

**”SISULLA JA SYDÄMELLÄ VAIKKA LÄPI HARMAAN KIVEN”**  
Tarinoita siitä, miten vammaiset ihmiset kertovat sosiaalisten verkostojensa merkityksestä elämänselulleen

SAVILAHTI SANNA  
Tampereen yliopisto  
Sosiaalityön laitos  
Sosiaalityön pro gradu -tutkielma  
Maaliskuu 2009

# TIIVISTELMÄ

Tampereen yliopisto  
Sosiaalityön laitos

SAVILAHTI, SANNA: ”**Sisulla ja sydämellä vaikka läpi harmaan kiven**”

Tarinoita siitä, miten vammaiset ihmiset kertovat sosiaalisten verkostojensa merkityksestä elämänsä elämälle

Pro gradu -tutkielma, s.101,1 liites.

Sosiaalityö

Maaliskuu 2009

---

Tässä pro gradu –tutkielmassa tarkastellaan sitä, minkälainen merkitys sosiaalisilla verkostoilla on vammaisten ihmisten elämänsä elämälle. Aineistona on Invalidiliitto ry:n CP-vammaisten aikuisten hyvinvointi ja kuntoutus elämänsä elämällä –projektissa kerättyjen eri ikäisten vammaisten ihmisten elämänsä tarinat. Tutkimuksen tarkoitus on kasvattaa ihmisten tietoisuutta vammaisuudesta, luoda uutta tietoa vammaisuudesta ja vammaisten ihmisten sosiaalisista verkostoista sekä vammaistutkimukselle, käytännön vammaistutkimukselle että toisaalta yhteiskunnalliselle tasolle.

Tutkimusasetelman perusta on elämänsä elämätutkimuksessa ja narratiivisissa analyysi-menetelmissä. Aineiston pohjalta on luotu kolme fiktiivistä tarinaa, jotka kuvaavat sitä, millaisen arvon eri elämänsä elämätutkimuksien kirjoittajat antavat sosiaalisille verkostoilleen. Tarinoista Kalevin tarina korostaa itse pärjäämistä ja Helmin tarina sosiaalisten suhteiden merkitystä. Sofian tarinassa kirjoitetaan siitä, millaista on jäädä vaille sosiaalisten verkostojen tukea ja luovuttaa.

Toista analyysitasoa rakennettaessa on käytetty apuna sosiaalisen verkostokartan mallia. On pohdittu sekä fiktiivisten tarinoiden että koko aineiston pohjalta sitä, miten sosiaalisen verkostokartan eri osa-alueet eli perhe, suku, työ ja koulu, ammattilaiset sekä muut; naapurit, ystävät ja harrastuspiirit ovat vaikuttaneet vammaisten ihmisten elämässä. Perinteisen verkostokartan ajatuksen vastaisesti on lähdetty siitä, että jokaisella loholla voi olla ihmisen elämässä yhtäläinen mahdollisuus vaikuttaa ja on annettu elämänsä elämätutkimuksien vastata siihen, miten vahvasti ja millä tavoin eri osa-alueet todella ovat vaikuttaneet sekä vammaisten ihmisten elämässä yleensä että eriteltynä eri tarinatyypeissä.

Yhteenvedossa on koottu vammaisten ihmisten verkostokartan ja sen eri osa-alueet sen kokoisiksi ja sen näköisiksi, miten ne ovat elämänsä elämätutkimuksien kirjoittajien tarinoissa näyttäytyneet. Tutkimuksessa perhe on ollut vammaisille ihmisille merkityksellisin osa-alue ja tämän jälkeen tärkeimpiä ovat olleet työ ja koulu sekä ryhmä muut; naapurit, ystävät ja harrastuspiirit. Ammattilaisten merkitys on kolmanneksi suurin ja suvun merkitys nähdään kaikista pienimpänä. Sen lisäksi, että tutkimuksessa on pohdittu vammaisten ihmisten sosiaalisen verkoston tarinaa, on reflektoitu sitä, millainen tarina tutkijan mieleen syntyy ihmisten elämänsä elämätutkimuksien lukemisesta.

Avainsanat: vammaisuus, elämänsä eläminen, sosiaaliset verkostot, elämänsä elämätutkimukset, narratiivisuus

## ABSTRACT

University of Tampere  
Department of Social Work

SAVILAHTI, SANNA: **“Pushing through solid rock with guts and heart”**  
Stories of how disabled people see the meaning of social networks in their lives

Master’s Thesis, 101 pages, 1 appendix

Social Work

March 2009

---

This master’s thesis examines the meanings disabled people give to their social networks. Research data come from the project “The well-being and life-long habilitation of adults with CP-diagnosis -project” of Finnish Association of People with Physical Disabilities. The data comprise life stories of disabled people who are of varying ages and who have different kind of physical disabilities. The aim of this study is to increase people’s awareness and understanding of the disabled people and to create new knowledge about disability and about the social networks of disabled people for the benefit of disability studies, social work with disabled people and society in general.

This study is based on autobiographical studies and methods of narrative analysis. Three fictional stories representing the values that life story writers give to their social networks have been created on the basis of the research material. The story of Kalevi emphasizes that a disabled person must primarily survive on his/her own and the story of Helmi emphasizes the meaning of social networks. The story of Sofia tells about a situation when a disabled person does not have the support of social networks and gives up on life.

The model of the map of social networks has been used in constructing the second level of analysis. On the basis of the fictional stories and the whole research data it has been pondered how the different sections of the map of social networks, i.e. family, relatives, work and school, professionals and others, neighbours, friends and activity (hobby) groups, have had an effect on the lives of disabled people. In contrast to the traditional idea of the map of social networks, it has been assumed that every section of the map of social networks could be equally influential in people’s lives. In this study the autobiographies themselves provided answers to how strongly and in which ways the different sections of the map of social networks have affected the lives of disabled people in general and in different types of life stories in particular.

In the summary of the thesis, the disabled people’s maps of the social networks and the different sections of them have been constructed so that they match those evident in the life stories. In this study, the family has been the most important section for a disabled person, followed by work and school and also the group others; neighbours, friends, activity groups. The third most important section of the map of social networks is professionals and the last one is relatives. In this thesis the story of disabled people’s social networks but also the story of reading biographies has been researched. In addition to pondering the story of the social networks of disabled people, this study has reflected on the kind of story that is created in the mind of the researcher when reading the autobiographies and how this affects the whole research process.

Key words: disability, course of life, social networks, life stories, narratives

# SISÄLLYS

1. JOHDANTO	1
2. VAMMAISUUDEN MÄÄRITTELYN MONINAISUUS	4
2.1 Vammaisuuden määrittely	4
2.2 Vammaisten ihmisten itsemäärittely	10
2.3 Sosiaalinen vammaistutkimus	12
2.4 Suomalaisesta vammaistutkimuksesta	16
3. VAMMAISTEN IHMISTEN ELÄMÄNKULKU JA SOSIAALISTEN SUHTEIDEN MERKITYS	20
3.1 Vammaisten ihmisten elämänkulkuun vaikuttavat asiat	20
3.2 Sosiaalisen verkoston merkitys ihmisen elämäkululle	24
3.3 Vammaisen ihmisen sosiaalinen verkosto	27
4. TUTKIMUSASETELMAN HAHMOTTAMINEN	31
4.2 Elämäkertatutkimuksen kokemukset todellisuudesta	32
4.3 Vammaisten ihmisten elämätarinat aineistona	36
4.4 Narratiivinen lukutapa jäsentämässä tarinoiden kirjoa	38
4.5 Tutkimuksen eettisyydellä on oma tarinansa	42
5. ERILAISIA TARINOITA ELÄMÄSTÄ	46
5.1 Kalevin tarina: ”Itse täytyy pärjätä”	47
5.2 Helmin tarina: ”Sosiaalisten suhteiden merkitys”	56
5.3 Sofian tarina: ”Vaikeuksien kautta uhriksi”	64
6. SOSIAALISEN VERKOSTON LOHKOT VAMMAISTEN IHMISTEN ELÄMÄSSÄ	72
6.1 Perheen ristiriitaiset merkitykset	73
6.2 Suku on sekä lähellä että kaukana	76
6.3 Koulun ja työn suuri merkitys luottamuksen syntymisessä	78
6.4 Ongelmallinen suhde ammattilaisiin	81
6.5 Muiden ihmisten merkitys; ystävien, naapurien ja harrastuspiirien läsnäolo tarinoissa	86
6.6 Yksinäisyys eri tarinatyypeissä	90
7. JOHTOPÄÄTÖKSIÄ JA TÄMÄN TARINAN LOPETUS	93
7.1 Vammaisten ihmisten elämä ja sosiaaliset verkostot	93
7.2 Tarinoiden lukijana	95
LÄHTEET	97
LIITE	102

