemaan heidän tekstejään faktuaalisesti tai ainakin totuuden subjektiivisina kuvauksina. Lisäksi tutkittavien tunnistamattomuus tuntuu niin itsestään selvältä tutkimuksen periaatteelta, että minun on suorastaan vaikea ajatella toisin.

Pyrin siihen, että kirjoittajat eivät ole tunnistettavissa teksteistä. Olen poistanut aineistonäytteistä syntymäajat ja paikkakunnat ja pyrkinyt muutenkin minimoimaan tunnistettavuuden mahdollisuuden. Elämäkerrat sisältävät paljon hyvin henkilökohtaista tietoa, joten erityiseen huolellisuuteen on syytä, vaikka kirjoittajat olisivatkin ajatelleet kirjoittavansa tekstinsä julkaistavaksi. Tutkimus on kuitenkin eri asia kuin sinällään julkaistu teksti, sillä tutkimuksessa ihmisten henkilökohtaiset tarinat tulevat tutkijan käsitteellistämiksi ja tulkitsemiksi. Kielteinen kirjoittamistyyli tai tutkimustulokset voivat vaikuttaa kielteisesti tutkittavien elämään tai leimata heidän edustamansa ryhmän (Kuula 2011, 63). Tämän välttämiseen yritän kiinnittää erityistä huomiota, koska vammaiset ovat usein muutenkin kielteisesti leimattu ryhmä.

Elämäkertoissa kirjoittajat kertovat hyvin koskettavasti arkaluontoisistakin kokemuksista ja kirjoitukset herättävät monenlaisia tunteita. Tunnepitoisuutensa ja kiinnostavien

elämänkohtaloiden vuoksi elämäkerrat tempaisivat mukaansa ja huomasin aluksi kirjoittavani niistä orientaatiolla, jossa vastaan pikemminkin omaan ja lukijan mahdolliseen ”tirkistelyintoon”, kuin tuotan tietoa identiteettinarratiiveista. En halunnut kuitenkaan sortua mässäilemään kirjoittajien vaikeilla kokemuksilla tai antaa tunteille liikaa valtaa, joten muokkasin uudelleen analyysilukua metodologisen sitoumukseni varassa. Tästä syystä lukijalle saattaa jäädä avoimia kysymyksiä siitä, mitä kirjoittajien elämäntarinoissa on kaiken kaikkiaan tapahtunut. Olen pyrkinyt kiinnittämään huomiota tekemiini sanavalintoihin, enkä esimerkiksi käytä uhri-sanaa, koska sen voi tulkita leimaavaksi tai väheksyvän kirjoittajan toiminnan mahdollisuuksia.

Haluaisin, että tutkimuksessani elämäkertojen kirjoittajien oma ääni kuuluisi. Tutkijana kuitenkin olen valinnut tarinoista esitettäväksi tietyt aineisto-otteet ja esitän niistä omat tulkintani, joihin kirjoittavat eivät pääse vaikuttamaan (Huttunen 2002, 41). Mistään tasavertaisesta eri ”äänten” dialogista ei siis voida puhua. Tutkimuksen tekeminen on aina vallankäyttöä suhteessa tutkittaviin. Tutkimustekstissä pitää aina noudattaa tutkimuskohteita kunnioittavaa kirjoitustyyliä ja analyttistä otetta välttämättä asenteellisuutta (Kuula 2011, 245). Tämän valta-aseman pyrin huomioimaan ja kirjoittamaan tutkimusraporttini käyttäen kunnioittavaa ja arvostavaa kieltä. Valtaa olen käyttänyt myös siinä, että olen nimennyt elämäkertojen kirjoittajat käyttäen peitenimiä, jolloin he saattaisivat itse kokea vieraaksi uudet nimensä. On myös mahdollista, että jollekulle olen antanut sattumalta juuri hänen oman nimensä.

#### **4.2 Elämäkertatutkimuksesta ja kerronnallisuudesta**

Elämäkertatutkimuksen yleinen tarkoitus on muodostaa käsitys yksilöllisistä elämänpoluista, niiden luonteesta sekä yksilöllisestä ja yhteiskunnallisesta merkityksestä. Koska yksilö elää elämänsä osana kulttuuria, voidaan elämäkertatutkimuksen avulla saavuttaa uutta ymmärrystä yhteiskunnasta. Elämäkertatutkimuksen erityinen tarkoitus puolestaan on analysoida tiettyä elämäkertaa tai elämäkertoja tietystä näkökulmasta. (Erben 1998, 4.) Tämän tutkimuksen erityinen tarkoitus on tarkastella vammaisten elämäkertoja identiteetin näkökulmasta. Elämäkerroissa jäsennetään ja välitetään subjektiivista kokemuksellisuutta kertomusten kautta (Leimumäki 2012, 359). En kuitenkaan kiinnitä huomiota kokemuksiin ja kokemuksellisuuteen, vaan keskityn tutkimuksessani siihen, miten kirjoittajat rakentavat kielen avulla erilaisia identiteettejä.



Omaelämäkerrat käsittelevät joko kertojan koko siihenastista elämää tai jotain hänelle erityisen merkityksellistä elämänvaihetta. Lukija odottaa omaelämäkerran kertojan kertovan totuudenmukaisesti elämästään ja menneisyyden kokemuksistaan. (Leimumäki 2012, 359, 362.) Elämäkerta tuotetaan palauttamalla mieleen menneet tapahtumat eli muistelemalla, mikä on sosialisatiossa opittu taito eikä pelkkä yksinkertainen kognitiivinen toiminto (Saastamoinen 2001, 146.) Muistelevaan kerrontaan menneisyyden tapahtumista liittyy myös kertomishetken kokemus. Kokemuksesta kertominen edellyttää valikoimista, tiivistämistä ja usein kertoja myös painottaa jotakin asiaa toista enemmän. (Leimumäki 2012, 359, 364.)

Elämäkertoissa hyödynnetään kulttuurisia tarinavarantoja ja noudatetaan erilaisia kertomiskonventioita. (Saastamoinen 2001, 137.) Kertomiskonventiot ja kulttuuriset elämänjäsennykset ohjaavat myös elämäkertoihin kerrottavaksi valikoituvia aineksia (Vilkkö 1997, 93). Kokemuksellisuuden välittämisen apuna kerronnassa toimivat erilaiset prototyyppiset kehykset, joiden avulla subjektiivisen kokemuksen kertomus muuttuu osaksi jaettua kulttuurista todellisuutta. Esimerkiksi sairastumiskokemuksia jäsennetään usein medisiinisen mallitarinan avulla, jossa sairaus todetaan, hoito etenee ja lopulta toivutaan. (Leimumäki 2012, 359, 361.) Vammaisten ihmisten elämästä puolestaan kerrotaan usein ihailien erityislaatuista sankaruutta tai kauhistellen raskasta elämänkohtaloa (Couser 2002, 111).

Elämäkerran luonne vaihtelee kertomiskontekstin mukaan, sillä eri kertomistilanteissa annamme elämämme tapahtumille erilaisia merkityksiä. (Saastamoinen 2001, 137.) Elämästä kerrotut tarinat kertovat keitä olemme ja ovat siten tärkeitä identiteettillemme. Elämäkerta toimii yksilön ainutlaatuisuuden osoittajana ja identiteetin havainnollistajana. (Saastamoinen 2001, 137, 146.) Siksi elämäkerta-aineisto sopii identiteettien tarkasteluun.

Muistelemisen ja kertomusten kautta menneisyys edelleen elää ja vaikuttaa nykyhetkeen. Menneisyyttä tulkitaan aina uudestaan ja se saa erilaisia merkityksiä. Oma menneisyyttä voi tulkita vain nykyhetken näkökulmasta ja toisaalta menneisyyden ymmärtämisen pitäisi tuoda perspektiiviä nykyhetkeen. Ihminen käyttää menneisyyttään aktiivisesti oman identiteettinsä muokkaamiseen. Yhteisöllisen menneisyyden merkitys on vähentynyt ja yksilö elää elämäkertansa tarjoaman historiallisen perspektiivin varassa. Identiteetti muodostuu jatkuvuuden kokemuksesta ja jatkuvuutta luodaan kertomalla. Sisäisesti ehyen, loogisesti etenevän elämäkerran aikaansaamiseksi ihmisen pitää unohtaa joitain menneisyytensä tapahtumia ja valita sellaisia, jotka tuovat esiin tarinan idean. Modernille yksilölle menneisyys on siis juonellinen kokonaisuus eli

kertomus, ei pelkkä satunnaisten sattumusten sarja. Eheän elämäkerran avulla yksilö voi kokea olevansa muista erottuva ja eheä persoonallisuus. (Alasuutari 1989, 75–77, 79–82.)

Viime vuosikymmeninä vammaiset ihmiset ovat alkaneet kirjoittaa enenevässä määrin kokopitkiä elämäkertoja. Vammaiset ovat alkaneet puhua omasta puolestaan sen sijaan, että olisivat kertomisen kohteina. Vammaisuus on yksi merkittävä ihmiselämän monimuotoisuuden ilmentymä, joka kulttuurituotteissa usein esitetään kovin negatiivisessa valossa. Elämäkerta parhaimmillaan lisää lukijoidensa ymmärrystä vammaisuuden kokemuksesta ja vammaisten elämänlaadusta, joka usein filosofisissa ja bioeettisissä keskusteluissa kyseenalaistetaan. (Couser 2006, 399, 401.)

### *Kerronnallisuus ja sosiaalinen konstruktivismi*

Heikkisen (2015) mukaan kerronnallisuus on melko lailla vakiintunut narratiivisuuden suomennokseksi. Käytän itsekin narratiivisuuden sijaan kerronnallisuuden käsitettä. Kerronnallinen tutkimus tarkastelee kertomuksia ja kertomista tiedon välittäjinä ja rakentajina. Tutkimuksen kohteena ovat sekä kertomisen prosessit että kertomisen tuotokset, kuten tekstit. Kerronnallisen tutkimuksen keskeisiä käsitteitä ovat tarina ja kertomus. Tarina on ajassa etenevä tapahtumakulun kuvaus, joka kertoo, mitä on tapahtunut. Kertomus on puolestaan tarina esitettynä jossakin muodossa. Kertomuksia kerrotaan eri tavoilla, eri välinein ja eri muodoissa. Esimerkiksi Lumikki-tarina voidaan kertoa esimerkiksi nukketeatteriesityksellä, kuvakirjassa tai lopusta alkuun iskelmäkappaleessa. Tarina on sama, mutta kertomus erilainen. (Mt., 150–152.)

Kerronnallisen tutkimuksen sisältä voidaan erottaa narratologia, elämäkerrallinen tutkimusote ja narratiivisen diskurssin tutkimusotteet. Narratologinen tutkimusote on kielitieteellinen suuntaus, joka pohjaa kielen rakennetta koskevaan tutkimukseen ja on kiinnostunut kertomuksen rakenteista, henkilöahmoista, tapahtumapaikoista ja toimijoiden tarkoituksiperistä. Elämäkerrallinen tutkimusote pyrkii selvittämään tarinan taustalla olevia tapahtumakulkuja, tapahtumien syitä ja seurauksia, tapahtumapaikkoja ja tapahtumien sosiaalista kontekstia. Narratiivisen diskurssin tutkimusotteissa tarinat nähdään kertomisen tapoina tai pelkkinä teksteinä, joista tarkastellaan kertomisen konventioita, malli- tai valtakertomuksia ja vaihtoehto- tai vastakertomuksia. Kiinnostus kohdistuu siihen, miten todellisuutta rakennetaan narratiivisessa diskurssissa. (Heikkinen 2015, 154–155.) Tässä tutkimuksessa sovellan väljästi narratiivisen diskurssin tutkimusotetta, vaikka en varsinaisesti tarkastelekaan sille tyypillisiä asioita. Tarkastelen sitä, miten aineistoni teksteissä tuotetaan vammaisuuden identiteettinarratiiveja.

Kerronnallinen tutkimus ei ole tietty menetelmä, vaan tutkimuksellinen lähestymistapa. Tutkimusotteena se sitoutuu konstruktivistiseen tiedonkäsitykseen, eli tietäminen on suhteellista, ajasta, paikasta ja tarkastelijasta riippuvaa. Tutkimusaineisto voi olla kerronnallista, jos se on mitä tahansa kerrontaan perustuvaa aineistoa. Kertomuksia voidaan käyttää myös ammatillisena työvälineenä monilla aloilla, esimerkiksi psykoterapiassa ja sosiaalityössä. (Heikkinen 2015, 156–157, 159, 162.) Heikkinen (2001) on soveltanut kertomuksia identiteettityön välineinä opettajankoulutuksessa. Myös aineiston käsittelytapaan voidaan viitata kerronnallisuudella (Heikkinen 2015, 160). Kerronnallinen aineiston käsittelytapaa voidaan ymmärtää kahdella tavalla: narratiivisena analyysinä tai narratiivien analyysinä. Narratiivisessa analyysissä tuotetaan aineiston pohjalta uusi kertomus, jossa esitetään aineistossa keskeisiä teemoja. Narratiivien analyysissä aineisto puolestaan luokitellaan vaikkapa tapaustyyppien, metaforien tai kategorioiden avulla erillisiin luokkiin. (Polkinghorne 1995, 6–8.) Tässä tutkimuksessa teen narratiivien analyysia jäsentäessäni ja luokitellessani erilaisia identiteettejä.

Lieblichin, Tuval-Mashiachin ja Zilberin (1998, 2) mukaan mikä tahansa tutkimus, joka käyttää aineistonaan kertomuksia, on kerronnallista tutkimusta. He määrittelevät neljä kerronnallisen tutkimuksen tyyppiä, jotka olen kuvannut taulukossa 1. Itse keskityn tarkastelemaan elämäntarinoita pääasiassa sisällöllisesti. Tarkastelen joitakin elämäntarinoita lähes ehjinä kokonaisuuksina, mutta identiteettinarratiiveja tarkastellessani pilkon elämäntarinoita myös osiin. Vähäisemmälle huomiolle analyysissäni jää tarinoiden muodollinen tarkastelu, vaikka tarpeen tullen hyödynnän kyseistä lähestymistapaa. Erityisesti kiinnitän huomiota tarinoiden merkittäviin käännekohtiin. Kielellisiä erityispiirteitä analysoin vain satunnaisesti. Miellän alla kuvatut kerronnallisen tutkimuksen tyypit ikään kuin työkaluiksi, joiden avulla voi tarkastella kerronnallista aineistoa eri näkökulmista.