## TAULUKOT JA KUVIOT

Taulukko 1. Neljä lähestymistapaa vammaisuuteen .....	5
Taulukko 2. Yksilöllisen vammaisuuden mallin ja sosiaalisen vammaisuuden mallin erot.....	8
Taulukko 3. Eri aikakausien käsitykset vammaisuudesta ja vammaisiin ihmisiin kohdistetuista tukitoimenpiteistä.....	17
Taulukko 4. Vammaisen ihmisen elämästä selviytymistä tukevat osa-alueet .....	21
Kuvio 1. Vammaisuuden monimuotoisuus .....	6
Kuvio 2. ICF-luokituksen osa-alueiden vuorovaikutussuhteet .....	8
Kuvio 3. Vammaisten ihmisten kohtaamat ongelmat elämänselämissä.....	23
Kuvio 4. Verkostokartta (SOSWEB 2008) .....	25
Kuvio 5. Verkostokartan pohja ennen johtopäätösten tekemistä.....	72
Kuvio 6. Perhe.....	73
Kuvio 7. Suku .....	76
Kuvio 8. Työ, Koulu .....	78
Kuvio 9. Ammatillaiset .....	81
Kuvio 10. Muut; Naapurit, Ystävät, Harrastuspiirit.....	86
Kuvio 11. Yksinäisyys .....	90
Kuvio 12 Vammaisten ihmisten verkostokartta.....	94

*Keskipäivällä  
sinun hymysi kadulla  
pukettuneena punaiseen*

*illalla kotona  
minun hymyni  
värittää seinää.*

*- Pentti Murto*

# 1. JOHDANTO

Vuosi sitten aloitin päihdetyötä käsittelevän kandidaatin tutkielmani siihen tyyliin, että päihdeongelma ja päihdeongelmaiset ihmiset näkyvät kaikkialla ja kaikkina vuorokauden aikoina. Pro gradu -tutkielmani kohderyhmän tilanne on pitkälti päinvastainen, sillä tutkin sellaisten vammaisten ihmisten elämäkokemuksia, joilla on CP-vamma ja mahdollisia liitännäisvammoja. Vammaiset ihmiset eivät vielä tänäkään päivänä näy juurikaan katukuvassa tai esimerkiksi poliittisessa päätöksenteossa, vaikka vammaisten ihmisten määrä on suhteellisen suuri. Eri tavoin vammaisia ihmisiä on länsimaissa arvioitu olevan jopa 10 % väestöstä (Invalidiliitto Ry 2008a). CP-vammaisia ihmisiä on arvioitu olevan Suomessa noin 6500 (Invalidiliitto Ry 2008b).

Pro gradu -tutkielmani aihe selvisi lopulta yllättävän helposti kun sain kuulla, että Invalidiliitolla oli menossa muun muassa elämäkerta-aineistoa keräävä CP-vammaisten aikuisten hyvinvointi ja kuntoutus elämäkaarella –projekti. Projektin tarkoituksena on tuoda tietoa CP-vammaisista nuorista, aikuisista ja ikääntyneistä ja heidän kuntoutustarpeestaan. CP-vammaisista tehdyt tutkimukset ovat pitkään käsitelleet pääasiassa CP-vammaisia lapsia ja projektin merkitys on myös tuoda esille sitä, että CP-vammaiset elävät usein aikuisiksi ja jopa vanhuksiksi asti. (Invalidiliitto 2008b) Kun kuulin projektista, otin Invalidiliittoon yhteyttä ja siellä tehdyn vierailuni jälkeen minulle luvattiin vammaisten ihmisten kirjoittamia elämäkertoja aineistoksi ja myös yhteistyötä tutkielmani ja projektin tiimoilta. Lähdin innokkaasti mukaan tutkimaan itseäni kiinnostavaa aihetta erityisesti itseäni kiinnostavan aineiston pohjalta. Tutkimuksen kautta toivoin saavani vihdoon lisää ymmärrystä asioista, jotka olivat minulle osittain täysin uusia ja etenkin arkisen elämän käytäntöjen ulkopuolelta, tieteellisesti katsottuna aivan tuntemattomia. Pian ymmärsin myös sen, miten vähän vammaistutkimusta ylipäätään on edelleen olemassa ja kuinka suuri tarve sille toisaalta löytyy.

Oma kiinnostukseni vammaisiin ihmisiin ja heidän elämänsä tutkimiseen on osittain lähtenyt omista elämäkokemuksistani. Perheeni ja sukuni piirissä on henkilöitä, jotka ovat kehitysvammaisia tai CP-vammaisia. Tämän vuoksi olen koko ikäni saanut tutustua laajastikin erityisesti kehitysvammaisiin ihmisiin ja olen aina ollut kiinnostunut vammaisuudesta ja vammaisten ihmisten kanssa työskentelemisestä. Tänä aikana minulle on kuitenkin jäänyt hieman tuntemattommiksi ne ihmiset, joilla ei ole kehitysvammaa ollenkaan tai joille se ilmenee lähinnä lievänä kehityksen viivästyksenä. Esimerkiksi kuulo- ja näkövammot, liikuntarajoitteet sekä puhevammot ilman kehitysvammaa ovat minulle oudompia asioita. On hyvin eri asia, jos ihmisen henkiset kyvyt ovat

täysin vastaavat ei-vammaisten ihmisten kanssa kuin jos ihmisellä on vaativampia kehityksen viivästyksiä, vaikka jokaista ihmistä tulisikin ylipäättään käsitellä yksilönä.

Vammaisuutta ilmenee kaikissa yhteiskunnissa kaikkina aikoina, mutta erityisesti sen saama positiivinen ja kehittävä huomio on edelleen vähäistä. Vammaiset kokevat elinympäristössään usein esteitä, joiden vaikutus elämänlaatuun on selkeästi heikentävä. Esteinen ympäristö voi rakentua monesta eri osa-alueesta. Määttä (1981, 117) on jakanut esteet viiteen eri osa-alueeseen. Vammaiset voivat törmätä liikuntaesteisiin, kommunikaatioesteisiin, vamman tai sairauden aiheuttamasta fyysisestä väsymyksestä johtuviin esteisiin, ympäristön asenteiden synnyttämiin esteisiin sekä ”muihin” esteisiin. Tästä johtuen sen lisäksi, että vammaisille ihmisille tulisi taata yhä paremmin heitä tukevia palveluita, tulisi myös saada aikaan muutoksia asenneilmapiirissä vammaisuutta kohtaan. Etenkin ei-vammaisten ihmisten tulisi oppia tuntemaan ja hyväksymään vammaisuutta paremmin ja toisaalta vammaisten itsensä olisi hyvä voimaantua entistä enemmän toimimaan omien asioidensa asianajajina. Vammaistutkimusta ja kehittävästä työstä tarvitaan laajalti vammaisten olojen parantamiseksi ja tasa-arvon kehittämiseksi. Vammaisten ihmisten omien elämäkokemusten tutkiminen tuo tietoutta siitä, mitä vammaiset ihmiset itse haluaisivat kehitettävään elämässään ja miten he itse kokevat esimerkiksi elämänsä mielekkyyden, vammaisuuden merkityksen identiteetilleen ja tuen tarpeen tai tarpeettomuuden sekä sosiaalisten suhteiden merkityksen.

Vammaistutkimuksessa on pohdittu sitä, voiko ei-vammaisen ihminen tutkia vammaisten ihmisten elämää. Itse ajattelen, että se on jopa tarpeellista ja tuottaa tutkimukseen uusia näkökulmia. Jos tutkija on itse vammaisen ihminen, hän varmasti ymmärtää paremmin esimerkiksi sitä minkälaisia ongelmia vammaisuus tässä yhteiskunnassa voi tuoda ihmisen eteen tai minkälaisia asioita vammaisen ihminen joutuu sisäisesti käymään läpi. Toisaalta ei-vammaisen tutkija pystyy katsomaan asioita hieman kauempaa ja tuomaan esille sellaisia asioita, joita vammaiset ihmiset eivät ehkä itsekään huomaa eläessään jokapäiväistä arkea vammansa kanssa. Ei-vammaisena tutkijana pyrin vahvasti antamaan äänen vammaisten omille kokemuksille, mutta tuomaan tarkasteluun mukaan oman, ”ulkopuolisen” katseeni.

Tutkielmani toisessa luvussa tarkoitukseni on tuoda esille erilaisia tapoja määrittellä vammaisuutta. Tutkimuksessa ja arjessa sekä vammaiset että ei-vammaiset ihmiset määrittelevät vammaisuutta eri tavoin ja yhtä oikeaa totuutta on mahdotonta löytää. Erilaisten määritelmien ja tutkimussuuntausten joukosta olen löytänyt kuitenkin itselleni sopivimman mallin eli sosiaalisen vammaistutkimuksen ja



sen pohjalta syntyneen postmodernin vammaistutkimuksen, joita esittelen myös toisessa luvussa. Kolmannessa luvussa tuon esille myöhemmän analyysini kannalta tärkeää teoriaa elämänkulusta ja elämän hallinnasta. Tässä luvussa kirjoitan myös sosiaalisten verkostojen merkityksestä ihmisten elämälle yleensä sekä erityisesti vammaisille ihmisille. Tutkimusasetelmani esittelen neljännessä luvussa aloittaen tutkimuskysymyksistä ja päättäen kappaleen tutkimuseettisiin pohdintoihin. Varsinaiseen analyysiin pääsen viidennessä ja kuudennessa luvussa. Tutkielmani lopuksi luon vielä johtopäätöksiä sekä yhteenvedon tutkimuksestani ja pohdin vammaistutkimuksen tulevaisuutta oman tutkimukseni pohjalta katsottuna. Toivon, että tutkimukseni tarina toisaalta vammaisten ihmisten elämäkerroista ja toisaalta näiden elämäkertojen lukemisesta antaa alun uusille kertomuksille ja pohdinnoille siitä, miten vammaisten ihmisten elämästä selviytymistä voitaisiin parantaa, erityisesti sosiaalisten verkostojen avulla.

## **2. VAMMAISUUDEN MÄÄRITTELYN MONINAISUUS**

Ihmisen vammaisuus ei aina näy päällepäin, mutta usein vamman pystyy viimeistään ensimmäisen kontaktin oton jälkeen huomaamaan. Esimerkiksi kuulovammaisuus, liikuntavammaisuus tai kuten usein toisin luullaan aina kehitysvammaisuuskaan ei näy kasvopiirteissä tai ihmisen liikkumisessa saman tien. Kun vammaisuus kuitenkin huomataan, sitä seuraa leimaaminen ryhmään, joka ei pysty kaikkeen mihin ”normaali” ihminen pystyy. Vamma voi olla henkinen, liikkumiseen vaikuttava, puheen tuottamista hankaloittava tai aistivamma. Kaikkea vammaisuutta nimeää kuitenkin sen negatiivissävytteinen leimaaminen poikkeavuudeksi.

Ihmisen vammaisuuden astetta on vaikea määritellä ja määrittelyssä on jokaisen yksilön kohdalla otettava huomioon vamman aiheuttamat haitat fyysiselle, psyykkiselle ja sosiaaliselle toimintakyvylle. Liikuntavammaisuuden kohdalla pohditaan ennen kaikkea vamman aiheuttamia haittoja eli liikkumiskyvyn rajoituksia ja itsenäisen toimintakyvyn estymistä. Liikuntavammaisen voi täten olla ääripäissään täysin liikuntakyvytön tai hyvin itsenäisesti liikkuva ihminen tarkoituksen mukaisten apuvälineiden avulla. (Rekola 1994, 12.) Tässä luvussa esitän kirjallisuuden pohjalta sitä kuvaa mikä vammaisuudesta ja vammaisista on tieteellisessä tutkimuksessa piirretty. Vammaisia ihmisiä ja heidän elämänsä laadullisuutta ovat perinteisesti määrittäneet muut ihmiset. Modernissa maailmassa vammaiset ovat kuitenkin myös itse pyrkineet tuomaan omia asioitaan esille ja täten vaikuttamaan siihen, ettei heitä määriteltäisi vain vammansa kautta muista ihmisistä riippuvaisiksi vammansa uhreiksi.

### **2.1 Vammaisuuden määrittely**

Vammaisuutta määritellään monella tavalla, mutta välttämättä mikään tapa ei ole toista luonnollisempi (Lampinen 2007, 27). Vammaisuus koetaan monin eri tavoin vammaisuuden asteen, laadun sekä yksilöllisten tekijöiden vuoksi. Lääketieteellisesti lievästi vammaiseksi määritelty henkilö voi kokea itsensä vaikeavammaiseksi ja toinen, joka istuu sähköpyörätuolissa, ei anna elimellisen vammansa vaikuttaa identiteettiinsä eli sisäiseen tarinaansa. On myös otettava huomioon, että vammaiselle ihmiselle pyörätuoli tai näkövammaisen keppi, eivät ole välttämättä enää pelkkiä apuvälineitä vaan niistä saattaa tulla osa ihmisen sisäistä tarinaa, sitä mitä ihminen on. (Marks 1999, 15.) Ihmisen ruumiillisuus ei rajoitu välttämättä siihen vartaloon, johon hän on syntynyt vaan on kyse siitä, mihin ihminen identifioituu. Vammaisuus hahmottuu yksilölle hänen kehollisuutensa tiedostamisen ja yksilökohtaisen identifikaation kautta.

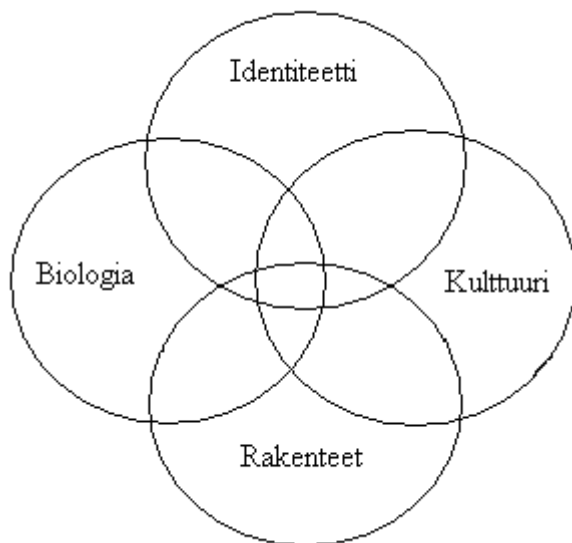
Elimellisen vian lääketieteellinen vaikeusaste ei yksinään määrää ihmisen vamman dominoivuutta ihmisen elämässä tai sen vaikutusta ihmisen elämän laatuun. Ihmisen vammaisuuden aste määräytyy sen mukaan minkälaisia vaatimuksia häntä ympäröivä yhteiskunta ihmiselle asettaa. (Loijas 1994, 13.) Toisaalta kyse on vammaisen ihmisen kokemasta yksilöllisestä haitasta, erilaisuuden sietokyvystä ja voimavaroista (Lampinen 2007, 27). Vammaisuutta määriteltäessä tulee myös huomata, ettei vammaisuus ole sairaus tai päinvastoin. Yksinkertaisimmillaan sairauden ja vammaisuuden voi määritellä sen kautta, että sairaus on ainakin suurimmaksi osaksi ohimenevää, parantuvaa. Vammaisuudesta ei useinkaan pääse kokonaan eroon. (Hynynen 1998, 22.)

Mark Priestley (2003,16) on esittänyt kaavion muodossa neljä lähtökohtaa, joista käsin vammaisuutta voidaan selittää:

	Materiaaliset selitysmallit	Idealistiset selitysmallit
Individualistiset mallit	Biologia	Psykologia
Sosiaaliset mallit	Rakenteet	Kulttuuri

**Taulukko 1. Neljä lähestymistapaa vammaisuuteen**

Individualistisen mallin mukaan vammaisuutta voidaan selittää joko niin, että otetaan huomioon yksilön ruumiin fyysinen ja kognitiivinen toiminta tai niin, että käsitellään yksilön identiteettiä ja sopeutumista. Sosiaalisen mallin mukaan puhutaan joko talouspolitiikan ja vammauttavan ympäristön merkityksestä tai kulttuuristen arvojen ja representaatioiden merkityksestä. Priestley ei itse kuitenkaan usko, että yksikään malleista voisi yksinään selittää vammaisuutta. Hän korostaa eri mallien yhteisvaikutusta vammaisuuden määrittelyssä, kuten hänen laatimansa seuraava kuva kertoo. (Priestley 2003, 15-17.)



**Kuvio 1. Vammaisuuden monimuotoisuus**

Historiallisesti katsottuna eri maiden kulttuurisista eroavaisuuksista huolimatta vammaisuuteen on pitkään liitetty moraalinen aspekti. Tällöin on ajateltu, että ihmisen vammaisuus johtuu joko hänen itsensä, hänen vanhempiensa tai hänen isovanhempiensa moraalisisista rikkeistä. Kun tällaisesta jumalan rangaistukseen liittyvästä ajattelusta on päästy eroon, vammaisuutta on alettu selittää yksilön fyysisten tai henkisten toimintojen vajavaisuudella. Tällöin on alettu ajatella, että vammaisuudelle löytyy aina syy ja selitys biologiasta. Jollain tapaa normaalista toimintakyvystä poikkeavat niputettiin ”vammaisten” ryhmään vasta 1900-luvun alussa. Tätä ennen vammaiset olivat olleet omissa ryhmissään kuuroja, rampoja, vajaamielisiä tai sokeita. Samalla kun vammaiset pistettiin yhteen ryhmään, heihin liitettiin tiettyjä arvolatautuneita ominaisuuksia. Vammaisista voitiin sanoa heidän olevan riippuvaisia, kykenemättömiä ja uhriasemaan syntyneitä tai joutuneita. Vammaisuutta pidettiin tragediana, jonka epätoivottuja seurauksia sosiaali- ja terveydenhuollon ammattilaisten tuli lieventää kuntouttamalla ja parantamalla. (Vehmas 2005, 111-112.) Ei ajateltu, että vammaiset voisivat elää tyytyväisinä omaan elämäänsä samalla tavoin kuin vammattomat ihmiset.