Taulukko 1. Kerronnallisen tutkimuksen tyypit

	Sisällöllinen	Muodollinen
Holistinen	Kokonaisen elämäntarinan hyödyntäminen, sisällön tarkasteleminen kokonaisuutena	Elämäntarinoiden juonten ja rakenteiden tarkastelu, huippu- ja käännekohtien tarkastelu
Kategoriaalinen	Sisällön analyysi, kokonaisuuden pilkkominen osiin, kategorisointi, tietyn aiheen tarkastelu	Kielellisten ja tyylillisten erityispiirteiden, esim. metaforien tarkastelu

Lähde: Lieblich ym. 1998, 13–14; Lehtonen 2011, 49

Hänninen (2015, 174) ei pidä kategoriaalisia analyysintapoja varsinaisesti kerronnallisina, koska niissä kertomusten juonellinen kokonaisuus pilkotaan osiin. Hännisen (2015) näkökulmasta tämäkään tutkimus ei siis ole kerronnallista tutkimusta, koska pilkon aineiston osiin. Sisällönanalyysia en kuitenkaan toteuta, vaikka pääpaino onkin elämäkertojen sisältöjen jäsentämisessä.

#### *Sosiaalinen konstruktioismi*

Tutkimukseni metodologinen viitekehys on sosiaalinen konstruktioismi. Sosiaalisen konstruktioismin mukaan kohtaamme todellisuuden aina jostakin näkökulmasta merkityksellistettynä. Merkityksellistämisen eli asioiden ja ilmiöiden nimeämisen tavat syntyvät ihmisten välisessä kanssakäymisessä pitkien historiallisten prosessien myötä. Merkityksellistämisessä on käynnissä aina kaksi vastakkaista prosessia. Merkitysten vakiinnuttamisen prosessi helpottaa yhteisesti ymmärrettyjen käsitteiden käyttämistä ja toisten ymmärtämistä. Kuitenkin käynnissä on myös jatkuva merkitysten hämärtyminen, moninaistuminen ja muuntumisen prosessi. Asiat voivat saada merkityksensä esimerkiksi erontekojen kautta tai merkitys voi rakentua osana kontekstia. Merkityksen tulkinta voi olla monimutkainen tapahtuma, koska se vaatii usein monivaiheista neuvottelua. Kieli ei heijasta todellisuutta suoraan, mutta kieli ja todellisuus ovat erottamattomia ja vuorovaikutuksessa keskenään. Luokitukset syntyvät ja vakiintuvat ihmisten välisen kommunikaation tuotoksena. Sosiaaliset prosessit ja ihmisten väliset valtasuhteet vaikuttavat siihen, mitkä käsitteellistämisen tavat saavat aikojen saatossa vahvimman jalansijan. Tutkija luo sosiaalista todellisuutta tutkimustulostensa kautta samalla kun kuvaa sitä. (Jokinen 2016, 251–253, Burr 1995, 3–8.)

### 4.3 Tutkimustehtävän tarkentaminen ja aineiston analysointi

Analyysini kannalta keskeinen käsite on narratiivi. Narratiivit ovat tapoja merkityksellistää asioita ja tapahtumia, jotka ovat saaneet kertomuksen muodon. Narratiiveja käytetään yleensä menneiden asioiden esittämiseen. (Jokinen & Juhila 2016, 282.) Kokonainen elämäkerta, jota nimitän tarinaksi, rakentuu narratiiveista. Narratiivit ovat juonellisia kokonaisuuksia, pieniä tarinoita tarinan sisällä. Tarkastelen sitä, miten identiteetit rakentuvat narratiiveissa. Narratiiveja, joissa identiteettejä rakennetaan, kutsun identiteettinarratiiveiksi. Erilaiset tarinat mahdollistavat tietynlaisten identiteettien rakentamisen.

Hyödynnän analyysissäni tarpeen tullen asemoinnin käsitettä. Toimija eli subjekti voi asettaa itsensä erilaiseen positioon eli asemaan, joka on suhteessa toisten ihmisten positioihin. Myös muita kuin itseä voidaan asemoida. Itsen asemoiminen on osa identiteettinarratiivin rakentamista. Asemoitumiseen liittyy usein vuorovaikutuksellisia merkityskamppailuja ja kannanottoja muiden ihmisten ja asioiden niin sanottuihin vastapositioihin. Oman itsen asemointi on jatkuvassa liikkeessä, positioita on monia, niitä vaihdetaan ja ne ovat usein keskenään ristiriitaisia. (Törrönen 2000, 243–245.)

Tutkimuskysymykseni ovat

- Miten vammaisuutta merkityksellistetään elämäkerroissa?
- Millaisia vammaisuuden identiteettinarratiiveja elämäntarinoista on luettavissa?

Ajattelin aluksi käyttää analyysimenetelmänä diskurssianalyysiä. Aineistoa lukiessa alkoi kuitenkin tuntua siltä, että jos käytän diskurssianalyysiä, kadotan aineiston kertomuksellisuuden ja samalla menetän analyysissä jotakin arvokasta. Siksi päädyin analyysiä tehdessäni ammentamaan narratiivisen tutkimuksen perinteestä. Elämäntarinansa jakaneet kirjoittajat ansaitsevat sen, että heidän oma äänensä ja ainutkertainen tarinansa tulee kuulluksi. Tämä tapahtuu tietyn rajoituksen, joita olen käsitellyt eettisten kysymysten yhteydessä. Jotta kirjoittajan tarinasta kirjoittaminen olisi helpompaa, olen nimennyt heidät syntymävuosikymmenilleen tyypillisillä nimillä. Nimettömistä henkilöistä kirjoittaminen tuntui vaikealta ja liian etäännyttävältä. Kun nimesin henkilöt, aineisto ja siitä tehty analyysi ikään kuin heräsivät eloon.

Kerronnallisen tutkimusotteen seurauksena kirjoitustyylini tulosluvussa on välillä hyvinkin kerronnallista ja jotkut tarinat esittelen kokonaisuuksina. Syynä tähän ratkaisuun on se, että

aineiston pilkkominen ei kaikissa kohdin tee sille oikeutta. Elämäkerrat ovat kokonaisuuksia ja sellaisina olisin halunnut niitä analysoida, innoittajanani monet kiinnostavat tutkimukset, joissa näin on toimittu (Huttunen 2002; Kietäväinen 2009; Saarilampi 2007). Tulosten selkeän esittämisen takia en kuitenkaan voi analysoida jokaista tarinaa yksilöllisesti.

Aineistoni analyysi oli todella monivaiheinen ja sopivan analyysimenetelmän löytyminen ja muotoutuminen veivät aikaa. Aluksi luin aineiston huolella useaan otteeseen tehden muistiinpanoja, huomioita ja alleviivauksia. Aineistosta paikansin tiettyjä toistuvia teemoja, joita kirjoitin ylös tullakseni tutuksi aineiston kanssa. Pilkkoin aineiston pieniin osiin teemojen mukaan ja yhdistelin isommiksi luokiksi. Kirjoittajat kertoivat itsestään potilaana, vammaisena, yhteiskunnan jäsenenä ja suhteessa muihin. Tutkimuksellisesta antia luokittelulla ei lopulta kuitenkaan oikein ollut. Seuraavaksi tarkastelin aineistoa suurempina kokonaisuuksina. Eri kertomuksista löytyi yhtäläisyyksiä, kun kirjoittajat kertoivat erilaisuuden ja samanlaisuuden kokemuksistaan, pärjäämisestä, omasta ruumiistaan ja muiden siihen kohdistamasta katseesta. Nämäkään eri näkökulmat vammaisuuteen eivät kuitenkaan oikein tuntuneet loksahavan kohdilleen. Lopulta ymmärsin, että elämäntarinoita tulee tarkastella selkeämmin kerronnallisella otteella.

Päädyin siis etsimään kirjoituksista narratiiveja, joissa kuvataan identiteettiä. Näissä narratiiveissa kirjoittajat määrittelevät suhdetta itseensä, omaan ruumiiseensa, muihin ihmisiin sekä ympäristöön ja järjestelmiin. Jaoin keskenään samankaltaiset narratiivit ryhmiin ja nimesin ne erilaisiksi identiteeteiksi. Tarkastelin elämäntarinoista siis sitä, miten ja millaisia identiteettejä niissä kirjoittajat itselleen määrittävät. Tarkastelussa hyödynsin edellä mainittuja itsen ja muiden välisiä suhteita sekä asemoinnin käsitettä. Identiteettejä muodostui viisi: kohtuuttomuutta kohtaavan identiteetti, taistelijan identiteetti, erilaisen identiteetti, tavallisen identiteetti ja muutokseen pakotetun identiteetti. Kohtuuttomuutta kohtaavan identiteetti rakentuu ilman apua ja valtaa jäämiselle ja terveydenhuollon ja yhteiskunnan syrjimäksi joutumiselle. Taistelijan identiteetti rakentuu vaikeuksien kohtaamiselle ja niiden päihittämiselle omalla ponnistelulla. Erilaisen identiteetti rakentuu erilaisuuden kuvauksille sekä muiden hylkimäksi ja kohteellistamaksi joutumiselle. Tavallisen identiteetti rakentuu omalle ei-poikkeavuudelle. Muutokseen pakotetun identiteetti rakentuu sairauden aiheuttamalle pakolle työstää omaa identiteettiä. Tarkemmin esittelen identiteettinarratiivit ja niiden sisältämiä merkityksiä tulosluvussa.

## 5 IDENTITEETIT ELÄMÄKERROISSA

### 5.1 Kohtuuttomuutta kohtaavan identiteetti

Kohtuuttomuutta kohtaavan identiteetti rakentuu ilman apua jäämisen merkityksille. Kirjoittajaa ja hänen tarpeitaan ei ole tarinassa kuultu tai huomioitu. Oma ruumis ja terveys pettävät, mutta apua kirjoittaja ei saa. Kohtuuttomuutta kohtaavan identiteetissä itsellä ei ole vaikutusvaltaa asioiden kulkuun. Kirjoittajan suhde järjestelmiin, kuten yhteiskuntaan ja terveydenhuoltoon korostuu. Kohtuuttomuutta kohdataan terveydenhuollossa ja yhteiskunnan taholta, ne syrjivät vammaisia ja jättävät pärjäämään yksin. Oman itsen tai muiden ihmisten sijaan vastuulliseksi toimijaksi määrittyvät järjestelmät ja organisaatiot. Tulkitsen tässä identiteettinarratiivissa lääkärit ja hoitajat terveydenhuollon edustajina osana järjestelmää, en yksilöinä. Esittelen kohtuuttomuutta kohtaavan identiteetin kolmen henkilön tarinoissa.

Kohtuuttomuutta kohtaavan identiteetti hallitsee Hannelen tarinaa. Hannele on vammautunut peräänajokolarissa. Hän on onnettomuudesta asti kärsinyt erilaisista oireista, joille ei ole oikein löytynyt selitystä. Häntä piinaavat muun muassa jatkuvat päänsäryt, pahoinvointi, väsymys, huimaus ja näköhäiriöt. Hän on joutunut kohtuuttomaan tilanteeseen, kun häntä ja hänen oireitaan ei ole otettu vakavasti eikä häntä ole tutkittu kunnolla. Tarinassa Hannele peräänkuuluttaa oikeuksiaan. Hänen tarinansa alkaa liikenneonnettomuudesta. Muuta taustatietoa Hannele ei alussa kerro, vaan tarina kiertyy onnettomuuden seurausten ympärille.

*Minut lähetettiin ortopedian polilta kotiin lausunnon kanssa jossa mainittiin "Mitään ei ole tehtävissä, kipujen koittaessa käyttää kipulääkkeitä, kipugeeliä ja on selitetty että todennäköisesti oireet helpottavat ennemmin tai myöhemmin, yleensä lopputulos on pitkänpäälle hyvä näissä." On maininta myös pitkään kestäneistä kroonisista kivuista. En saanut tuolloin mitään apua myöskään kipeään olkapäähäni turvavyön jäljiltä.*

Hannele kuvaa, kuinka hänet lähetetään kotiin saatesanoilla "mitään ei ole tehtävissä", vaikka krooniset kivut on kyllä terveydenhuollossa havaittu. Hän ei "saanut tuolloin mitään apua". Tulkitsen, että Hannele tuottaa tekstissä ilman terveydenhuollon apua jääneen identiteettiä. Hannele on kuvannut ilman apua jäämisen hyvin kokonaisvaltaiseksi. Hannele pohtii kotiin lähettämisen merkitystä myöhemmälle elämälleen.

*Jos niskan retkahdusvamma olisi aikanaan tutkittu kunnolla, eikä jätetty "mitään ei ole tehtävissä" lauseeseen, olisin varmasti paremmassa kunnossa.*

Hannele kertoo jääneensä vaille kunnollista tutkimusta, mikä on osaltaan vaikuttanut heikentävästi hänen terveydentilaansa. Hän on varma siitä, että jos hänet olisi tutkittu kunnolla, hän olisi nyt paremmassa kunnossa. Hannele ei ole joutunut väärinkohdeksi pelkästään terveydenhuollon taholta, vaan myös liikennevakuutusyhtiön taholta.

*Liikennevakuutusyhtiön olisi jo tuolloin pitänyt minut mahdollisesti kuntouttaa, uudelleen kouluttaa, eikä olisi saanut jättää tilanteeseen jossa liikennevahingosta johtuen en pystynyt toimimaan ammatissani.*

Myös vakuutusyhtiö on jättänyt Hannelen pulaan, kun se ei ole hoitanut velvollisuuksiaan Hannelen suhteen. Hannele kuvaa, että hän on työkyvyttömänä jäänyt ilman apua. Hannele asemoi itsensä vaikeassa tilanteessaan hylätyksi. Hannelen tilanne menee jatkuvasti huonommaksi, kun erilaiset oireet hankaloittavat opiskelua eikä hän pysty niskakipunsa takia työskentelemään ammatissa, johon oli kouluttautunut. Hannele kertoo, että oli sen vuoksi "pakotettu tyytymään siivous- ja tehdastyöhön". Hannele asemoi itsensä niin, että hänellä ei ole vakuutusyhtiön toimien takia ollut mahdollisuutta tehdä valintoja työuransa suhteen vaan on joutunut tyytymään tietynlaisiin töihin. Hänellä ei siis ole valtaa eikä mahdollisuuksia tehdä omaa elämäänsä koskevia ratkaisuja.

Suhde ruumiiseen rakentuu kohtuuttomuutta kohtaavan identiteetissä niin, että ruumis oireilullaan pettää "omistajansa" ja muuttuu tarkkailun kohteeksi. Ruumis on erilaisten oireiden ja kivun tapahtumapaikka ja terveydenhuollon toimenpiteiden ja tutkimusten kohde. Hannele kuvaa useaan otteeseen kärsimiään oireita ja käyttää hyvin lääketieteellistä kieltä kertoessaan vammastaan. Tarinan ohessa on myös yleisluontoinen sairauskertomus, johon on listattu oireilun kannalta keskeisiä tapahtumia ja erilaisten tutkimusten ajankohtia.