Yhdistyneiden kansakuntien 1975 hyväksymässä vammaisten oikeuksien julistuksessa vammaisuus määritellään vielä kovin suppeasti ja korostaen yksilön fyysistä vammaisuutta unohtaen ympäristön vaikutukset. Julistuksen mukaan vammainen on henkilö, joka synnynnäisten tai muutoin syntyneiden psyykkisten ja fyysisten puutosten vuoksi tarvitsee täysin tai osittain tukea normaaliin yksilölliseen ja/tai sosiaaliseen elämään liittyvissä tarpeissa. (Suokas 1992, 4-5.) Myös 1980-luvulla

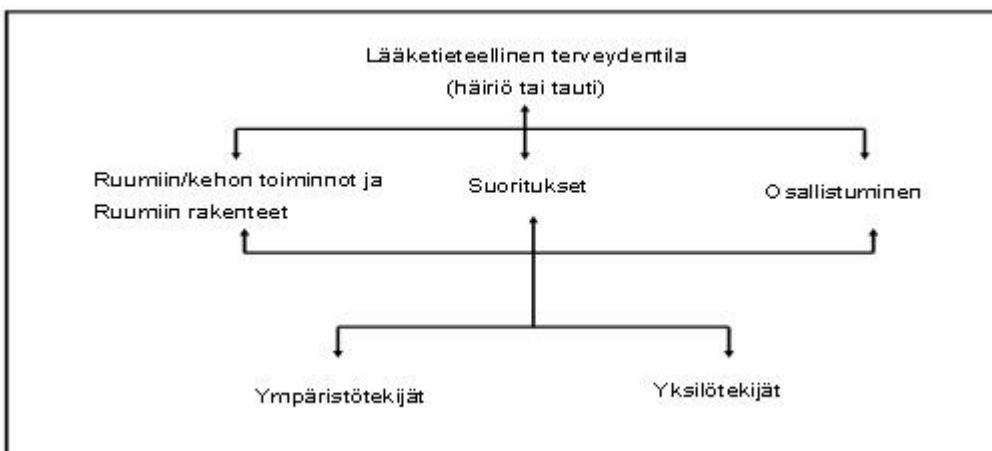
tehty WHO:n ICDH -määrittely vammaisuudesta perustuu vielä hyvin pitkälti biologisiin ja lääketieteellisiin määritelmiin normaaliudesta. Tällöin vammaisuuden vaikutukset jaettiin kolmeen osioon, joita olivat vaurio, toiminnanvajavaisuus sekä sosiaalinen haitta. (Vehmas 2005, 112.) Tällaisen jaottelun mukaan vammaisuutta pidetään automaattisesti asiana, jota terveydenhuollon henkilökunnan täytyy hoitaa ja kuntouttaa, sen enempää edes kysymättä vammaiselta mitä hän itse haluaa. Vammaisuuden rajojen määrittely on toisaalta hieman kyseenalaista, sillä käytännössä tällöin joku vain päättää mikä on normaalia ja mikä epänormaalia. (Vehmas 2005, 113.) Täytyy muistaa, että tällaiseen rajojen määrittelyyn vaikuttavat myös kulttuuriset eroavaisuudet, vaikka itsellemme länsimainen ihannejattelu näyttäytyy selkeimmin. Yhteiskunnassamme vammaiset määritellään muista poikkeaviksi jo pieninä lapsina, koska esimerkiksi kehityspsykologit ovat määritelleet hyvinkin tarkoin sen, mitä lapsen tulee missäkin vaiheessa oppia (Vehmas 2005, 124-125).

Englantilaisen Michael Oliverin hyvin suosittu teoreettinen malli vammaisuudesta on ollut vastalause WHO:n ensimmäiselle vammaisuuden mallille. Oliverin (1983, 23) mallin mukaan toimintavajavuuden problematiikkaa ei pidä kieltää, mutta silti hän sijoittaa vammaisten ihmisten ongelmat kokonaan yhteiskunnallisten sosiaalisten ja fyysisten rakenteiden aiheuttamiksi (Oliver 1983, 23). Vammaisten ihmisten rajoittuneet toimintamahdollisuudet eivät siis koskaan ole ongelmien syitä vaan syyt löytyvät yhteiskunnan epäonnistumisesta apuvälineiden ja palvelujen tarjonnassa. Vammaisuuden problematisoitumisen taustalla on yhteiskunnan harjoittama epätasa-arvoisuus esimerkiksi työelämässä, kuljetuspalveluissa, koulutuksen järjestämisessä. Oliver (1983) myös korostaa sosiaalityöntekijöiden vastuuta vammaispalvelujen asianajajana ja palvelujen järjestäjänä, sillä vammaisten ihmisten asioita on hoidettu liiaksi ainoastaan terveydenhuollon parissa (Oliver 1983, 31). Vaikka tänä päivänä asiassa onkin varmasti menty paljon eteenpäin, on tämän kirjallisuuskatsauksen aikana tullut jo esille lääketieteen yhä kovin voimakas auktoriteettiasema vammaisten ihmisten elämässä. Asko Suikkanen (1999, 86) on jakanut Oliverin tekstien mukaan yksilön vammaisuuteen ja sosiaaliseen vammaisuuteen liittyvät seikat seuraavalla tavalla:

YKSILÖLLINEN MALLI	SOSIAALINEN MALLI
Henkilökohtaisen tragedian teoria	Sosiaalinen sortamisteoria
Henkilökohtainen ongelma	Sosiaalinen ongelma
Yksilöllinen kohtelu	Sosiaalinen toiminta
Medikalisointi	Oma apu
Professionaalinen hallinta	Yksilöllinen ja kollektiivinen vastuullisuus
Asiantuntijuus	Kokemuksellisuus
Sopeutuminen	Tukeminen
Yksilöllinen identiteetti	Kollektiivinen identiteetti
Ennakkoluulot	Diskriminaatio
Asenteet	Käyttäytyminen
Hoito	Oikeudet
Kontrolli	Valinta
Politiikan lohko	Politiikka
Yksilöllinen mukautuminen	Sosiaalinen muutos

**Taulukko 2. Yksilöllisen vammaisuuden mallin ja sosiaalisen vammaisuuden mallin erot**

Oliverin mallia voi kritisoida siitä, että se erottaa vammaisuuden yksilöllisen ja sosiaalisen mallin täysin toisistaan. Molempien mallien yhdistäminen yhteiskuntapolitiikassa voisi tuottaa tuloksia sekä palveluiden yksilöllisessä räätälöimisessä että yhteiskunnallisen ryhmädiskriminaation poistamisessa. (Suikkanen 1999, 91.) Vuonna 2001 WHO luokitteli vammaisuuden jo hieman eri tavalla ja pyrki lieventämään aikaisemman mallin puhdasta biologisuutta. Uuden, seuraavassa kuviossa esitellyn mallin mukaan vammaisuus tarkoittaa ihmisten toimintakyvyn vaihtelua, joka johtuu elimellisestä vauriosta, toiminnan rajoituksista, osallistumisen rajoituksista tai näiden yhteisvaikutuksesta. (Vehmas 2005, 113.)



**Kuvio 2. ICF-luokituksen osa-alueiden vuorovaikutussuhteet**

Uudessa ICF (International Classification of Functioning, Disability and Health) 2001-luokituksessa ihmisen toimintakykyä arvioidaan yhdeksällä eri osa-alueella. Näitä osa-alueita ovat oppiminen ja tiedon soveltaminen, erilaiset tehtävät ja niiden tekemisessä vaadittavat asiat, kommunikointi, liikkuminen, itsestä huolehtiminen, kotielämä, vuorovaikutus ja ihmissuhteet, keskeiset elämänalueet ja yhteiskunnallinen ja yhteisöllinen toiminta (Lampinen 2007, 32). ICF-luokituksen luonnehdinnassa on maininta siitä, että se ei ota huomioon sinänsä terveyden ulkopuolisia asioita, kuten rotua, sukupuolta, uskontoa tai muita yhteiskunnallis-taloudellisia tekijöitä, joilla voi olla vaikutusta ihmisen toimintakykyyn (WHO 2001, 7).

Kuvion 2 esittämässä (WHO 2001, 18) uudessa luokittelussa on jo siirrytty siihen suuntaan, jossa ympäristön ajatellaan vaikuttavan siihen miten paljon tai vähän vammaisuus vaikuttaa ihmisen elämään. Simo Vehmas (2005, 114) on kuitenkin kritisoinut WHO:n sairausluokittelua ICF:ää siitä, että vammaisuudenkin kohdalla se edelleen määrittelee hyvin yksioikoisesti sen mikä on minkäkin vamman seuraus ihmisen toimintakyvylle. Jos ihmisen vammaisuutta tutkittaisiin aidosti sosiaalisesta näkökulmasta, vammaisilta itseltään tiedusteltaisiin yksilökohtaisesti sitä mikä heissä heidän omasta mielestään on vammaista ja miten esimerkiksi heidän liikkumisen tai puheen tuottamisen vaikeus vaikuttaa heidän elämässään (Vehmas 2005, 115). Leena Suokas (1992, 7) on kritisoinut mallia siitä, että se ei anna mitään selkeää kuvaa siitä, miten vaikeasta vammasta on oltava kyse, jotta voidaan puhua vammaisuudesta. WHO:n mallissa vammaisuuden määrittelyminen jätetään hyvin avoimesti vammaisen ihmisen tai eri ammattilaisten subjektiiviseksi kokemukseksi ja se ei täten suoranaisesti anna vastauksia siihen mitä vammaisuus on (Suokas 1992, 7).

Vammaisuuden erilaisten mallien lisäksi on mietitty myös vammaisuus käsitteen olemusta. Jo vuonna 1981 Vammaisten vuoden Suomen Komitea on tehnyt vammaisuuden käsitteestä esityksen, jonka mukaan vammaisen sana tulisi kokonaan jättää pois käytöstä kolmen eri keinon avulla. Ensiksi komitean mukaan ihmistä tarkoittavana sanana vammaisen tulisi korvata ihmisen ominaisuutta kuvaavalla sanalla vammaisuus. Toiseksi vammaisen sanaa ei pitäisi käyttää yksinään vaan sen perään tulisi aina liittää henkilöä koskeva sana, esimerkiksi vammaisen henkilö. Kolmanneksi sanaa vammaisen täytyisi Suomen komitean mukaan aina täydentää selventävällä määritteellä kuten liikuntavammaisen tai näkövammaisen. (Hynynen 1998, 22.) Tutkielmassani käytän vammaisuuden käsitteitä kyseisen mallin mukaan, sillä itse koen sen käsitteellisen määrittelyn vammaisia ihmisiä kunnioittavaksi ja asialliseksi.

## 2.2 Vammaisten ihmisten itsemäärittely

Vammaiset ihmiset näkevät diagnoosinsa usein heitä objektivoivana ja heidän minuutensa unohtavana määrittelynä (Vehmas 2005, 114). Vammaiset ihmiset saattavat myös pyrkiä sopeutumaan muiden joukkoon sen avulla, että he toteuttavat tahallaan vammaisista olemassa olevia stereotyyppioita. Vammaisia ihmisiä pidetään stereotyyppisesti iloisina ja puheliaina, jolloin jo nuoret vammaiset voivat alkaa toteuttaa tätä ”kunnon vammaisen” kuvaa, vaikka heillä oikeasti olisi paha olla. (Hynynen 1998, 29.) Stigma on käsite, joka merkitsee kantajansa vähemmistöryhmään, esimerkiksi jonkin ”rodun”, seksuaalisen vähemmistön tai sairauden edustajiksi tai vammaisiksi, jonkin psyykkisen tai fyysisen ominaisuuden mukaan. Tällainen ”merkitty” voi pyrkiä joko eristäytymään täysin yhteiskunnasta tai integroitumaan siihen millä keinolla hyvänsä. (Hynynen 1998, 35.) Handikapismi taas on käsite, jonka mukaan vammaista ihmistä voidaan syrjiä kaikilla elämänosa-alueilla vain vammaisuuden takia (Hynynen 1998, 34).

On toisaalta hyvin ymmärrettävää, että aina ei ehkä jaksa taistella vastaan. Jos toiset ihmiset jo pienestä lapsesta asti tyrkyttävät sinulle puheissaan ja käytöksessään tietynlaista mallia siitä minkälainen sinun tulee olla, voi olla että vain alistut osaasi, olet sitten vammaisen tai et. Päivi-Tuulikki Hynynen (1998, 31-33) kirjoittaa vammattomien ihmisten vammaisille antamista määrittelyistä, joissa vammaisen usein vain asetetaan ”omalle paikalleen” ottamatta ensin ollenkaan selvää millainen ihminen on kyseessä. Vammaista ihmistä saatetaan pitää tavallista surullisempänä, sääliämpänä tai ihmisenä, jolla ei yksinkertaisesti voi olla samoja tunteita ja tarpeita kuin vammattomalla ihmisellä. Vammaista henkilöä voidaan myös pitää lapsellisena tai iättömänä, aikuistakin vammaista voidaan taputella päähän tai silitellä. Vammaista ihmistä voidaan kutsua automaattisesti etunimellä, ilman titteleitä myös tilanteissa, joissa muut ihmiset esitellään virallisesti. Edelleen vammaista henkilöä voidaan vältellä ja hänen itsensäkin kuullen voidaan vammattomien puolesta heittää syrjivää huumoria. Usein vammaisen ihmisen puolesta myös puhutaan ja asioita kysytään hänen avustajaltaan, ottamatta ollenkaan selvää josko henkilö osaisi vallan hyvin kommunikoida itsekin. (Hynynen 1998, 31-33.)

Leena Suokkaan (1992, 131) tutkimuksessa on tullut esille, että syntymästään asti vammaiset ihmiset ovat kaikista heikoimmassa asemassa. He ovat kasvaneet vammansa kanssa ja sopeutuneet huonoihinkin oloihinsa niin, etteivät he osaa valittaa ja vaatia. Syntymästään vammaisia voidaan pitää ongelmattomana ryhmänä sen takia, että kun he kerran ovat vammaisina syntyneet, eivät he ole mitään elämässään varsinaisesti menettäneet. Aikuisena tapahtuva vammautuminen taas on



usein kriisi, josta ihminen parhaimmassakin tapauksessa selviää vasta pitkän ajan kuluessa (Suokas 1992, 131-132.)

Vammaisten ihmisten identiteettiin vaikuttaa paljon se, miten ympäristö heitä määrittää ja erottaa muista ihmisistä. Vammaiset ihmiset voivat kokea erottuvansa jostain, olevansa näkymättömiä jollekin ja kamppailevansa jonkin kanssa. Tämä *jostain-jollekin-jokin* on henkilö, jonka kanssa vammainen ihminen koettaa olla päivittäisessä vuorovaikutuksessa, kuten esimerkiksi vammaisen ihmisen työnantaja, naapuri, ruokakaupan myyjä tai palveluohjaaja. (Gill 2001, 352.) Toisaalta kun puhutaan ennakkoluuloista, huomataan, että vammaistenkin ihmisten asenteissa on korjaamisen varaa, aivan kuten ei-vammaisten ihmisten asenteissa. Jos ei-vammaiset ihmiset pelkäävät liikuntakyvyn menettämistä tai kuuroutumista niin liikuntavammaiset pelkäävät usein näkövammaisuuksia, kehitysvammaisuuksia, mielenterveysongelmia, pakkoliikkeitä ja vaikeaa puhevammaa. Kuulovammaiset ja kuurosokeat taas pelkäävät liikuntavammaa ja mielenterveysongelmia. Ihmiset pelkäävät yleensä aina sitä mikä on heille tuntematonta. (Lampinen 2007, 200.) Tämä on samalla esimerkki siitä, että vammaiset ihmiset eivät ole jokin yhtenäinen ryhmä vaan joukko erilaisia ihmisiä. On tietysti vielä otettava huomioon, etteivät kaikki kuurot tai kaikki näkövammaiset ajattele esimerkin tavoin vaan kyse on yksilöllisistä asioista vammaisuudesta tai ei-vammaisuudesta riippumatta.