Vammautuminen on Hannelen elämän käännekohta. Traagiseksi se rakentuu tarinassa sen myötä, että Hannele ei saa tarvitsemaansa apua, ei lääkäreiltä eikä vakuutusyhtiöltä. Onnettomuuden aiheuttamat oireet vaikuttavat vahvasti Hannelen elämään, työntekoon ja läheisiin.

*Väsymyksen vuoksi minun on täysin mahdotonta elää täysipainoista elämää milläänlailla. Väsymyksen vuoksi tyttäreni (syntymäaika) on myös joutunut kärsimään huomattavasti aivovamman tuomien ongelmien vuoksi.*



Hannele on pystynyt työskentelemään tehtaassa, mutta väsymyksen takia lähes kaikki hänen vapaa-aikansa menee nukkumiseen. Elämä koostuu työstä ja siitä palautumisesta. Hannele kirjoittaa itselleen tavalliseen elämään ja vastuistaan huolehtimaan kykenemättömän äidin identiteetin. Hän määrittää elämänsä väsymyksen takia vaillinaiseksi. Tytär on joutunut äidin vamman sijaiskärsijäksi, kun tämä ei ole pystynyt elämään täysipainoista elämää. Hannele ei kuvaa tarkemmin, millä lailla hänen tyttärensä on joutunut kärsimään.

Hannele jatkaa tarinaansa kertomalla saamastaan olkapäädiagnoosista (TOS-oireyhtymä) ja vuosien myötä kehittyneistä terveysongelmista. Hänen on pitänyt hankkiutua itse maksaen yksityiselle puolelle tutkimuksiin, koska julkisessa sairaanhoidossa häntä ei ole otettu vakavasti. Hannele kuvaa tilannettaan kohtuuttomaksi.

*Tämähkö on kohtuullista? Jälleen jään asiassani täysin hoitamatta jos en itsemaksaen suorita tutkimuksia. Kohdallani on kysymys vakavasta vammasta, ja ei voida enää puhua millään muotoa kohtuudesta, koska olen elänyt 14 vuotta aivovamman ongelmien, niskan ongelmien, tos ongelman kanssa ilman mitään apua.*

Hannele kysyy kohtuullisuuden ja terveydenhuollon vastuunoton perään useaan otteeseen tarinassaan. Hän asettaa itsensä ”hoitamattoman” asemaan, jossa hänen tulee itse kantaa taloudellinen ja käytännöllinen vastuu tutkimusten järjestymisestä. Tarinasta huokuu välillä jonkinlainen voimattomuus kaiken kohtuuttomuuden edessä. Tarinansa loppupuolella Hannele etsii omaa toimijuuttaan.

*Olisin tehnyt asiasta jo aiemmin ilmoituksen, mutta koska en ole tiennyt mistä kaikesta on kyse, en ole voinut sitä tehdä.*

Ilmeisesti Hannelella on aikomus etsiä oikeuksiaan ja tehdä jonkinlainen ilmoitus terveydenhuollossa saamastaan kohtelusta. Tässäkin Hannele asemoituu niin, että häntä on kohdeltu niin, että ilmoituksen tekeminen on aiheellista, mutta hänen on itse kannettava vastuu tiedonkeruusta. Hoitamatta jäämisen seurauksena Hannele on siis ollut pitkään ”tiedoton” omasta tilanteestaan. Kohtuuttomuutta kohtaavan identiteetissä Hannele on jäänyt ilman apua, tietoa ja valtaa. Vastuun Hannele mieltää kuuluvan terveydenhuollolle, mutta hän joutuu sen itse kantamaan.

Aikuisiällä allergiseen astmaan sairastunut Anneli tuottaa myös tarinassaan kohtuuttomuutta kohtaavan identiteettiä. Anneli kohtaa kohtuuttomuutta terveydenhuollon parissa ja

yhteiskunnassa. Annelilla on samankaltainen ymmärrystapa terveydenhuollosta kuin Hannellella. Anneli kertoo, että hänen terveytensä alkaa pettää ja hän saa vaikeita ahdistuskohtauksia. Anneli kärsii kauan oireista ja niitä hoidetaan henkisenä ylläsituksena. Anneli saa astmadiagnoosin vasta, kun menee yksityislääkärille.

*Miksi julkinen terveydenhuolto ei ajoissa kyennyt tekemään oikeita diagnooseja? Olin joka käännteestä seikkaperäisesti kertonut elämäni eri vaiheet, sekä onnettomuuden että talon rakentamisenkin.*

Anneli kuvaa julkista terveydenhuoltoa kykenemättömäksi auttamaan häntä oikeaan aikaan. Anneli itse on tehnyt kaiken voitavansa antamalla riittävästi tietoa elämästään. Sairastamisensa takia Anneli joutuu hakemaan eläkettä ja kärsii eläkepäätöstä odotellessa taloudellisista vaikeuksista.

*Eläkeasian käsittely kesti tuskallisen kauan. Kun päivärahaoikeus päättyi, rahaa ei tullut mistään. Oli pakko mennä kerjuulle sosiaalitoimistoon.*

Tuskallisen pitkä käsittelyaika ajaa Annelin kohtuuttomaan tilanteeseen. Hänelle ei jää muita vaihtoehtoja, kuin hakea toimeentulotukea, minkä hän kuvaa nöyryyttävänä pakkotilanteena puhumalla kerjuulle menemisestä. Annelille rakentuu tekstissä ilman valtaa olevan ihmisen identiteetti. Hän ei pysty vaikuttamaan tilanteeseensa, vaan valta on eläkeasian käsittelijällä, kun Anneli elää epätietoisuudessa eläkepäätöksen lopputuloksesta ja vaikean taloudellisen tilanteen ahdistamana. Lopulta hän saa myönteisen eläkepäätöksen ja alkaa yrittäjäksi. Yrittäjänä hän kohtaa kohtuuttomuutta yhteiskunnan taholta.

*Olin yrittäjä, mutta eläkeläinen. Minulla ei ollutkaan oman toiminimeni alla oikeuksia ottaa asioihin kantaa yrittäjänä. Toisen nimissä ideani ja mielipiteeni kyllä kelpasivat. Tästä voi tehdä johtopäätöksen, että pitkäaikaissairaalla tai vammaisella ei Suomessa ole mahdollisuutta ottaa ohjia omiin käsiinsä: pyrkiä itse kohentamaan hyvinvointiaan, kuten yrittäjillä yleensä on.*

Anneli rakentaa oikeudettoman, äänettömän ja ilman valtaa olevan identiteettiä. Hän kuvaa, kuinka hänellä ei yrittäjien innovaatioseminaarissa ole oikeutta ilmaista mielipiteitään, vaan joutuu olemaan osallistuja ilman ääntä. Anneli tuo esiin, että vika ei ollut hänen mielipiteissään. Hän ei pysty vaikuttamaan omaan tilanteeseensa, koska ei pysty ottamaan ”ohjia omiin käsiinsä”. Annelilla ei siis ole valtaa vaikuttaa omiin asioihinsa. Vammaisena häntä ei kohdella kuten muita yrittäjiä.

Valta päättää Annelin asioista on yhteiskunnalla. Anneli piirtää melko synkän kuvan yhteiskunnan suhtautumisesta vammaisiin.

*Suomessa ei olevinaan ole ikä- tai vammaisrasismia, mutta silti ne elävät ja rehottavat hyvinkin ravinteikkaassa maaperässä, koska niitä viljellään myös julkisen terveydenhuollon- ja vammaispalvelun sektoreilla. Tiedotusvälineitäkin seuraamalla tämän voi helposti päätellä. Vammaisten, niin kuin vanhustenkin koetaan olevan ennemminkin yhteiskunnallista ylijäämätuotetta, kuin väestön luonnollinen perusosa. Ylimalkainen, joskus loukkaavakin, kohtelu on yleisempää, kuin asiallinen tukeminen.*

Hyvin kuvaavalla kielellä Anneli havainnollistaa, kuinka vammaisten syrjinnän ”rikkaruohot rehottavat” terveydenhuollossa ja vammaispalveluissa. Anneli luo kuvan yhteiskunnasta, joka suhtautuu vammaisiin halveksuen. Hän rakentaa yhteiskunnallisesti syrjityn vammaisen identiteettiä, johon kuuluu väheksyvälle ja omanarvontuntoa alentavalle kohtelulle altistuminen. Vastuu tilanteen muuttamisesta kuuluu yhteiskunnalle.

Nivelreumaa sairastavan Tuulan tarinassa kohtuuttomuutta kohtaavan identiteetti syntyy suhteessa terveydenhuoltoon. Tuula joutuu lonkkaleikkauksen jälkeen todistelemaan avun tarvettaan sairaalassa.

*Taas tuli vastaan lääkäri joka sanoi että kotiin vain, minut oli edellisenä päivänä tuotu tehovalvonnasta. Jalka ei liikkunut mihinkään. Asun puulämmitteisessä talossa yksin. Hoitajat käskivät katsoa naapuripedin rouvaa jolle oli laitettu lonkkaproteesi kuluman takia, muuten ihan terve ihminen. Käveli kyynärsauvoilla siinä vaiheessa. Taas olin vain laiska ja kipukynnykseni oli taas madaltunut maan rakoön. Päätin ,kirosana, että kyllä minä teille laiskat näytän. Sain sen verran liikettä toisella jalalla että meinasin pudota sängystä samantien. Hoitajille tuli kiire.*

Tuula antaa tekstissään sellaista kuvaa, että hänen toimintakykyään ja kotiolosuhteitaan ei huomioitu yksilöllisesti, vaan hänet leimattiin terveydenhuollossa laiskaksi. Lääkärin arvio hänen toimintakyvystään on Tuulan mielestä epärealistinen ja vertaileminen terveeseen ihmiseen kohtuutonta. Tuula kirjoittaa, että ”taas tuli vastaan lääkäri” ja ”taas olin vain laiska”, mistä välittyvä kuva, että hänen kipujaan ja toiminnan vajavuuksiaan on aiemminkin vähätelty. Tuulalle rakentuu identiteetti, jossa hän on terveydenhuollon ylenkatsoma. Narratiivissa Tuula kuitenkin ilmaisee, että hänen avuntarpeensa on oikeutettu.

## 5.2 Taistelijan identiteetti

Taistelemisen, selviytymisen, ponnistelun ja pärjäämisen teemat esiintyvät jollain tavalla monissa aineiston elämäkerroissa. Taistelijan identiteetissä suhde itseen on sellainen, että on itse ponnisteltava pärjätäkseen elämässä. Taistelijan identiteetissä oma ruumis aiheuttaa haasteita tai vaikeudet kumpuavat ympäristöstä. Haasteet ja vaikeudet pitää päihittää itse taistelemalla. Kaikkein keskeisimmäksi taistelijan identiteetti muodostuu Johannan tarinassa.

Johanna aloittaa tarinansa kertomalla vammaisuudestaan. Hänellä on pienenä lapsena havaittu aivokasvain, joka aiheuttaa sellaisen näkövamman, että hän näkee vain silmien oikeilla puolilla. Tarinan jännite rakentuu siten, että päähenkilö kohtaa monia esteitä, mutta onnistuu kuitenkin voittamaan ne taistelemalla. Tarina kertoo vaikeuksista ja niiden voittamisesta.

*Teini-iässä aivovammat aiheuttivat epilepsian. Se lisäsi psyykkisiä vaivoja lisää. Koko perheeni rasittui psyyketilastani sekä kohtauksistani. Oikeaa lääkitystä ei löytynyt koskaan. Pääsin läpi peruskoulujen ja lukion kuitenkin supersisuni avulla.. Keskittymiskykyäni on ollut aiva heikko, samoin muistini jossain määrin. Lisäksi lukeminen on ollut vaikeaa tiettenkin vajaan näkökentän takia.*

Johanna kohtaa monenlaisia vaikeuksia terveysongelmiensa takia, mutta hänellä on kuitenkin erityistä sinnikkyyttä, ”supersisua”, jonka avulla hän pystyy suorittamaan opintonsa. Johanna rakentaa taistelijan identiteettiä kuvaamalla kohtaamiaan vaikeuksia ja selviytymistä niistä oman ponnistelunsa kautta. Samalla tavalla vaikeuksien ja niiden päihittämisen vuorottelulle perustuva narratiivi toistuu Johannan tarinassa.

*Kun sain itseni ylioppilaaksi, en keksinyt jatkoksi muuta kuin merkonomin. Sain sen taistellen aikaseksi. Tiettenkin kun valmistuin alkoi 1990-luvun lama. Jäin heti työttömäksi. Odotin masentuneena 2 - 3 vuotta, mutta päätin tsempata taas "huonojen puolieni" avulla!*

Johanna kirjoittaa elämänsä jatkuvaksi taisteluksi. Johanna rakentaa tavallaan vaikeuksien kohtaajan identiteettiä, mutta vaikeuksien vastapainoksi korostaa omaa ponnisteluaan niiden voittamiseksi ja näin muodostuu taistelijan identiteetti. Vaikeudet ovat olennainen osa taistelijan identiteettiä, ilman kohdetta, jota vastaan taistella, ei ole taisteluakaan. Voitettuaan yhden taistelun

Johanna kohtaa aina uuden esteen. Kun taistelu vammaisuuden aiheuttamia opiskelun esteitä vastaan on voitettu, on edessä yhteiskunnallisen tilanteen aiheuttama este, lama ja sen myötä työttömyys.

Johanna kuvaa työttömyyden ensin johtaneen passivoitumiseen, mutta sitten hän löytää taistelutahtonsa. Johanna kokoaa jälleen voimavaransa ja ”päättää tsempata”. Tsemppaaminen tarkoittaa kamppailemista, ottelemista ja ponnistelemista (MOT). Päättämiseen tarvitaan tahdonvoimaa, Johanna siis suuntaa tahdonvoimansa jälleen ponnisteleminen. Johanna rakentaa identiteettinsä omalle aktiiviselle toimijuudelleen. Hän itse on se, joka tekee päätöksen ja alkaa tsempata, siihen ei mikään ulkopuolinen toimija vaikuta. Taistelijalle jopa ”huonot puolet” merkityksellistyvät voimavaraksi. ”Huonoilla puolillaan” Johanna ilmeisesti viittaa vammaisuuteensa, sillä hän haki opiskelemaan näkövammaisten koulutuslaitokseen. Siellä hän opiskeli kurssilla, jolla etsitään uutta työskentelyalaa. Johanna keksii suuntautua kirjastoalalle.

*Minulle alettiin heti luoda oppisopimuspaikkaa (Erään kaupungin kaupunginkirjastoon. Se oli ihme, että se onnistui helposti.. Nyt olen ollut jo vakio 8 vuotta kirjastossa! Vammaiset tarvitsevat elämän enkeleitä elämänsä varrelle, jotta se sujuu!!! Mutta toisaalta ILMAN SISUA MEIDÄN ELÄMÄ EI TOIMI KOSKAAN!*

Vaikeuksia vastaan taistelijan identiteetti on Johannan tarinassa hyvin vahva, koska hän tulkitsee yleisestä vaikeuksien kohtaamisen linjasta poikkeavan tapahtumakulun – oppisopimuspaikan saamisen helposti – erityistapaukseksi, suoranaiseksi ihmeeksi. Johanna antaa tunnustusta myös muille ihmisille, mutta korostaa vammaisena elämisen vaativan sisua ja sinnikästä taistelua oman aseman puolesta. Taistelijan identiteetti rakentuu kaikille vammaisille välttämättömäksi. Vastuu vammaisten pärjäämisestä on heillä itsellään ja pärjätä voi vain kohtaamalla vaikeudet ja taistelemalla niitä vastaan sinnikkäästi.

Taistelijan identiteetti rakentuu myös Susannan tarinassa, mutta hyvin hienovaraisesti. Susannan tarina on lyhyt ja ytimekäs. Se on kehitystarina, joka kertoo siitä, miten kohtalonomainen ennustus murtuu, ja tyttö, jonka ei pitänyt pystyä koskaan kävelemään, lopulta kävelee. Susannan tarina on hyvin tiivistetty elämäkerta, jossa hänen koko elämänsä mahtuu liikkumiskyvyn kehittymisen ympärille. MMC eli selkäydinkohju on synnynnäinen selkärangan ja -ytimen epämuodostuma, joka hidastaa tai estää lapsen motorista kehitystä (CP-liitto).

*Minulla todettiin jo odotusaikana mmc-vamma ja sanottiin, etten tule ikinä kävelemään. Aluksi minua myös katetroititiin ja ruoka meni nenämahaletkusta. Sairaalassa olin ensimmäiset 4,5 kuukautta. Sen jälkeen minua kannettiin ja vietiin rattaissa. Jossakin vaiheessa olin varannut kuitenkin omille jaloilleni. No ei se vielä mitään. Siitä jonkin verran eteenpäin niin kävelin Tuettuna ja rollaattorin avulla. Ilman tukea aloin kävellä 4v 11kk iässä. nyt olen 32-vuotias nainen ja käynyt noin 6 vuotta yleisissä jumpparyhmissä ja lempiharrastukseni on ollut jo neljättä vuotta zumba.*

Jännite tarinaan rakentuu Susannalle annetusta ennusteesta, että hän ei ikinä kävele ja siihen nähden yllättävästä loppuratkaisusta. Tarinassa ylitetään kaikki odotukset. Tähän suuntaan tarinaa johdattellee toteamus: ”No ei se vielä mitään.” Loppuratkaisussa jo ennen syntymää vammaiseksi todettu Susanna ei pelkästään kävele vaan harrastaa aktiivisesti liikuntaa. Tarinan edetessä hän astuu ulos vammaisuudestaan. Tarina on kerronnaltaan niukka, mutta silti Susanna on siinä itse aktiivinen tekijä, joka varaa omille jaloilleen ja kävelee. Tarinan lopussa Susanna määrittelee itse itsensä liikunnalliseksi ihmiseksi, joka pystyy paljon muuhunkin kuin kävelemiseen.

Susannan identiteetti ei siis rakennu vammaisuudelle, vaan sen päihittämiseksi. Susanna taistelee hänelle annettua ennustetta ja liikkumisen vaikeutta vastaan. Koska tarinasta ei käy ilmi muuta toimijaa, joka olisi keskeisesti vaikuttanut Susannan liikuntakykyyn, tulkitsemme, että hän itse on tarinansa sankari ja taistellut liikuntakykynsä puolesta. Muita ihmisiä ei tarinassa esiinny, vaikka joku on häntä lapsena kantanut, vienyt rattaissa ja tukenut kävelemisessä. Muiden ihmisten häivyttäminen tarinasta korostaa Susannan omaa taistelijuutta.

Myös allergista astmaa sairastava ja selkäkivuista kärsivä Anneli rakentaa tarinassaan taistelijan identiteettiä. Hän kertoo jatkaneensa lapsuudessaan tavaksi tullutta lenkkeilyä ”kivusta huolimatta”. Hän kuvaa, kuinka fysiatrin mukaan se oli hänen liikuntakykynsä säilymisen kannalta tärkeä tekijä. Ilman lenkkeilyä ”tilanne olisi voinut olla paljon huonompikin”. Lenkkeillessään kivuista välittämättä Anneli siis taisteli oman liikuntakykynsä puolesta. Oman terveydentilan aiheuttamien haasteiden lisäksi Anneli kohtasi myös taloudellisia vaikeuksia. Vaikeassa tilanteessa epävarmuus tulevasta herättää kysymyksiä selviämisestä. Annelille vastaus löytyi taistelumielialasta: ”oli vain sinniteltävä”.

CP-vammaisen Eveliinan tarina on runomuotoinen. Tarinan alussa Eveliina rakentaa erilaisen identiteettiä. Hän kärsii toisten asennevammoista ja siitä, että häntä vähätellään. Hänen saamansa kurja kohtelu ei kuitenkaan nujerra häntä, vaan esiin tulee taistelijan identiteetti.

*Ponnistin, onnistin*

*Kanavan ja ystäviä löysin*

Eveliina on itse aktiivinen oman elämänsä subjekti ja ponnistelee saavuttaakseen haluamiaan asioita. Eveliinan ponnistelu on hänen tarinansa käännekohta. Ponnistelunsa seurauksena syrjitty ja loukattu Eveliina löytää oman paikkansa elämässä. Tarinan opetus lienee muistovärssyn muodossa kulkeva suomalainen kansanviisaus: ”Elämässä onnistaa, kun vain jaksaa ponnistaa”. Tai ehkä mukana oli onneakin. Eveliinan identiteetti rakentuu sille, että hän on itse ponnistellut saavuttaakseen elämänsä hyvät asiat eli taistellut niiden puolesta.

### **5.3 Erilaisen identiteetti**

Erilaisen identiteetissä suhde itseen rakentuu ajatukselle, etten ole niin kuin muut. Erilaisuuden syy on omassa ruumiissa, jolle vastuu erilaisuudesta vieritetään. Erilaisen identiteetissä muut ihmiset hylkivät ja loukkaavat. Erilaisen identiteetti esiintyy erityisen vahvasti Liisan tarinassa. Hänelle ajatukseen omasta erilaisuudesta liittyy myös häpeä.

Liisa on otsikoinut kirjoituksensa ”Puujalalla lapsuudesta vanhuuteen”. Tarina kertoo lapsena ja nuorena koetuista erilaisuuden tunteista, vaikeasta äitisuhteesta ja elämän voittamisesta. Tarinan alussa Liisa määrittelee itsensä liikuntavammaiseksi. Hän loukkaantui vauvana kotonaan tapaturmassa, kun hän veti kuuman vesikattilan päälleen äidin ollessa hakemassa polttopuita. Oikea jalka tulehtui pahasti ja jouduttiin amputoimaan reidestä. 4-vuotiaana Liisa sai jalkaproteesin. Proteesilla on Liisan tarinassa hyvin keskeinen rooli, mitä kuvaa myös hänen kirjoitukselleen antama otsikko. Liisa kertoo tarinassaan kokemuksistaan ja tunteistaan usein proteesin kautta, josta hän puhuu myös puujalkana tai tekojalkana. Proteesi symboloi Liisan vammaisuutta ja Liisa puhuikin jalastaan silloin, kun olisi yhtä hyvin voinut puhua vammaisuudestaan.

Liisa kuvaa tarinassaan lapsuutensa synkäksi. Hänellä on vaikea suhde äitiinsä ja hän kokee olevansa erilainen ja ulkopuolinen. Pienestä pitäen Liisa häpeää erilaisuuttaan eikä äidin suhtautuminen auta asiaa.

*Häpesin erilaisuuttani ja nyt ajatellen tuntuu, että äitini häpesi vajavaisuuttani vielä enemmän ja näiden yhteisvaikutus varjosti jatkuvasti elämäni. Jos olin ilman proteesia ja kotiin tuli joku vieras ihminen niin menin jopa pöydän alle piiloon. Jos tekojalka oli paikallaan, enkä ehtinyt toiseen huoneeseen niin seisoin vaikka keskellä lattiaa ottamatta askeltakaan, ettei vieras huomaisi ontumistani ja kysyisi minusta jotakin.*

Äidin häpeästä kertoessaan Liisa käyttää vammaisuudestaan sanaa ”vajavaisuus”, mikä luo kuvaa siitä, että hän oli äidin silmissä puutteellinen ja riittämätön. Erilaisen identiteetissä oman erilaisuuden syy on omassa ruumiissa ja puutteellisuudessa. Liisa ei halua, että kukaan kiinnittää hänen erilaisuutensa huomiota, koska häpeää itseään. Erilaisen identiteetti rakentuu katseiden ja utelujen kohteena olemisesta ja halusta välttää sitä, olla huomaamaton. Liisa kuvaa, kuinka halusi paeta ja piiloutua ihmisten katseilta ja kysymyksiltä.

Liisa halusi olla näkymätön vammansa osalta, mutta kuvaa myöhemmin tarinassaan, miten olisi halunnut tulla äidilleen näkyväksi lapsen asemassa, mutta oli äidilleen ”kuin ilmaa”. Liisa rakentaa erilaisen identiteettiä korostamalla, että hänen sisartaan äiti hemmotteli, mutta hänelle äiti ei osoittanut rakkautta. Hän asemoi itsensä perheessään syrjityksi. Liisan ja äidin suhde on koko tarinassa hyvin vaikea ja Liisalla on monia katkeria äitiin liittyviä muistoja.

Liisa kävi tavallista koulua, jossa häntä kiusattiin näkyvän ontumisensa takia.

*Se tuntui pahalta, en minä ollut syyllinen tähän puujalkaan, mutta ei ollut muuta vaihtoehtoa kuin ontua eteenpäin. Olin ujo ja arka, kotona itkin surkeuttani.*

Liisa kuvaa vammaisuuden todellisuutta: se on elämän tosiasia, joka ei jätä valinnanvaraa. Hän ei siis voinut muuta kuin ”ontua eteenpäin”. Erilaisen identiteetti rakentuu vaihtoehdottomuudelle, on pakko vain alistua toisten pilkattavaksi ja kärsiä hiljaa. Erilainen on vammansa vanki, tuomittu sosiaalisen yhteisön laidalle. Liisan on vaikea hyväksyä vammaisuuttaan.

*Murrosiässä vihasin proteesiani ja heitin sen välillä seinään ajatellen, että en halua pitää sitä ja olla erilainen. Mietin, miksi minulle oli käynyt niin ja joskus tulin siihen tulokseen, että olisi ollut parempi, jos olisin kuollut lapsena.*

Liisalle erilaisuus kulminoituu proteesiin, joka joutuu myös vihan kohteeksi. Erilaisuuden syyn Liisa paikantaa omaan ruumiiseensa, syy on puuttuvassa jalassa ja proteesissa. Nuoruudessa jalasta



muodostuukin Liisalle eräänlainen syntipukki, sillä hän kertoo silloin ajatelleensa ”kaiken johtuvan jalasta”. Voimattomuus oman kohtalon edessä ja siihen alistuminen leimaavat erilaisen identiteettiä. Erilainen voi yrittää kapinoida, mutta todellisuus ei muutu. Liisa kaipasi myös vastauksen kysymykseen, miksi juuri hän. Erilaisen identiteetti on hyvin kielteinen identiteetti, kun siihen liittyy oman elämän merkityksen ja mielekkyyden kyseenalaistaminen. Pahimmillaan erilaisuus merkityksellistyy niin, että erilaisena eläminen ei vaikuta edes elämisen arvoiselta.

Erilaisen identiteettiä ei voi paeta, sillä se asetetaan ulkopuolelta hänelle, joka ei täytä normaaliuden mittaa. Normaaliutta arvioidaan katsomalla ja vertaamalla. Vammainen ruumis joutuu uteliaiden katseiden kohteeksi.

*Eräs uintimatka lähirannalle on jäänyt mieleeni. Olin alasti uimassa (kävin useimmiten myöhään illalla, jotta sain olla yksin kenenkään ihmettelemättä) ja sitten rantaan tuli poikia, jotka huusivat: "Tule jo pois sieltä, että nähdään minkälainen olet!" Viivyttelin vedessä niin kauan, että luulin jäätyväni ja minua paleli ihan hirveästi. En millään kehdannut nousta.*

Liisan kuvauksessa korostuu erilaisen ruumiin merkitys. Erilainen ruumis kiinnostaa poikia, heille Liisa olisi mielenkiintoinen töllistelykohde. Erilaisen identiteetissä ruumis kohteellistuu, siitä tulee muiden uteliaisuuden tyydyttävä ja katseiden kohde. Muiden ihmisten lisäksi myös Liisa itse kohteellistaa ruumiinsa, kun mieltää sen häpeän ja erilaisuuden aiheuttajana.

Erilaisen identiteetissä suhde muihin ihmisiin on vaikea: ihmiset hylkivät, loukkaavat ja kohteellistavat. Liisan tarinassa esiintyy myös hyviä ja avuliaita ihmisiä. Erilaisen identiteetin tarkasteluun keskittyminen antaa Liisan tarinasta kovin ankean kuvan. Erilaisuuden kuvaukset liittyvät Liisan tarinassa nimenomaan lapsuuteen ja nuoruuteen.

CP-vammainen Eveliina kuvaa koskettavasti erilaisuuden kokemuksiinsa runossaan. Eveliinan tarinan erilaisen identiteetissä Eveliina ei ole niin kuin muut, koska hänen ruumiinsa on erilainen ja muut ihmiset kohtelevat häntä huonosti. Eveliina kuvaa itseään sanoilla ”vain vikainen”. Sanan ”vikainen” käyttö tuottaa kuvan, että vammaisuuden myötä hänessä on muiden silmin katsottuna vika, joka määrittää hänet ihmisenä. ”Vain vikaisessa” ei nähdä muuta puolta kuin hänen ruumiillinen vikansa. ”Vikainen” eli viallinen on erilainen, eikä kelpaa joukkoon, vaan jää syrjään. Syrjäyttämisen lisäksi hän kuvaa älynsä vähättelyä, kuullessaan monia loukkaavia sanoja ja kokeneensa todella tuskaisia hetkiä. Hän ei kuitenkaan erikseen nimeä häpeän tunnetta, kuten Liisa

omassa tarinassaan. Erilaisen identiteetti rakentuu suhteessa muihin ihmisiin niin, että muut ihmiset hylkivät ja puhuvat loukkaavasti.