Oman vammaisuuden kokeminen ja itsensä hyväksyminen rakentuvat yksilöllisen ja sosiaalisen elämän välimaastossa. Yksilötasolla vammainen ihminen joutuu käsittelemään yksilöllisiä ”puutteitaan”, ehkä jopa suremaan niitä, ja tämän jälkeen rakentamaan uusia tavoitteita ja arvoja niiden mahdollisuuksien pohjalta, joita ihmisellä on elimellisestä vammasta huolimatta (Gill 2001, 354). Reija Lampinen (2007, 36) kirjoittaa vammätietoisuudesta, jolla hän tarkoittaa sitä, että hyvän vammätietoisuuden omaava ihminen myöntää pysyvän vammansa olemassa olon, hyväksyy oman avuntarpeensa yksilökohtaisissa asioissa ja hyväksyy sen, ettei hän pysty kaikissa tilanteissa toimimaan kuten ei-vammaisen ihminen (Lampinen 2007, 36). Sosiaalisella tasolla vammaisen ihmisen tulee ennustaa, ehkä vastustaa ja päästä kulkemaan ohi muiden ihmisten negatiivisista asenteista. (Gill 2001, 354). Vammaiset ihmiset saattavat oppia ympäristöltään myös suhtautumistaan elimelliseen vammaansa ja nykykulttuurissa etenkin elimellisen vamman negatiivisia puolia. Heille on lääketieteen piirissä kerrottu mitä särkyjä ja kipuja vammasta voi aiheutua ja täten he oppivat, että tervettä päivää ei olekaan. Kuten edelläkin on jo osittain tullut ilmi, yhtäläillä vammaisen ihminen voi oppia sen, että hänen tulee elää kuin puolikasta elämää, kun hän ei kuitenkaan muuhun pysty. (Suokas 1992, 131.)

1960- ja 1970-luvuilla vammaiset ihmiset alkoivat joka tapauksessa aktivoitua poliittisesti. Rasisminvastaisen liikkeen tavoin vammaiset ihmiset alkoivat vaatia muutosta olosuhteisiin, jossa lääketieteelliset diagnoosit hallitsivat vammaisten ihmisten elämää ja laitosasuminen rajoitti heidän itsemääräämisoikeuttaan. Vammaisten ihmisten sosiaalisia ongelmia pyrittiin ratkomaan esimerkiksi esteettömämmän liikkumisen keinoin ja toisten ihmisten ennakkoluuloja hälventämällä. (Vehmas 2005, 109.) Vammaisliikkeessä toiminta kohdistuu kaikille yhteiskunnallisen elämän alueille ja tarkoituksena on voimaannuttaa (empowerment) vammaiset toimimaan itse (Matikka 1999, 14). Toisaalta vammaisten ihmisten voimaantuminen tarkoittaa sitä, että vammaisen saa itse yksilökohtaisesti määrittellä sen mitkä asiat hän voi tehdä itse eli sen mikä juuri hänen kohdallaan on voimaantumista (Härkäpää & Järvikoski & Pättikangas 1999, 114). Sisäinen valtaistuminen tarkoittaa pystyvyyden ja osallistumismahdollisuuksien lisääntymistä, sosiaalisen ja poliittisen kontekstin kriittistä ja analyttistä ymmärtämistä ja mahdollisesti myös tarvittavan sosiaalisen muutoksen edellyttämien taitojen kehittymistä. Ulkoinen valtaistuminen taas liittyy yksilötason valtaistumisen ehtoihin kuten esimerkiksi taloudelliseen turvallisuuteen ja mahdollisuuksiin luovaan toimintaympäristöön. (Härkäpää ym. 1999, 116.)

Vammaisliikkeen yhtenäisyyden ongelmana on ollut eroava käsitys siitä, pitäisikö liikkeen toiminnassa pyrkiä pääasiassa auttamaan yksilöitä heidän ongelmissaan vai yrittää nimetä ongelmien sosiaalisia syitä (Campbell & Oliver 2000, 144). Vammaisliike on pyrkinyt saamaan aikaan muutoksia poliittisissa ja taloudellisissa asioissa, yleisessä asenneilmapiirissä ja mielipiteissä. Tämän lisäksi liike on luonut uusia organisaatioita ja instituutioita, kehittänyt koulutusta ja parantanut vammaisten ihmisten voimaantumista, ihmisoikeuksia ja kansalaisuutta. Vammaisliikkeen muutostyö vaikuttaa samalla sekä vammaisten ihmisten elämään että koko yhteiskuntaan. (Campbell & Oliver 2000, 168-176.)

### **2.3 Sosiaalinen vammaistutkimus**

Sosiaalinen vammaistutkimus on syntynyt vammaisten poliittisen aktiivisuuden myötä 1970- ja 1980 -luvulla. Sosiaalisen vammaistutkimuksen lähtökohdaksi on alun alkaen määritelty vammaisuuden tutkiminen sosiaalisena, kulttuurisena ja poliittisena ilmiönä. Sosiaalinen vammaistutkimus eroaa vammaisuutta jo aiemmin tutkineesta erityispedagogiikasta siinä, että siinä ei pyritä etsimään tapoja, joilla vammaisuutta voitaisiin korjata ja toimintakykyä kasvattaa vaan tutkimus keskittyy pohtimaan miten vammaisten tasa-arvoista elämistä yhteiskunnassa voitaisiin

parantaa. Oppialana erityisesti sosiologia on kunnostautunut vammaistutkimuksen parissa, mutta tutkimusta tehdään monitieteisesti kasvatustieteiden, humanististen tieteiden sekä yhteiskuntatieteiden piirissä. Sosiaalinen vammaistutkimus käyttää hyväkseen joukkoa eri teorioita ja tutkimusmenetelmiä. Englannissa vammaisuutta on tutkittu esimerkiksi Marxin teorian pohjalta, jolloin katsotaan, että vammaisuus selittyy kapitalistisen yhteiskunnan sääntöjen pohjalta. Toisaalta pragmaattisen tutkimuksen mallin mukaan Yhdysvalloissa vammaistutkimusta on arvioitu sen perusteella miten merkittäviä tuloksia se tuottaa vammaisten ihmisten elämän kannalta. Yhteistä vammaistutkimukselle on, että se perustuu vahvasti poliittiseen kannanottoon eli vammaisten ihmisten syrjinnän poistamiseen ja heidän etujensa ajamiseen. (Vehmas 2005, 116.) Tämän seikan kautta vammaistutkimuksessa on otettu mallia naistutkimuksesta, rasismitutkimuksesta sekä homo- ja lesbotutkimuksesta. Vammaisliike on omaksunut erityisesti feminismin ajatuksen siitä, että henkilökohtainen on poliittista. (Campbell & Oliver 1996, 62&105.)

Sosiaalista vammaistutkimusta tehtäessä on vammaisuuden moniulotteisuus huomioon ottaen käytetty erilaisia teoreettisia selitysmalleja. Näkyvimmin pidetään esillä materialistisia, sosiaaliskonstruktivistisia sekä postmoderneja selitysmalleja. Materialistisesti selitettynä vammaisuus nähdään taloudellis-yhteiskunnallisten sääntöjen mukaan rakentuvana ilmiönä. Tällöin ajatellaan, että yhteiskunta vammauttaa ihmiset, joilla on elimellisiä vammoja. Vammaisista nimenomaan tehdään vähempiarvoisia ja sorrettuja. Vammaisuus on täten vahvasti aikaan ja paikkaan sidottua. (Vehmas 2005, 119-120.)

Sosiaaliskonstruktivistisesta näkökulmasta katsottuna vammaisuus määrittyy kulloistenkin kielten, arvojen ja ideoiden mukaan. Vammaisuus on tällöin vahvasti kulttuurisesti tuotettu ilmiö, jolloin kielenkäytön merkitys kasvaa. Vammaisuuden negatiivista arvolatausta korostavat sekä suoraan loukkaaviksi ymmärrettävät käsitteet että korrekteiksi tarkoitetut lausahdukset. Vammaisuus ei näyttäydy yhtään se paremmassa asemassa, jos vammaista kutsutaan suoraan idiootiksi tai rammaksi tai jos sanotaan ”käräsi liikuntavammasta” tai ”on olemassa riski synnyttää vammaisen lapsi”. Toisaalta sosiaalinen konstruktivismikin ottaa huomioon materiaaliset seikat vammaisuuden toiseuttamisessa esimerkiksi siinä ajattelutavassa, että jos rakennuksiin automaattisesti rakennettaisiin rampeja eikä rappusia, vammaiset otettaisiin alunperinkin tasa-arvoisina ihmisinä huomioon. (Vehmas 2005, 122-124.)