*Sitkeitä asenteita, minusta puhutaan kuin esineestä.*

Eveliina kuvaa, kuinka joutuu kohtaamaan muiden häneen kohdistuvat asenteet, joita ei helposti muuteta. Ihmisten puheissa hänet kohteellistetaan, kun hänestä puhutaan kuin esineestä. Esineellistämällä suorastaan kiistetään Eveliinan ihmisyyttä. Eveliinalle rakentuu erilaisen identiteetti, kun häntä ei lueta edes ihmisten joukkoon. Eveliinan tarinassa hänelle rakentuu myös taistelijan ja tavallisen identiteetit.

#### **5.4 Tavallisen identiteetti**

Tavallisen identiteetti esiintyy useammassa tarinassa kuin mikään muu identiteetti. Tavallisen identiteetissä suhde itseen rakentuu näkemykselle, että ”olen kuten muutkin, en mitenkään erilainen”. Suhde ruumiseen ei tässä identiteetissä korostu. Vaikka esimerkiksi Tuulan tarinassa ruumiilla on keskeinen rooli, ei se kuitenkaan ole keskeisessä roolissa identiteetin rakentumisessa. Suhde muihin ihmisiin on tasa-arvoinen ja suhde ympäristöön on sopeutunut.

Tuulan tarinassa tavallisen identiteetti esiintyy erityisen vahvasti. Tarinassaan Tuula kyseenalaistaa vammaisuutensa. Tarina rakentuu yhtäältä vahvan ruumiillisen vammaisuuden kokemuksen kuvauksesta ja toisaalta kieltäytymisestä itsensä määrittelemisestä vammaiseksi. Tarinassa kuvataan terveyden heikentymistä, särkyvää ruumista ja jatkuvaa kipua. Kuitenkin tarinan perusvire on elämänmyönteinen ja toiveikas.

Tuula kuvaa tarinassaan koko ajan elämänsä suurta linjaa välillä tarkentaen johonkin erityiseen tilanteeseen. 17-vuotiaana Tuulalla puhkeaa nivelreuma, joka diagnosoidaan vasta vuoden päästä, kun hän vaihtaa lääkäreitä. Tuula viettää useita kuukausia sairaalassa. Sairaalajakson jälkeen hän lähtee opiskelemaan. Hän haluaa sinnitellä ilman apua ja menee opiskelun aikana lonkistaan todella huonoon kuntoon. Hän selviää valmistumiseen, jonka jälkeen joutuu taas reumasairaalaan. Lonkkiin ei vielä laiteta keinoniveliä ja Tuula palaa kainalosauvojen kanssa kotiin äitinsä hoidettavaksi. Tuula kuvaa hyvin dramaattisesti, että hänen lonkkansa ovat ”tuhoutuneet”. Hän saa kuitenkin apua fysioterapiasta, pääsee töihin ja käy kavereidensa kanssa diskossa.

*Minulla oli mahtavia kavereita, olin yksi muitten joukossa. Kaikki uudetkin kaverit hyväksyivät minut sellaisena kuin olin. Jos joku vieras haki tanssimaan niin sanoin: ”noi rykät tuolla nurkassa ovat minun, mutta jos autat pari askelmaa lattialle niin pärjään”. Kukaan ei kääntynyt pois vaan tanssit tanssittiin.*

Tuula kuvaa tulleen hyväksytyksi ja olleensa ”yksi muitten joukossa”. Hänen identiteettinsä rakentuu samanlaisuudelle muiden kanssa, hän käy tanssimassa kuten muutkin. Kirjoittamalla ”kukaan ei kääntynyt pois” hän korostaa, ettei hänen vammaisuutensa ollut muillekaan ongelma. Tuula kuvaa saaneensa hyväksyntää ja tukea sekä perheeltään että kavereiltaan.

Myöhemmin Tuulalle laitetaan keino nivelet molempiin lonkkiin. Hän myös jatkaa opintojaan. Terveysthuollon toimenpiteet limittyvät tarinassa osaksi muuta elämäntulkua, aina välillä Tuula saa uuden keino nivelen. Hän kulkee pitkän tien päästäkseen unelma-ammattiinsa, löytää aviomiehen ja he saavat lapsen. Terveysthuolet ovat jatkuvasti läsnä Tuulan tarinassa, mutta hän kirjoittaa ne osaksi elämää. Puoli vuotta lapsen syntymän jälkeen Tuulalta leikataan pahasti tulehtunut umpilisäke. Seuraavan keino nivelleikkauksen jälkeen hänen selkäänsä tulee välilevyn pullistuma, joka pitää leikata.

*Ennen leikkausta neurokirurgi oli käskenyt minun koettaa saada kämmenet lattiaan. Ei ihan koko kämmen mennyt mutta melkein. Olin puoli vuotta kuullut joka taholta kuinka matala kipukynnys minulla on. Nyt se selvisi kuinka matala. Minulle sanottiin ettei yksikään ns. terve jolla on vastaava pullistuma selässä olisi pystynyt laittamaan edes sormenpäitään lähellekään lattiaa. Reuma nostaa kipukynnystä, tottumus kipuun.*

Tuula joutuu kokemaan kovia kipuja, mutta ei miellä itseään pelkästään kivun kärsijäksi. Kertoessaan matalasta kipukynnuksestään hän ilmeisesti tarkoittaa, että hänen kivunsietorajansa on korkea. Tuula määrittelee itsensä paremmin kipua sietäväksi kuin niin sanotusti terveet. Onkin kiinnostavaa, että Tuula kutsuu ei-nivelreumaa-sairastavia niin sanotusti terveiksi eikä pelkästään terveiksi. Sanavalinnallaan hän ikään kuin kyseenalaistaa omankin tilansa, sillä niin sanotusti terveen vastakohta on niin sanotusti sairas. Tuula asemoi siis itsensä niin sanotusti sairaaksi, eli jonkun mittapuun mukaan hänet katsotaan sairaaksi, mutta sairaus ei ole oleellinen hänen itsemäärittelylleen.

Tuulan munuaiset lakkaavat toimimasta ja hän joutuu käymään dialyysissä. Myöhemmin hän saa munuaissiirteen. Tuula joutuu pohtimaan omaa identiteettiään, kun kohtaa häntä koskevaa ulkopuolista määrittelyä.

*Fysioterapeutti kehotti minua hakemaan yksilöllistä kuntoutusta ja koetin hakea Kelan sivuilta kaavaketta kuntoutukseen. Silloin jouduin ensimmäisen kerran kohtaamaan asian että minut määritellään vaikeavammaiseksi. Käsittämätöntä. En tunne itseäni vammaiseksi tai miksikään muuksikaan lokeroituksi määritelmäksi. Olen ihminen jolle on tullut esteitä eteen ja ne on ylitetty yksi kerrallaan tavalla tai toisella.*

Tuula ei hyväksy sitä, että hänet määritellään vaikeavammaiseksi ulkopuolelta, koska hän ei itse koe olevansa vammainen. Tuula sanoutuu irti kaikesta häntä koskevasta lokeroinnista. Hän itse määrittelee itsensä esteiden kohtaajaksi ja niistä selviytyjäksi. Tekstillään hän rakentaa pärjääjän identiteettiä ja irtisanoutuu vammaisen identiteetistä ja ulkopuolisista määrittelyistä. Ensisijaisesti Tuula määrittelee itsensä ihmiseksi ja korostaa näin tavallisuuttaan ja samanlaisuuttaan muiden ihmisten kanssa.

Tuula jatkaa tarinaansa kertomalla toipumisestaan ja muista hänelle tehdyistä leikkauksista. Viimeisimmän leikkauksen jäljiltä hänen jalkansa on kirjoitushetkellä vielä niin turvoksissa, että kenkä ei mene jalkaan, mutta toiveikkaana Tuula toteaa, että ”vielä sekin aika koittaa”. Kaikista kohtaamistaan vastoinkäymisistä huolimatta hän pitää tarinassaan yllä myönteistä elämänasennetta ja toiveikkuutta paremmasta huomisesta. Elämäkertansa loppuun allekirjoituksen jälkeen hän on lisännyt vielä luonnehdinnan itsestään.

*melkein teräsnainen: 7 keinoniveltä, ydinnaulalla jäykistetty nilkka ja siirtomunuainen*

Tuulan humoristinen luonnehdinta itsestään melkein teräsnaisena kääntää päälle ajatuksen monia lääketieteellisiä operaatioita läpikäyneestä kärsijästä. Melkein teräsnainen on lähes supersankari, joka on selvinnyt monesta ja pysyy vahvana. Teräsnaiseuden voisi tulkita oman erityisyyden korostamisena, mutta tulkittuna osana Tuulan tarinaa se viestittää enemmänkin siitä, että Tuula on hyväksynyt itsensä ja elämänsä tapahtumat ja pystyy kääntämään kokemuksensa voimavaraksi. Tarinassaan Tuula kyllä kuvaa kärsimyksiään ja vastoinkäymisiään, mutta ei asetu uhriksi. Hän rakentaa identiteettiään kyseenalaistaen vammaisuutensa ja perustaen sen jaettuun ihmisyyteen. Hän normalisoi sairautensa osaksi elämää.

Marian tarina on lyhyt, raportinomainen ja sisältää paljon siirtymiä. Hän syntyy vammattomana, harrastaa taitoluistelua ja vammautuu auto-onnettomuudessa 13-vuotiaana. Hän ei kerro elämästään kovin yksityiskohtaisesti vaan pelkästään suuret linjat. Hän kertoo yleisluontoisesti kuntoutumisestaan ja sitten elämästään peruskoulun jälkeen.

*Siirryn normaalilukioon, valmistun suunnitellusti syksyllä 2002 ja siirryn yliopistoon syksyllä 2003 pääaineena saksan kieli ja kirjallisuus. Olen työkyvytön yliopisto-opiskelija, joka opiskelee harrastuksen omaisesti yliopistossa ja työväen opistossa kieliä. Elän täysimääräisillä vakuutuskorvauksilla. Sosio-ekonomiset asiat ovat kunnossa. Lääkkeitä ei tarvita vamman takia.*

Marian oma suhtautuminen vammautumiseensa ei hänen tarinastaan oikeastaan käy ilmi. Narratiivillaan hän kuitenkin varovasti rakentaa kuva tavallisen identiteetistä. Hän kirjoittaa opiskelleensa nimenomaan normaalissa lukiossa ja valmistuneensa suunnitellusti kuin kuka tahansa nuori. Hän opiskelee yliopistossa ja täyttää päivänsä mielekkäällä tekemisellä. Vaikka hän kertoo olevansa työkyvytön, ei hän kuitenkaan ole toimeton. Hän mainitsee erityisesti sosio-ekonomisten asioidensa olevan kunnossa, kuin kumoten oletuksen, että vammaisuus aiheuttaisi taloudellisia vaikeuksia. Hän korostaa tavallisuuttaan myös mainitsemalla, ettei tarvitse lääkkeitä.

Marjaanalla todettiin 2-vuotiaana molemminpuolinen lonkkaluksaatio. Se leikattiin ja hän joutui viettämään lapsena paljon yksin aikaa sairaalassa. Marjaana kertoo pääpiirteittäin elämänsä tapahtumista ja vertailee paljon vammaisten asemaa Suomessa ja Saksassa. Marjaanan identiteetti rakentuu tarinassa normaaliudelle, hän ei ole erilainen kuin muut.

*Vammastani huolimatta kävin aivan normaalisti koulun ylioppilaaksi asti. Minulla on muistikuva, että jokin taho ehdotti vanhemmilleni jossakin vaiheessa, että minut lähetettäisiin Helsinkiin invalideille tarkoitettuun kouluun oppimaan vammaiselle sopiva ammatti. Vanhempani eivät edes harkinneet asiaa, mistä olen heille erittäin kiitollinen. Pärjäsinhän minä aivan normaalissa koulussakin. Koulukiusaamista en juuri kokenut (yksi poika kylläkin yritti, mutta se meni mönkään, koska hän ei saanut muita oppilaita mukaan).*

Marjaana kävi koulunsa ”aivan normaalisti” tavallisessa koulussa ja pärjäsi siellä eikä joutunut edes kiusatuksi. Marjaana rakentaa narratiivinsa kuin vastustamaan oletusta, että vammaisen lapsi ei voi pärjätä tavallisessa koulussa tai vähintäänkin joutuu siellä kiusatuksi. Marjaanalla on vanhemmat

vahvana tukena. Myöhemmin tarinassaan Marjaana lähtee Saksaan opiskelemaan. Hän jatkaa tavallisen identiteetin rakentamista narratiivillaan, joka saa myös ristiriitaisia sävyjä.

*En ole kokenut vammaani vuoksi minkäänlaista syrjintää täällä enkä Saksassakaan. Nuorena minua toisinaan häiritsi, koska tunsin, että ihmiset tuijottivat minua voimakkaan ontumiseni vuoksi. Ehkä siinä oli sääliäkin mukana. Ihmiset suhtautuvat minuun aivan kuin kehen tahansa ihmiseen, en ole mikään kummajainen. En ole huomannut mitään poikkeavaa ihmisten asenteissa.*

Marjaana kertoo, että ei ole kokenut syrjintää ja että häneen suhtaudutaan kuin keneen tahansa ihmiseen. Narratiivissa on myös ristiriitaa. Marjaanaa on nuorena tuijotettu häiritsevästi hänen ontumisensa vuoksi, hän on siis poikennut normista. Ihmisten tuijottaminen häiritsi häntä nuorena, mikä jättää pohtimaan, ovatko ihmiset lakanneet tuijottamasta vai onko Marjaanan suhtautuminen ihmisten tuijotukseen iän myötä muuttunut. Tuijottamiskuvauksesta huolimatta Marjaana rakentaa hyvin määrätietoisesti tavallisen identiteettiä kirjoittaessaan, että ei ole kokenut ”minkäänlaista syrjintää”, ei ole ”mikään kummajainen” eikä ole huomannut ihmisten asenteissa ”mitään poikkeavaa”. Marjaanan identiteetiksi rakentuu narratiivissa ei-syrjitty ja kuin kuka tahansa. Marjaana asemoi itsensä kummajaisen vastakohtaksi eli normaaliksi. Hän kuvaa myös ihmisten asenteet häntä kohtaan tavallisiksi.

Liisa menetti toisen jalkansa ihan pienenä. Hänen tarinassaan lapsuutta ja nuoruutta leimasi erilaisuuden kokemus, mutta se ei enää myöhempien elämänvaiheiden kuvauksessa tule esiin. Nuoruudessa Liisan toive olla kuin kuka tahansa muukin toteutui, kun hän osti oman auton.

*Omalla autolla oli elämässäni suuri merkitys. Oli ihanaa, kun kukaan ei liikenteessä huomannut jalkaani.*

Autoa ajaessa Liisa sai olla samanlainen kuin muut. Hänen ei tarvinnut olla katseiden kohteena eikä jalalla ollut liikenteessä merkitystä. Autoillessa Liisan ei tarvinnut olla erilainen, hän sai olla kuten kuka tahansa muukin liikenteessä olija.

Liisan tarinassa on monenlaisia elämän myrskyjä, mutta niiden jälkeen elämä seestyy ja hän kuvaa elämäänsä yleisluontoisemmin. Myrskyjen tasaannuttua Liisan tarinassa tapahtuu käännekohta, jossa tarinaa hallinnut erilaisen identiteetti vaihtuu tavallisen identiteetiksi. Liisa perustaa perheen, kuvaa nykyisiä harrastuksiaan ja kritisoi yhteiskunnan suhtautumista vammaisiin. Lopuksi hän arvioi elämäänsä kokonaisuutena.

*Kun nyt eläkemummona ajattelen elämääni, totean sen olleen monipuolinen, rikas elämä. On ollut surun, vihan ja katkeruuden päiviä, mutta myös ilon ja onnen päiviä, kuten ilmeisesti jokaisella ihmisellä. Uskon, että kaikissa vaiheissa on vierelläni ollut enkeli.*

Liisa toteaa elämänsä olleen monipuolinen, ikävien hetkien vastapainoksi on ollut paljon hyvääkin. Siinä mielessä Liisa arvelee elämänsä olleen samanlainen kuin muillakin. Loppujen lopuksi hän ei ehkä olekaan niin erilainen.

Samaan tyyliin myös Eveliinan tarinan lopussa tulee esiin tavallisen identiteetti. Tarinassaan Eveliina on kohdannut monia vaikeuksia ja voittanut ne taistellen. Lopuksi elämä seestyy.

*Parasta minulle perhe rakastava*

*Useita ystäviä , onnellisia hetkiä monia*

*Siis on tunteet minullakin, vikaisella*

Vaikka Eveliina kuvaakin itseään edelleen ”vikaiseksi”, hän kuvaa elämänsä kuuluvia tavallisia asioita: perhe, ystävät, onnelliset hetket. Hän kuvaa, että hänellä on tunteet, kuten kenellä tahansa muulla eikä hän siten poikkea muista. Kovista kokemuksista huolimatta Eveliinan tarinalla on onnellinen loppu.

## **5.5 Muutokseen pakotetun identiteetti**

Muutokseen pakotetun identiteetissä sairastuminen pakottaa muuttamaan käsitystä omasta identiteetistä. Muutokseen pakotetun identiteetti esiintyy selvästi vain Emilian tarinassa. Parissa muussakin tarinassa mainitaan vaihtoehdottomuudesta ja tarpeesta sopeutua, kun muutakaan ei voi. Kuitenkaan selkeää narratiivia, jossa päähenkilö joutuu alistumaan sairauden aiheuttamalle muutokselle ja työstämään identiteettiään, ei muista tarinoista löydy. Muutokseen pakotetun identiteetissä keskeisimpiä ovat suhteet itseen ja omaan ruumiiseen. Sairastunut ruumis pettää ja aiheuttaa tarpeen tarkastella uudelleen suhdetta itseen. Tässä identiteetissä suhteet muihin ihmisiin tai ympäristöön eivät ole relevantteja, vaan identiteetti rakentuu suhteessa itseen ja omaan ruumiiseen.

Emilian tarina kertoo siis sairastumisesta. Tarinan alussa Emilia on terve, nuori, kaunis ja täynnä haaveita ja tulevaisuudensuunnitelmia. Hän alkaa kuitenkin yllättäen kärsiä erilaisista selittämättömistä oireista, kuten tasapaino- ja kuulohäiriöistä sekä tuntoaistimuutoksista. Hän joutuu käymään lääkärissä kolme kertaa ennen kuin saa lähetteen jatkotutkimuksiin, oireisiin hän ei saa apua. Jatkotutkimuksia odotellessa Emilian näkö alkaa hämärtyä ja tasapainohäiriöt pahenevat niin, että käveleminen alkaa olla hankalaa. Kesän aikana hänelle tehdään monenlaisia tutkimuksia. Syksyllä hän aloittaa lukion, mutta hänen näkönsä heikentyy niin, että hän joutui jättämään lukion kesken ja menemään sairaalaan. Lopulta hän saa tietää sairastavansa ms-tautia.

*Huojentavaa ja helpottavaa oli kuitenkin, että kaikille oireilleni löytyi syy kaikkien tutkimuksien jälkeen. Itkin neurologin diagnoosia, itkin syvästi ja surin sitä, etten ollut enää se sama nuori nainen kuin ennen. Sain loppuelämäkseni kumppanin, jonka kanssa olisi opittava elämään -halusin tai en. Sellaista en toivonut, sellaista en aavistanut. Sellaista ei kukaan toivoisi itselleen, sellainen ei kuulu nuoren ajatusmaailmaan ennen kuin se tulee kohdalle. En jatkanut elämäni enää yksin, pelkkää minua ei enää ollut. Lukioon palasi seuraavana syksynä apuvälineiden kanssa minä ja ms-tauti.*

Diagnoosi on Emilialle suuri suru ja järkytys. Hänen ei enää tarvitse elää epätietoisuudessa oireidensa kanssa, mutta joutuu nyt opettelemaan elämään ei-toivotun elämänkumppanin kanssa, joka ei anna valinnanvaraa. Sairastuminen on hyvin odottamaton käänne Emilian elämässä ja vaatii sulattelua. Emilia kokee, ettei ole enää sama nuori nainen. Sairaus siis aiheuttaa tarpeen työstää omaa identiteettiä uudelleen. Emilia kuvaa sairautta ikään kuin kumppanina ja seuralaisena, koska hän ei jatka elämäänsä ”enää yksin”. Kuitenkin elämä jatkuu. Emilia kuvaa sairautta myös jonkinlaisena oman itsen lisäosana, joka tästä eteenpäin on tavallaan myös osa häntä: ”pelkkää minua ei enää ollut”. Emilian identiteetti on rajussa muutoksessa. Sairastumisen myötä hän joutuu muokkaamaan käsitystään itsestään ja ehkä luopumaan joistain haaveistaan. Tarina on kirjoitettu suorastaan traagiseksi, kun alun ”nuori ja kaunis” on lopussa ”minä ja ms-tauti” ja tulevaisuus jää avoimeksi.



## 6 POHDINTA

Alun perin ajattelin tutkia sitä, miten elämäkertatekstien kirjoittajat suhtautuvat omaan vammaisuuteensa. Pian tajusin kuitenkin menneeni harhaan. Ei ihminen suhtaudu vammaisuuteen erillisenä asiana, vaan koko elämään. Vammaisuus ei siten ole erillinen osa-alue elämässä. Ihmiset kirjoittavat elämästään, eivät vammaisuudesta. Vammaisuuteen liittyviä pohdintoja elämäkerroissa on yllättävän vähän. Itseä ja omaa asemoitumista kuvaavia identiteettejä elämäkertoihin sen sijaan on kirjoitettu. Tarkastelin tässä tutkimuksessa vammaisten elämäkerroissa esiintyviä identiteettinarratiiveja. Erittelin aineistosta viisi erilaista identiteettiä: kohtuuttomuutta kohtaavan, taistelijan, erilaisen, tavallisen ja muutokseen pakotetun identiteetit. Identiteeteissä muodostuu erilaisia suhteita itseen, omaan ruumiiseen, muihin ihmisiin sekä ympäristöön ja järjestelmiin. Nämä identiteetit ja niissä muodostuvat suhteet olen esittänyt tiivistetysti taulukossa 2.

Taulukko 2. Erilaiset identiteettinarratiivit elämäkerroissa

	Suhde itseen	Suhde omaan ruumiiseen	Suhde muihin ihmisiin	Suhde ympäristöön ja järjestelmiin
<b>Kohtuuttomuutta kohtaavan identiteetti</b>	Olen jäänyt yksin ja ilman apua, minulla ei ole valtaa	Ruumis kohteena, terveys pettää	-	Terveystieteistä ei saa apua, yhteiskunta syrjii vammaisia
<b>Taistelijan identiteetti</b>	Minun on ponnistettava pärjätäkseni	Ruumis aiheuttaa haasteita	-	Ympäristöstä kumpuaa erilaisia vaikeuksia
<b>Erilaisen identiteetti</b>	En ole kuten muut, häpeä	Ruumis syntipukkina ja katseiden kohteena	Muut hylkivät, loukkaavat ja kohteellistavat	-
<b>Tavallisen identiteetti</b>	Olen kuten muutkin, en mitenkään erilainen	-	Tasa-arvoinen, muut hyväksyvät	Sopeutuminen ympäristöön
<b>Muutokseen pakotetun identiteetti</b>	Suhdetta itseen on pakko tarkastella uudelleen	Ruumis pettää	-	-

Kohtuuttomuutta kohtaavan identiteetti rakentuu ilman apua jäämiselle, kun oma ruumis ja terveys pettävät. Kohtuuttomuutta kohtaavan identiteetissä ihmisellä itsellään ei ole valtaa. Oman itsen tai muiden ihmisten sijaan vastuulliseksi toimijaksi määrittyvät järjestelmät. Muiden ihmisten sijaan korostuu suhde järjestelmiin, kuten yhteiskuntaan ja terveydenhuoltoon. Identiteettiin liittyy se, että ihminen ei ole tullut asiassaan kuulluksi ja kohdelluksi oikein. Metteri (2012, 45) määrittelee kohtuuttomuuden hyvinvointivaltion lupaaman avun ja tuen vähäisyydeksi sekä liian suureksi määräksi vaille jäämistä ja epäoikeudenmukaisuutta. Kukin määrittelee kohtuuttomuuden omien odotustensa ja kokemustensa pohjalta. Järjestelmien, kuten terveydenhuollon, odotetaan toimivan tietyllä tavalla ja kun se toimii odotusten vastaisesti, voi syntyä kohtuuttomuuden kokemus. Kohtuuttomuutta kokenut mieltää tilanteensa yleensä ainutkertaiseksi. (Mt., 52, 75.)

Kohtuuttomuutta kohtaavan identiteetistä löytyy yhtymäkohtia Metterin (2012) kohtuuttomuuskäsitteeseen. Järjestelmien, kuten terveydenhuollon oletetaan olevan apuna ja tukena terveyden murentuessa, jolloin ihminen on haavoittuvimmillaan, mutta apu ei olekaan toiveiden mukaista tai riittävää. Kohtuuttomuuden kohtaaminen luo tunteen omasta voimattomuudesta ja siitä, että ei voi vaikuttaa omiin asioihinsa. Kohtuuttomuuden kohtaaminen rakentaa siis heikon toimijuuden identiteettiä. Kun tätä asetelmaa tarkastellaan hyvinvoinnin palvelujärjestelmien arkitodellisuudessa, nähdään kohtuuttoman kohtelun aiheuttama riski. Palvelujärjestelmä voi itse toiminnallaan aikaansaada asiakkaiden riisumisen vallasta ja synnyttää heikkoa toimijuutta.

Taistelijan identiteetissä ihmisen on itse ponnistettava pärjätäkseen elämässä, kun oma ruumis tai ympäristö aiheuttavat haasteita. Haasteet ja vaikeudet pitää voittaa ponnistelemalla ja taistelemalla, vaikeuksien kautta voittoon -asenteella. Elämäntarinoissa taistelijan identiteetti rakentuu kaikille vammaisille välttämättömäksi. Vastuu vammaisten pärjäämisestä on heillä itsellään, vammaisena elämiseen tarvitaan sinnikkyyttä ja taistelutahtoa. Taistelijan identiteettiä voidaan rakentaa myös hienovaraisesti, rajoitteet tunnistaen ja hyväksyen.

Taistelijan identiteetistä voidaan tulkita voimaannuttava vire. Parhaimmillaan taistelijan identiteetin omaksunut pitää itseään kykenevänä, aktiivisena toimijana ja pitää puolensa. Kun vaikeuksia tulee vastaan, ne myös päihitetään. Taistelemisen toimii siis positiivisena voimavarana. Toisaalta taistelijan identiteettiin kuuluvat oleellisena osana vaikeudet. Ei ole kovin rakentavaa, jos vammaisuus merkityksellistyy pelkkänä vaikeuksien virtana ja elämä sotatilana. Taistelijan identiteetti rakentaa epärealistisia odotuksia vammaisille, jos kaikkien pitää ehtymättömällä innolla ja omin voimin taistella vaikeuksia vastaan ja vielä voittaa ne. Vammaistutkimuksessa tunnetaan

käsite "supercrip", jolla viitataan poikkeuksellisen lahjakkaaseen ja elämässä menestyvään vammaiseen henkilöön. Jos vammaisiin kohdistuvien odotusten rima asetetaan poikkeusyksilöiden mukaan, on se monelle vammaiselle liian korkealla. Myös taistelijan identiteetin asettaminen kaikkien vammaisten hartioille voi olla liian iso vaatimus ja hämärtää tuen tarpeiden havaitsemista.

Olin hiukan yllättynyt, että erilaisen identiteetti esiintyi elämäkerroissa melko harvoin. Toisaalta on luonnollista, että koska elämäkerta on identiteetin rakentamisen väline, sitä käytetään positiivisen identiteetin rakentamiseen. Monet kirjoittajat rakensivatkin nimenomaan tavallisen identiteettiä. Erilaisen identiteetissä suhde itseen rakentuu ajatukselle, että en ole samanlainen kuin muut. Erilaisuuden syy on omassa ruumiissa. Ruumis muuttuu kohteeksi sekä muiden töllistelyn että oman häpeän ja erilaisuuden aiheuttajana. Erilaisen identiteetissä muut ihmiset hylkivät, loukkaavat ja kohteellistavat. Erilaisen identiteettiin liittyy katseiden ja utelujen kohteena oleminen ja vaihtoehdottomuus, kun alistuttava toisten pilkattavaksi ja omaan kohtaloon vammaisena. Erilainen on sidottu vammansa ja tuomittu sosiaalisen yhteisön laidalle. Erilaisen identiteetti asetetaan ulkopuolelta sille, joka ei täytä normaaliuden vaatimuksia.

Tavallisen identiteetissä suhde itseen rakentuu sille, että olen kuin kuka tahansa, en mitenkään erilainen. Suhde ruumiiseen ei ole tässä identiteetissä keskeinen. Muut ihmiset hyväksyvät joukkoonsa eikä syrjintää kuvata. Tavallisen identiteettiin liittyy myös oman vammaisuuden kyseenalaistaminen tai sen pitäminen vähämerkityksisenä. Tavallinen elää osana ympäristöään kuten muutkin. Joissain tarinoissa identiteetti muuttuu erilaisesta tavalliseksi. Kiinnostava yhtymäkohta erilaisen ja tavallisen identiteettien välillä ihmisyyden merkitys. Erilaisen identiteetissä vammaisuus kohteellistetaan ja näin ikään kuin kiistetään hänen ihmisyytensä. Tavallisen identiteettiä puolestaan rakennetaan yleiselle, jaetulle ihmisyydelle, jossa kaikki nähdään samanlaisina.