Sosiaalisen konstruktivismin merkitys on ollut nykyisessä vammaistutkimuksessa suuri. Sosiaalinen konstruktivismi käsittelee vammaisuutta usein kolmelta eri kannalta. Ensinnäkin vammaisuus ei ole

suoraan sama asia kuin ihmisen elimellinen vamma. Toiseksi länsimaissa vallalla oleva vammaisia koskeva ajattelu on haitallinen ja virheellinen. Ja kolmanneksi nykyinen yksilökeskeinen vammaisajattelu tulisi purkaa ja vastuu vammaisten huonosta asemasta tulisi siirtää yhteiskunnalle. (Vehmas 2005, 203-204.) Sosiaalisen konstruktivismin ehdottomimmalla muodolla on kuitenkin myös ongelmansa. Etenkin nyky-yhteiskunnassa on mahdotonta enää ajatella, että vammaisille voitaisiin järjestää täysin tasavertaiset mahdollisuudet vammattomien kanssa. (Vehmas 2005, 206.) Esimerkiksi olisi mahdotonta löytää ja palkata jokaiseen maamme palvelupisteeseen viittomakielen tulkki ja yhtä mahdotonta olisi kopioida kaikista olemassa olevista kirjoista ja dokumenteista pistekirjoitusversio. Toisaalta jos sosiaalista konstruktivismia seurataan sen kaikkein tiukimmassa muodossa, olisi lopulta mahdotonta ajaa vammaisten ihmisten tasa-arvoa ja oikeuksia. Tämä johtuu siitä, että sosiaalisen konstruktivismin mukaan vammaisten henkilöiden ryhmää ei enää saisi eritellä muusta väestöstä, sillä se on sosiaalisesti rakennettu ryhmä, jota ei oikeasti ole olemassa. (Vehmas 2005, 207.)

Sosiaalisen mallin materialistisia ja sosiaaliskonstruktivistisia vammaistutkimuksen teorioita on molempia arvosteltu eniten siitä, etteivät ne ota huomioon yksilöiden välisiä eroja elimellisen vamman luonteessa, ihmisen sukupuoleessa ja ”rodussa”. Vammaistutkimuksen postmodernissa ajattelussa korostetaan myös kielen merkitystä vammaisuuden määrittäjänä. Vammaistutkimuksen postmodernin ajattelun erottaa modernista ajattelusta se, että postmodernissa kielen toiseuttavat rakenteet pitäisi kokonaan purkaa ja luokittelut unohtaa. Tämä saavutetaan postmodernin ajattelun mukaan avoimella dialogilla, jossa vammaisten ja heidän läheistensä puhe nostetaan asiantuntijapuhetta tärkeämmäksi. (Vehmas 2005, 141-142.)

Poliittisuudessaan sosiaalinen vammaistutkimus on ollut merkittävä tekijä luotaessa oikeudenmukaisempaa yhteiskuntaa vammaisille ihmisille. Toisaalta sillä on kuitenkin myös ongelmansa. Poliittisena osallistujana sosiaalinen vammaistutkimus on kääntynyt osittain perimmäistä ajatustaan, tasa-arvoista yhteiskuntaa, vastaan sillä, että se on synnyttänyt kuilun vammaisten puolella ja heitä vastaan oleviin. Tällöin liike on vastaan alkuperäistä ideaansa, jonka mukaan erilaisia mielipiteitä tulee suvaita. Toisaalta osa sosiaalisesta vammaistutkimuksesta on ollut haluton ottamaan ollenkaan huomioon ihmisten elimellistä vammaa, vaikka sen käytännön merkitys on usein joka tapauksessa yksilöiden elämässä suuri (Vehmas 2005, 144-145). Ja toisaalta osa sosiaalisesta vammaistutkimuksesta olettaa, että se tutkii ihmisiä, jotka ovat myös identiteetiltään vammaisia ihmisiä. Kuten on todettu on kuitenkin tosi-asia, että kaikki, joilla on elimellinen vamma, eivät identifioi itseään vammaiseksi ihmiseksi (Marks 1999, 87-88). Näiden

ongelmien lisäksi sosiaalista vammaistutkimusta on kritisoitu muun muassa siitä, että tutkimus ei ole juurikaan käsitellyt psyykkisesti sairaita tai kehitysvammaisia. (Vehmas 2005, 144-145.) Sosiaalista mallia on kritisoitu myös siitä, että se ei ota huomioon esimerkiksi yksilön sukupuolta, seksuaalisuutta tai kulttuurista alkuperää. Toisaalta sosiaalinen malli nojautuu toisten mielestä liikaa kapitalistisen maailman arvoihin, kuten työntekoon ja vahvaan itsenäisyyteen.

Postmoderni tai uusi vammaistutkimus on pyrkinyt vastaamaan sosiaalisen vammaistutkimuksen edellä mainittuun kritiikkiin. Vehmas (2005, 141) kirjoittaa, että postmoderni vammaistutkimus on pyrkinyt tuomaan esille sen, kuinka vammaisen ihmisen elämästä ei ole löydettävissä yhtä tiettyä suurta tarinaa vaan ihmisen elämä koostuu monista eri osista. Tämä tarkoittaa käytännössä sitä, että vammaisuutta ei voi määritellä vain yhdestä näkökulmasta käsin vaan eri asiat, kuten medikaalisuus, sosiaalinen ympäristö ja yksilön identiteetti rakentavat sitä yhdessä. (Vehmas 2005, 141.) Postmodernissa vammaistutkimuksessa on kuitenkin erityisesti korostettu kokemuksellista näkökulmaa. Niin kutsutun kokemuksellinen vammaistutkimuksen päämääränä on ollut nostaa esiin vaiennettujen ja muutoin syrjään jääneiden ryhmien kokemuksia ja täten saada näiden ryhmien oma ääni kuuluviin. (Lampinen 2007, 29.)

Tässä tutkimuksessa vammaisuus määrittyy pitkälti postmodernin vammaistutkimuksen kautta. Aineiston vahva asema korostaa postmodernia näkemystä, koska elämätarinoissa on vahvasti kyse kokemusten tutkimisesta. Toisaalta en voi enkä halua jättää sosiaalisen ympäristön merkitystä vähemmälle huomiolle johtuen jo siitä, että tarkoitukseni on tutkia sosiaalisia verkostoja. Edelleen myös medikaalisuus näkee tutkimuksessa johtuen siitä, että aineistoni elämätarinoiden kirjoittajat kertovat poikkeuksetta tarinoissaan myös diagnooseistaan ja niiden merkityksestä. Vaikka tutkimuksen tarkoitus on tuottaa tietoa vammaisten ihmisten elämästä fyysisten vammojen toiselta puolen, eivät medikaaliset diagnoosit kuitenkaan täysin puutu tutkimuksen tarinasta.

Vammaisuus rakentuu tutkimuksessani sekä fyysisesti, psyykkisesti että sosiaalisesti. Kaiken kaikkiaan ymmärrän, että vammaisuus on hyvin monimuotoinen ilmiö ja kunkin vammaisen ihmisen vammaisuuden aste ja vammaisuuden merkitys elämäkululle on lopulta yksilöllisesti määriteltävä asia. Käytännössä tutkimukseni analyysivaiheessa postmoderni vammaistutkimus näkyy siinä, että annan tilaa vammaisten ihmisten omille kokemuksille ja niistä kertomiselle. Tarkoitukseni on tuoda esille asioita vammaisten ihmisten elämästä niin kuin he itse asioita näkevät. Vaikka analyysini ei käsittele vammaisten omaelämäkertoja yksittäisinä tapauksina vaan rakennan

aineistoni tarinoista uusia kokonaisuuksia, pyrin seuraamaan vammaisten ihmisten omaa kerrontaa mahdollisimman tarkasti

## **2.4 Suomalaisesta vammaistutkimuksesta**

Suomessa vammaisuuden tutkimus ei edelleenkään ole valtavirtatutkimusta ja etenkin lääketieteen sivulliseen rooliin jättäviä tutkimuksia vammaisuudesta löytyy edelleen suhteellisen vähän. Ensimmäiset suomalaiset vammaistutkimukset tehtiin 1950- ja 1960-luvuilla, mutta suurempaa kiinnostusta vammaistutkimus alkoi herättää vasta 1970-luvulla. Tämä johtui lähinnä siitä, että 70-luvulle asti vammaisia oli eristetty laitoksiin ja tämän lisäksi jopa vanhemmat piilottelivat vammaisia lapsia kotonaan. 1970-luvulla vammaisia ihmisiä alettiin integroida suomalaiseen yhteiskuntaan kaikilla osa-alueilla. (Loijas 1994, 7.)