Muutokseen pakotetun identiteetissä sairastuminen pakottaa muuttamaan käsitystä omasta identiteetistä ja työstämään sitä uudelleen. Tähän identiteettiin liittyy vaihtoehdottomuus, kun sairauden takia ruumis pettää ja asian kanssa on vain pakko oppia elämään. Muutokseen pakotetun Emilian sairastumisesta on kirjoittamishetkellä melko vähän aikaa. Jos hänellä olisi enemmän ajallista etäisyyttä sairastumiseensa, hän saattaisi kirjoittaa tarinaansa erilaisia identiteettejä. Pysyvästi vammautuminen tai sairastuminen aiheuttaa minän perustavanlaatuisen muutoksen (ks. Toombs 1994).

Tutkimuksen tuloksia ei voi yleistää, koska aineiston määrä on pieni ja tarinat hyvin yksilöllisiä. Kenenkään tarina ei kuitenkaan voi olla täysin ainutlaatuinen, sillä kertomista ohjaavat tietynlaiset konventiot. Kukaan kirjoittajista ei voi olla irti sosiaalisesta todellisuudesta, joten kaikkien teksteistä löytyy yhtymäkohtia sosiaalisesti jaettuun tietovarantoon. Voidaan siis ajatella, että teksteihin kirjoitetut identiteetit ovat olemassa myös aineiston ulkopuolella.

Elämäkertojen kirjoittajat ovat eri tavoin vammaisia ihmisiä. Vammaisuuden kirjo on hyvin laaja ja vammaisuus merkityksellistyy ihmisille eri tavoin. Ihmisten elämässä tapahtuu erilaisia asioita ja samoillekin tapahtumille annetaan eri merkityksiä. Jotkut kirjoittajista kirjoittivat elämäkertoihinsa yhteiskunnallista kritiikkiä, kuin kohdistuen sanansa tekstiä lukeville mahdollisille päättäjille. Heillä oli selvästi halu parantaa vammaisten asemaa. Välillä kirjoittajat myös ikään kuin kommentoivat vallitsevia vammaisoletuksia. Vammaisuus ei välttämättä ole itselle keskeistä, vaan oma itse mielletään tavalliseksi.

Yksi kirjoittajista ei itse osaa ajatella itseään vammaisena, vaikka yhteiskunnan mittapuilla hänet katsotaan vaikeavammaiseksi. Onkin tärkeää huomata, että ulkopuoliset määreet eivät välttämättä ole ihmiselle itselleen relevantteja, vaan hän saattaa jopa torjua ne. Ihmisillä on tarve lokeroida ja luokitella asioita ja ihmisiä, mutta lokeroimisen perusteita ja vaikutuksia on syytä pysähtyä välillä pohtimaan. Erilaiset vammaisuuden ymmärtämisen mallit ovat käyttökelpoisia eri yhteyksissä. Esimerkiksi Kansaneläkelaitoksen vaikeavammaisuusluokituksen on tarkoitus erotella vammaisuuden vaikeusastetta, jotta se voi tarjota vammaisuuden aiheuttamia kuluja kompensoivan etuuden. Tavoitteena ei varmastikaan ole ajaa minkäänlaista identiteetti-ideologiaa. Kuitenkin asia saattaa ihmiselle itselleen olla merkittävä: näin minut arvioidaan ulkoapäin, tällainenko tosiaan olen.

Kaikki elämäkertojen kirjoittajat ovat naisia. Olisiko miesten kirjoittamista elämäkerroista löytynyt erilaisia identiteettejä? Se on ihan mahdollista, etenkin mikäli vammaisia miehiä ja naisia koskevat kulttuuriset oletukset perustuvat todellisuuteen. Niissä vammaisen naisen määrittäminen vammaisuutensa, ruumiinsa, menetyksensä ja toiseuden kautta, kun vammaiselle miehelle suodaan väljemmät ruumisnormit eikä häntä arvoteta niin negatiivisesti kuin vammaista naista (Reinikainen 2007, 19–21). Mieskirjoittaja saattaisi rakentaa esimerkiksi menestyjän identiteettiä vammastaan huolimatta. Yksikään tämän tutkimuksen aineistossa esiintyvistä identiteeteistä ei kuitenkaan mielestäni ole mitenkään nais erityinen, vaan mikä tahansa niistä voisi mielestäni yhtä hyvin löytyä myös miehen kirjoittamasta vammaiselämäkerrasta. Olisi toki mielenkiintoista tarkastella

vammaisten identiteettien rakentumista myös sukupuolinäkökulmasta, mutta oma aineistoni ei siihen tarjonnut mahdollisuutta.

Aineistossa yllätti vammaispalvelun ja sosiaalityön esiintymisen vähäisyys. Kerran mainitaan ylimielinen byrokraatti, jonka tehtävänkuva jää hämäräksi. Vammaisille tarkoitettujen palveluiden ja etuuksien ehtoja ja myöntämistä kyllä kritisoidaan, mutta instituutiona vammaispalvelusta ei juuri puhuta. Sosiaalityö mainitaan koko aineistossa kerran, kun yksi kirjoittajista on saanut sosiaalityön kautta kotiapua. Sosiaalityöntekijät loistavat poissaolollaan. Sen sijaan terveydenhuollolla on elämäkerroissa suuri rooli. Erityisen merkittävässä osassa ovat lääkärit ja heidän sanomisensa ja tekemisensä. Hoitavien lääkäreiden merkitys vammaisten elämässä oli kiinnostava aihe jatkotutkimukselle, johon tämän tutkimuksen aineisto sopisi hyvin aineistoksi.

Jo aineisto itsessään oli kiinnostava ja tunteita herättävä. Kirjoittajien elämäntarinoita olivat niin kiinnostavia, että aineisto meinasi temmata mukaansa vähän liikaakin. On vaikea keskittyä tekstin analyyttiseen tarkasteluun, kun elää tunteella mukana koskettavissa tarinoissa. Aineistoa olisi kiinnostavaa tarkastella myös sellaisella otteella, että tulkitseisi elämäkertojen sisällön kerrottuna kokemuksina. Tällöin voisi paremmin suhteuttaa saatuja tuloksia aiempaan kokemustutkimukseen. Vaikka tutkimukseni lähtökohdat poikkeavat kokemustutkimuksista, esitän joitain yhteneväisyyksiä aineistoni ja aiemmin esittelemieni Suokkaan (1992) tutkimustulosten välillä. Aineistossa esiintyi vahvasti halu ja pyrkimys olla kuten muutkin, mikä siis rakensi tavallisen identiteettiä. Vanhempien ja kavereiden suhtautumisella oli suuri merkitys elämässä ja se näkyi myös identiteeteissä. Positiivinen suhtautuminen tuotti tavallisen identiteettiä ja kielteinen suhtautuminen erilaisen identiteettiä. Hoitohenkilökunnallakin on merkittävä rooli vammaisten elämäntarinoissa, sekä hyvässä että pahassa.

Tutkimuksen keskeisin anti sosiaalityölle on, että oleellista on keskittyä kuuntelemaan, millaisia merkityksiä ihminen itse antaa omalle elämälleen ja vammaisuudelleen. Sama ajatus voidaan toki ulottaa muihinkin sosiaalityön asiakkaisiin ja heidän elämäntarinoidensa näkemiseen merkityksellisinä. Sosiaalityössä tulee pohtia, millaista todellisuutta kulloisellakin kielenkäytöllä rakennetaan ja millaisia identiteettejä se asiakkaille mahdollistaa. Sosiaalityöntekijöiden pitäisi pyrkiä tarjoamaan asiakkaille aineksia myönteisten identiteettien muodostamiseksi. Tässä voisi ehkä toimia apuna tarinalliset menetelmät ja ajatus identiteettinarratiiveista.

## LÄHTEET

- Alasuutari, Pertti (1989) Menneisyyden jäsentäminen identiteetin ilmauksena. Teoksessa Pirkko Heiskanen (toim.) *Aika ja sen ankaruus*. Helsinki: Gaudeamus, 75–85.
- Albrecht, Gary L. (2010) The sociology of disability. Historical foundations and future directions. Teoksessa Chloe E. Bird, Peter Conrad, Allen M. Fremont & Stefan Timmermans (toim.) *Handbook of medical sociology*. Nashville: Vanderbilt University Press, 192–209.
- Barron, Karin (1997) The bumpy road to womanhood. *Disability & Society* 12(2), 223–240.
- Burr, Vivien (1995) *An introduction to social constructionism*. Lontoo: Routledge.
- Couser, G. Thomas (2002) Signifying bodies: Life writing and disability studies. Teoksessa Sharon L. Snyder, Brenda Jo Brueggemann & Rosemarie Garland-Thomson (toim.) *Disability studies. Enabling the humanities*. New York: The Modern language association of America, 109–117.
- Couser, G. Thomas (2006) Disability, life narrative, and representation. Teoksessa Lennard J. Davis (toim.) *The disability studies reader*. New York: Routledge, 399–401.
- CP-liitto.  
[http://www.myelon.info/index.php?option=com\\_content&view=category&layout=blog&id=1&Itemid=3](http://www.myelon.info/index.php?option=com_content&view=category&layout=blog&id=1&Itemid=3) Viitattu 25.1.2017
- Davis, Lennard J. (1997) Constructing normalcy. The bell curve, the novel, and the invention of the disabled body. Teoksessa Lennard J. Davis (toim.) *The disability studies reader*. New York: Routledge, 9–28.
- Erben, Michael (1998) Biography and research method. Teoksessa Michael Erben (toim.) *Biography and education: A reader*. Lontoo: Falmer, Social research and educational studies series: 19, 4–17.
- French, Sally (1993a) Disability, impairment or something in between? Teoksessa John Swain, Vic Finkelstein, Sally French & Mike Oliver (toim.) *Disabling barriers – enabling environments*. Lontoo: Sage Publications, 17–25.
- French, Sally (1993b) 'Can you see the rainbow?' The roots of denial. Teoksessa John Swain, Vic Finkelstein, Sally French & Mike Oliver (toim.) *Disabling barriers – enabling environments*. Lontoo: Sage Publications, 69–77.
- Giddens, Anthony (1991) *Modernity and self-identity. Self and society in the late modern age*. Cambridge: Polity Press.
- Gill, Carol J. (2001) Divided understandings. The social experience of disability. Teoksessa Gary L. Albrecht, Katherine D. Seelman & Michael Bury (toim.) *Handbook of disability studies*. Thousand Oaks: Sage Publications, 351–372.
- Goffman, Erving (1990) *Stigma. Notes on the management of spoiled identity*. Lontoo: Penguin Books.
- Grue, Jan (2015) *Interdisciplinary disability studies: Disability and discourse analysis*. Surrey: Ashgate.
- Hall, Stuart (1999) *Identiteetti. Suom. ja toim.* Mikko Lehtonen & Juha Herkman. Tampere: Vastapaino.

- Heikkinen, Hannu L. T. (2001) Toimintatutkimus, tarinat ja opettajaksi tulemisen taito. Narratiivisen identiteettityön kehittäminen opettajankoulutuksessa toimintatutkimuksen avulla. Jyväskylä: Jyväskylän yliopisto, Jyväskylä studies in education, psychology and social research 175.
- Heikkinen, Hannu L. T. (2015) Kerronnallinen tutkimus. Teoksessa Raine Valli & Juhani Aaltola (toim.) Ikkunoita tutkimusmetodeihin 2. Näkökulmia aloittelevalle tutkijalle tutkimuksen teoreettisiin lähtökohtiin ja analyysimenetelmiin. Jyväskylä: PS-kustannus, 149–167.
- Huttunen (2002) Kotona, maanpaossa, matkalla. Kodin merkitykset maahanmuuttajien omaelämäkertoissa. Helsinki: Suomalaisen Kirjallisuuden Seura.
- Hynynen, Päivi-Tuulikki (1998) Vamman kanssa huumorin keinoin. Helsinki: Stakes, raportteja 219.
- Hyvönen, Outi (2010) Vammaisten kertomuksia arjestaan. Teoksessa Simo Vehmas (toim.) Vammaisuuden kokeminen ja kokemisen vammaisuus. Suomen Vammaistutkimuksen Seuran 2. vuosikirja. Helsinki: Kehitysvammaliiton selvityksiä 7, 15–27.
- Hänninen, Vilma (2015) Narratiivisen tutkimuksen käytäntöjä. Teoksessa Raine Valli & Juhani Aaltola (toim.) Ikkunoita tutkimusmetodeihin 2. Näkökulmia aloittelevalle tutkijalle tutkimuksen teoreettisiin lähtökohtiin ja analyysimenetelmiin. Jyväskylä: PS-kustannus, 168–184.
- International Classification of Functioning, Disability and Health (2001) Geneve: WHO.
- International Classification of Impairments, Disabilities, and Handicaps (1980) Geneve: WHO.
- Jokinen, Arja (2016) Diskurssianalyysin suhde sukulaistraditioihin. Teoksessa Arja Jokinen, Kirsi Juhila & Eero Suoninen (toim.) Diskurssianalyysi. Teoriat, peruskäsitteet ja käyttö. Tampere: Vastapaino, 249–265.
- Jokinen, Arja & Juhila, Kirsi (2016) Diskurssianalyttisen tutkimuksen kartta. Teoksessa Arja Jokinen, Kirsi Juhila & Eero Suoninen (toim.) Diskurssianalyysi. Teoriat, peruskäsitteet ja käyttö. Tampere: Vastapaino, 267–310.
- Jokinen, Arja & Juhila, Kirsi & Suoninen, Eero (2016) Diskursiivinen maailma. Teoreettiset lähtökohdat ja analyttiset käsitteet. Teoksessa Arja Jokinen, Kirsi Juhila & Eero Suoninen (toim.) Diskurssianalyysi. Teoriat, peruskäsitteet ja käyttö. Tampere: Vastapaino, 25–50.
- Kietäväinen, Asta (2009) Metsään raivatut elämänpolut. Toimijuus ja identiteetti asutustilallisten elämäkertomuksissa. Rovaniemi: Lapin yliopisto, Acta Universitatis Lapponiensis 158.
- Kivirauma, Joel (2015a) Johdanto. Teoksessa Joel Kivirauma (toim.) Vammaisten elämä ja elämäkerta. Tulkintoja vammaisuudesta 1900-luvun Suomessa. Helsinki: Kynnys ry, 6–16.
- Kivirauma, Joel (toim.) (2015b) Vammaisten elämä ja elämäkerta. Tulkintoja vammaisuudesta 1900-luvun Suomessa. Helsinki: Kynnys ry.
- Kivirauma, Joel (2015c) Vammaisuus ja koulutus sukupolvikokemuksena. Vammaisten oppilaiden koulukokemuksia 1930-luvulta 2000-luvulle. Teoksessa Joel Kivirauma (toim.) Vammaisten elämä ja elämäkerta. Tulkintoja vammaisuudesta 1900-luvun Suomessa. Helsinki: Kynnys ry, 101–153.
- Korpela, Timo (toim.) (2003) Ei enempää kuin Elämää. Antologia vammaisten ihmisten arjesta. Helsinki: Valtakunnallinen vammaisneuvosto, Vane-julkaisuja 2.
- Koskinen, Katri (2000) Pienistä peleistä näkyy kaunista. Teoksessa Heini Saraste (toim.) Mikä nainen. Kuusi tarinaa vammasta ja naiseudesta. Helsinki: Sosiaali- ja terveysministeriö, 119–141.

- Kuula, Arja (2011) Tutkimusetiikka. Aineistojen hankinta, käyttö ja säilytys. Tampere: Vastapaino.
- Lehtonen, Tuula (2011) Työhyvinvoinnin määrittäminen hoivatyöntekijöiden tarinoissa. Tampere: Tampereen yliopisto. Sosiaalityön lisensiaatin tutkimus.
- Leimumäki, Anna (2012) Kuinka kokemuksesta voi kertoa? Sepelvaltimotautiin sairastuminen omaelämäkerrallisena kertomuksena. Teoksessa Marja-Liisa Honkasalo ja Hannu Salmi (toim.) Terveyttä kulttuurin ehdoilla. Näkökulmia kulttuuriseen terveystutkimukseen. Turku: k&h, 358–396.
- Lieblich, Amia & Tuval-Mashiach, Rivka & Zilber, Tamar (1998) Narrative research. Reading, analysis, and interpretation. Lontoo: Sage Publications, Applied social research methods series volume 47.
- Linnakangas, Ritva & Suikkanen, Asko & Savtschenko, Victor & Virta, Lauri (2006) Uuden alussa vai umpikujassa? Vammaiset matkalla yhdenvertaiseen kansalaisuuteen. Helsinki: Stakes.
- Marks, Deborah (1999) Disability. Controversial debates and psychosocial perspectives. Lontoo: Routledge.
- Metteri, Anna (2012) Hyvinvointivaltion lupaukset, kohtuuttomat tapaukset ja sosiaalityö. Tampere: Tampereen yliopisto, Acta Universitatis Tamperensis 1778.
- MOT. Kielitoimiston sanakirja.
- Nurmi, Jari-Erik & Ahonen, Timo & Lyytinen, Heikki & Lyytinen, Paula & Pulkkinen, Lea & Ruoppila, Isto (2009) Ihmisen psykologinen kehitys. Helsinki: WSOYpro.
- Oliver, Michael & Sapey, Bob (1999) Social work with disabled people. Basingstoke: Palgrave.
- Oliver, Mike (1993) Re-defining disability: a challenge to research. Teoksessa John Swain, Vic Finkelstein, Sally French & Mike Oliver (toim.) Disabling barriers – enabling environments. Lontoo: Sage Publications, 61–67.
- Parsons, Talcott (1951) The social system. New York: Free Press.
- Payne, Malcolm (2014) Modern social work theory. Basingstoke: Palgrave Macmillan.
- Polkinghorne, Donald E. (1995) Narrative configuration in qualitative analysis. Teoksessa J. Amos Hatch & Richard Wisniewski (toim.) Life history and narrative. London: The Falmer Press, 5–24.
- Quinn, Peggy (1998) Understanding disability. A lifespan approach. Thousand Oaks: Sage.
- Reinikainen, Marjo-Riitta (2007) Vammaisuuden sukupuolittuneet ja sortavat diskurssit. Yhteiskunnallis-diskursiivinen näkökulma vammaisuuteen. Jyväskylä: Jyväskylä studies in education, psychology and social research 304.
- Saarilampi, Marja-Liisa (2007) Meediotaiteilijasta mediataitajaksi. Taiteilijan kulttuuriset tarinamallit musiikkialan erikoislehdessä. Helsinki: Sibelius-Akatemia, Studia Musica 31.
- Saastamoinen, Mikko (2001) Elämäkerta, elämäkerta ja muisteleminen. Teoksessa Pekka Kuusela & Mikko Saastamoinen (toim.) Ruumis, minä ja yhteisö. Sosiaalisen konstruktionismin näkökulma. Kuopion yliopiston selvityksiä E. Yhteiskuntatieteet 21, 135–162.
- Saresma, Tuija (2007) Omaelämäkerran rajapinnoilla. Kuolema ja kirjoitus. Jyväskylä: Jyväskylän yliopisto, Nykykulttuurin tutkimuskeskuksen julkaisuja 92.
- Shakespeare, Tom (2006) Disability rights and wrongs. Lontoo: Routledge.



- Shilling, Chris (2003) *The body and social theory*. Lontoo: Sage.
- Somerkivi, Pirjo (2000) "Olen verkon silmässä kala". *Vammaisuus, kuntoutuminen ja selviytyminen sosiaalisen tuen verkostoissa*. Kuopio: Kuopion yliopisto, väitöskirja.
- Stone, Emma & Priestley, Mark (1996) Parasites, pawns and partners: Disability research and the role of non-disabled researchers. *The British Journal of Sociology* 47(4), 699–716.
- Suokas, Leila (1992) Ihminen ihmisten joukossa? Kirjalliseen omaelämäkerta-aineistoon perustuva tutkimus vammaisuuden aiheuttamista elämänmuutoksista. Helsinki: Kansaneläkelaitoksen julkaisuja M:83.
- Thomas, Carol (2004) How is disability understood? An examination of sociological approaches. *Disability & Society* 19(6), 569–583.
- Thomas, Helen (2013) *The body and everyday life*. Lontoo: Routledge.
- Toimintakyvyn, toimintarajoitteiden ja terveyden kansainvälinen luokitus (2004) *Stakes: Ohjeita ja luokituksia 2004:4*.
- Toombs, S. Kay (1994) Disability and the self. Teoksessa Thomas M. Brinthaupt & Richard P. Lipka (toim.) *Changing the self: philosophies, techniques, and experiences*. Albany: State University of New York Press, 337–357.
- Turner, Bryan S. (2001) Disability and the sociology of the body. Teoksessa Gary L. Albrecht, Katherine D. Seelman & Michael Bury (toim.) *Handbook of disability studies*. Thousand Oaks: Sage Publications, 252–266.
- Törrönen, Jukka (2000) Subjektiaseman käsite empiirisessä sosiaalitutkimuksessa. *Sociologia* 37(3), 243–255.
- Tøssebro, Jan (2004) Understanding disability. *Scandinavian Journal of Disability Research* 6(1), 3–7.
- Urhonen, Amu (2011) *Kompastuksia. Vammaispoliittinen pamfletti*. Helsinki: Into Kustannus.
- Urponen, Helka (1989) *Varhain sairastuneen ja vammaisen sosiaalinen selviytyminen: sosiologinen seurantatutkimus pitkäaikaissairaiden ja vammaisten lasten sosiaalisesta selviytymisestä varhaisaikuisuudessa*. Turku: Turun yliopisto.
- Vehkakoski, Tanja (2006) Leimattu lapsuus? Vammaisuuden rakentuminen ammatti-ihmisten puheissa ja teksteissä. *Jyväskylä: Jyväskylä studies in education, psychology and social research* 297.
- 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 (2005) *Vammaisuus. Johdatus historiaan, teoriaan ja etiikkaan*. Helsinki: Gaudeamus.
- Vehmas, Simo (2012) *Vammaisuus kulttuurisena konstruktiona*. Teoksessa Marja-Liisa Honkasalo ja Hannu Salmi (toim.) *Terveyttä kulttuurin ehdoilla. Näkökulmia kulttuuriseen terveystutkimukseen*. Turku: k&h, 269–289.
- Vilkko, Anni (1997) *Omaelämäkerta kohtaamispaikkana. Naisen elämän kerronta ja luenta*. Helsinki: Suomalaisen Kirjallisuuden Seura.

Virtanen, Riikka (2014). Työelämään osallistuminen ja osallisuus vammaisten ihmisten kirjoittamissa elämäntarinoissa. Jyväskylä: Jyväskylän yliopisto. Sosiaalityön pro gradu -tutkielma.

Waldén, Anne (2006) "Muurinsärkijät" Tutkimus neurologisesti sairaan tai vammaisen lapsen perheen selviytymisen tukemisesta. Kuopio: Kuopion yliopiston julkaisuja E. Yhteiskuntatieteet 137.

Watson, Nick (2002) Well, I know this is going to sound very strange to you, but I don't see myself as a disabled person: Identity and disability. *Disability & Society*, 17(5), 509–527.

Weinberg, Nancy & Williams, Judy (1978) How the physically disabled perceive their disabilities. *Journal of Rehabilitation* 44(3), 31–33.

Williams, Gareth (2001) Theorizing disability. Teoksessa Gary L. Albrecht, Katherine D. Seelman & Michael Bury (toim.) *Handbook of disability studies*. Thousand Oaks: Sage Publications, 123–144.

World Report on Disability and Rehabilitation (2011). Geneve: WHO.

## **Aineisto**

Suomalaisen Kirjallisuuden Seura (SKS) & Kynnys ry: Vammaisena Suomessa 2013-2014 [sähköinen tietoaaineisto]. Versio 1.0 (2015-08-12). Yhteiskuntatieteellinen tietoaarkisto [jakaja].

<http://urn.fi/urn:nbn:fi:fsd:T-FSD3040>

# Vammaisena Suomessa

## Elämäkertakeruu 1.10.2013–31.5.2014

Millaista on vammaisten ihmisten elämä Suomessa? Suomalaisen Kirjallisuuden Seura ja Vammaisten ihmisten elämä Suomessa -tutkimushanke keräävät vammaisten ihmisten historiaa heidän itsensä kertomana. Tutkimuksen tulokset ovat tärkeitä myös vammaisten aseman parantamisessa.

Vammaiset mielletään usein pieneksi vähemmistöksi. Vammaisuus kuitenkin koskettaa jollain tavalla monia meistä jossakin elämän vaiheessa. Vammaisuuden määritelmä on laaja ja monitulkintainen. Vammaisuus on myös ajassa muuttuva ilmiö. Maatalousajan Suomessa liikuntavamma merkitsi vakavaa häiriötä, kun taas nykyisessä tietoyhteiskunnassa esimerkiksi oppimisen vaikeudet voivat olla koulutuksen ja työllistymisen esteenä. Toivomme siis mukaan eri tavoin vammaisia ja eri-ikäisiä ihmisiä kaikkialta Suomesta.

Aloita elämäkertasi varhaisimmista muistoistasi ja kerro elämäsi kulusta aina nykyhetkeen ja tulevaisuuden pohdintoihin saakka. Kerro omalta kannaltasi merkittävistä tapahtumista ja hetkistä. Kaiken ei tarvitse liittyä vammaisuuden teemaan. Voit kuitenkin myös pohtia suhdettasi vammaisuuteen. Kirjoituksesi ei tarvitse olla kaunokirjallisuutta, mutta siinä saa olla mukana juonta ja tarinaa. Tarinan muoto ja pituus on vapaa, tärkeintä on aitous ja omakohtaisuus.

Kirjoituksia tullaan käyttämään Vammaisten ihmisten elämä Suomessa -tutkimushankkeessa ja ne arkistoidaan Suomalaisen Kirjallisuuden Seuran kansanrunousarkistoon sekä Yhteiskuntatieteelliseen tietoarkistoon (FSD) tutkimuskäyttöä varten. Suomen Kulttuurirahaston rahoittamaa tutkimushanketta koordinoi vammaisten perus- ja ihmisoikeusjärjestö Kynnys ry. Mikäli elämäkerroista toimitetaan antologia, otamme yhteyttä mukaan valittujen tekstien kirjoittajiin.

Keruu tulokset julkistetaan kansainvälisenä vammaisten päivänä 3.12.2014. Vastaajien kesken arvotaan kymmenen palkintoa. Palkintona on 100 euroa ja kirjoja.

Vammaisena Suomessa -elämäkertakeruu järjestävät Vammaisten ihmisten elämä Suomessa -tutkimushanke ja Suomalaisen Kirjallisuuden Seura. Tutkimuksen etenemisestä kerrotaan Kynnys ry:n www-sivuilla ([www.kynnys.fi](http://www.kynnys.fi)).

*"Muut ymmärsi mua ihan hyvin kun olin lapsi. Otti päähän, kun äiti aina korjasi mun puhetta. En mä ymmärtänyt että mulla on puhevamma. Tajusin sen vasta myöhemmin, joskus kahdeksan-yhdeksänvuotiaana, kun kuulin oman ääneni. Isä toi nauhurin ja äänitti mun puhetta. En voinut uskoa että se oli mun ääni. Mutta kaikki muut lapset ymmärsi mua ihan hyvin, ne oli oppineet että tää on mun yksi ominaisuus."*

### Vastausohjeet

Kirjoita omalla kielelläsi ja tyylilläsi. Voit osallistua omalla nimellä tai nimimerkillä. Kirjoita vastaukseesi suostumuksesi siihen, että lähettämäsi aineisto arkistoidaan nimelläsi SKS:n arkistoon ja FSD:hen, tai ilmoita, jos haluat vastauksesi arkistoitavan nimimerkillä.

Mikäli et halua tai voi kirjoittaa, voit pyytää haastattelijaksi tai kirjuriksi jonkun tuttavasi. Voit myös sanella elämäkertasi äänitallentimelle ja lähettää sen joko sähköisessä muodossa tai kasetilla, cd:llä, muistitikulla tms.

Lähetä kirjoituksesi 31.5.2014 mennessä osoitteeseen Suomalaisen Kirjallisuuden Seura, kansanrunousarkisto, PL 259, 00171 Helsinki, merkitse kuoreen tunnus "Vammaiselämäkerrat" tai sähköpostin liitetiedostonä osoitteeseen [keruu@finlit.fi](mailto:keruu@finlit.fi), merkitse aihekenttään tunnus "Vammaiselämäkerrat". Voit vastata myös internetissä osoitteessa [www.finlit.fi/arkistot/keruut/vammaisuus/](http://www.finlit.fi/arkistot/keruut/vammaisuus/).

– SKS:n arkistojen keruuohjeet: [www.finlit.fi/kra/keruuohjeet.htm](http://www.finlit.fi/kra/keruuohjeet.htm)



### Lisätietoja:

SKS:n kansanrunousarkisto, p. 0201 131 240, [keruu@finlit.fi](mailto:keruu@finlit.fi)  
Vammaisten ihmisten elämä Suomessa -tutkimuksen sihteeri Annina Heini,  
p. 040 9401399, [annina.heini@kynnys.fi](mailto:annina.heini@kynnys.fi)