1980-luvulla jatkettiin vammaisten hyvinvoinnin parantamista. Vammaispolitiikan normalisaatio käsite merkitsi sitä, että vammaisille ihmisille tuli taata sama oikeus nauttia yhteisestä hyvinvointivaltiosta kuin muillekin kansalaisille. (Matikka 1999, 8.) Vammaisten integroimisella nähtiin olevan neljä eri tasoa, jotka pätevät myös nykypäivänä. Fyysinen integraatio tarkoittaa sitä, että vammaiset ihmiset saavat mahdollisuuden toimia lähellä muita ihmisiä. Tämä tarkoittaa esimerkiksi samassa työyhteisössä toimimista. Toiminnallinen integraatio mahdollistaa sen, että vammaiset ihmiset käyttävät samoja palveluita kuin vammattomat ihmiset. Kun taas sosiaalinen integraatio tarkoittaa sitä, että vammaiset ihmiset voivat solmia spontaaneja kontakteja muihin ihmisiin ja että he voivat kokea olevansa osa ympäröivää yhteisöä ja yhteiskuntaa. Viimeisenä yhteiskunnallinen integraatio merkitsee sitä, että vammaisella ihmiselle annetaan tasavertainen mahdollisuus esimerkiksi edellytystensä mukaisessa työssä toimimiseen, itsensä kehittämiseen ja omista asioista päättämiseen. (Määttä, 1981, 27-28.) Heidi Rekola (1994, 21) on koonnut taulukkoon vammaisuus-käsitteen ja vammaisiin ihmisiin kohdistuvien tukitoimenpiteiden muodot eri aikakausina:

Ajanjakso	Vammaisuus-käsitteen muuttuminen	Toiminnan tavoite	Toimenpiteet
1930-luku	Vammaisuuden käsittäminen yksilön aikana tai rajoituksena	”Auttaminen”	Erilliset auttamistoimet (hyväntekeväisyys pohjalla)
1940-1950-luku		Vammaisen ihmisen toimintakyvyn lisääminen	Lakisääteisten erityispalveluiden kehittäminen
1960-1970-luku		Vammaisen ihmisen toimintaedellytysten lisääminen integroivalla tavalla = yhdessä muun väestön kanssa	Yleisten palvelujärjestelmien kehittäminen myös vammaisille ihmisille sopiviksi
1980-luku	Vammaisuuden käsittäminen yksilön ja ympäristön välisenä suhteena	Tavoitteena täysi osallistuminen ja tasa-arvo  Samat toiminta mahdollisuudet kuin muulla väestöllä	Elin- ja toimintaympäristön muuttaminen vammaisille ihmisille sopivaksi

**Taulukko 3. Eri aikakausien käsitykset vammaisuudesta ja vammaisiin ihmisiin kohdistetuista tukitoimenpiteistä**

Sari Loijaksen tutkimus *Rakas rämä elämä* 1994 käsittelee nuorten vammaisten elämäntilannetta ja sitä miten nuoret kontrolloivat elämäänsä. Aineistona Loijaksella oli kuulovammaisten, näkövammaisten ja liikuntavammaisten nuorten haastatteluita. Analyysissä Loijas löysi nuorten elämäntilanteista kolme elämäntilannetta tyypiksi, tavoiteorientoituneen, toimintaorientoituneen sekä passiivisen tyypin. Loijaksen mukaan toimintaorientoituneiden nuorten elämäntilanne on suhteellisen hyvää. He ovat sopeutuneet vammansa kanssa elämiseen, mutta eivät välttämättä uskaltaneet esimerkiksi kouluttautumaan kovin pitkälle. Tavoiteorientoituneilla elämäntilanne on kaikkein korkeimmalla. Tämän ryhmän edustajat ovat oman sisäisen eheytyksensä avustamina integroituneet vahvasti yhteiskuntaan ja myös ympäristö on ottanut heidät hyvin vastaan. Passiivisen tyypin edustajat taas ovat syrjäytyneitä monella eri elämän osa-alueella. Nämä nuoret ovat syrjäytyneet joko omasta tahdostaan tai muiden ihmisten toimesta, eikä heillä ole juurikaan optimistisia ajatuksia paremmasta tulevaisuudesta. (Loijas 197-201.)

Heidi Rekolan 1994 julkaisema tutkimus on nimeltään Vammautumisen vaikutus elämäntilanteeseen ja ihmissuhteisiin aikuisiän kynnyksellä ja aikuisiässä. Rekola on tutkinut haastatteluiden avulla aikuisiässä vammautuneita ihmisiä ja heidän kokemuksiaan, ei siis CP-vammaisia. Rekolan (1994, 72-74) mukaan vammaiset ihmiset kokevat, että suhtautuminen vammaisuuteen on parantunut vuosien myötä tutkimuksen tekohetkeen ja he myös kokevat, että muut ihmiset hyväksyvät heidät sellaisina kuin he ovat. Rekolan haastatteleminen vammaisten ihmisten sosiaaliset suhteet olivat melko vilkkaita ja merkityksellisiä ja hyvin tärkeänä pidettiin myös terveenä pysymistä. (Rekola 1994, 72-74, 81.) Rekolan tutkimus on mielestäni hyvä esimerkki siitä, että vammaisten elämä ei ole pelkkää kipua ja murhetta, kuten tutkimukset yleensä antavat olettaa. Vammaiset pystyvät elämään hyvää elämää aivan kuten muutkin ihmiset, kunhan he saavat samoja onnellisuuden rakennuspalikoita eli sosiaalisia suhteita, terveyttä, mahdollisuuksia työhön, harrastuksiin, huvitteluun ja matkusteluun kuin vammattomat ihmiset.

Päivi-Tuulikki Hynysen Stakesille vuonna 1998 tekemä tutkimusraportti on nimeltään Vamman kanssa huumorin keinoin. Tutkimuksessa Hynynen on haastatteluiden avulla selvittänyt sitä, miten vammaiset ihmiset elävät elämäänsä ja arkeaan huumorin siivittäminä (Hynynen 1998, 17). Tutkimus osoittaa vääräksi puheet siitä, että vammaiset olisivat surullisia ja masentuvaisia ja antaa kuvan ihmisistä, jotka kaikkien muiden tavoin osaavat sekä itseironian että muun huumorin taidon ja käyttävät sitä myös elämästä selviytymisen keinona (Hynynen 1998, 104).

”Olen verkon silmässä kala” Vammaisuus, kuntoutuminen ja selviytyminen sosiaalisen tuen verkostoissa on Pirjo Somerkiven (2000, 204) tutkimus vammaisten ihmisten, erityisesti kuitenkin näkövammaisten ihmisten elämäkokemuksista ja sosiaalisen tuen merkityksestä heille. Somerkiven tutkimustulokset esittävät erilaisia selviytymiskeinoja, joilla vammaiset ihmiset pääsevät yli vaikeuksista. Näitä selviytymiskeinoja ovat esimerkiksi positiivinen ajattelu, kielteisten tunteiden kontrollointi, välttäminen, kapinointi, huumori ja sosiaalisen tuen hakeminen. Somerkiven tutkimuksen mukaan näkövammaiset ihmiset saavat tarpeeksi sosiaalista tukea lähiympäristöltään, kuten perheeltä, suvulta, ystäviltä, naapureilta ja kuntoutusviranomaisilta. (Somerkivi 2000, 204.)

Elämäkerrallista vammaistutkimusta Suomessa on tehnyt esimerkiksi Leila Suokas (1992, 3-4) tutkimuksessaan Ihminen ihmisten joukossa? Tutkimuksessaan Suokas on selvittänyt kirjallisen omaelämäkerta-aineiston kautta sitä, miten vammaisuus vaikuttaa ihmisten elämäntilanteeseen ja mitä vammaisuus merkitsee ihmiselle. (Suokas 1992, 3-4.) Tutkimuksen tulokset ovat kattavat. Merkittävänä voidaan pitää kuitenkin esimerkiksi sitä, että tutkittujen elämäkertojen mukaan



vammaisuus ei välttämättä tee elämästä onnettomampaa tai vähemmän elämisen arvoista. (Suokas 1992, 127-130). Vamma itsessään ei ratkaise menestystä elämässä vaan kyse on siitä, miten ihminen vammaansa sopeutuu.

### **3. VAMMAISTEN IHMISTEN ELÄMÄNKULKU JA SOSIAALISTEN SUHTEIDEN MERKITYS**

Elämässä eteenpäin kulkeminen on asia, jota ihminen tekee koko ajan sekä tietoisesti että tiedostamattaan. Elämänmenon huomaa useimmiten silloin, kun asiat menevät erityisen hyvin tai huonosti. Hyvistä ja huonoista ajoista päästään eteenpäin sekä yksin että yhdessä. Tässä luvussa kartoitan teoriaa siitä, mitä kuuluu elämäntulkukseen erityisesti vammaisten ihmisten elämässä. Toisessa alaluvussa pääsen käsiksi siihen mitä on sosiaalisten verkostojen merkitys elämäntulkulle ja kolmannessa alaluvussa pohdin kirjallisuuden pohjalta sosiaalisen verkoston muodostumista vammaisen ihmisen elämässä.

#### **3.1 Vammaisten ihmisten elämäntulkukseen vaikuttavat asiat**

”Normaalia” henkistä tai fyysistä toimintakykyä pidetään helposti hyvinvoinnin ja onnellisuuden edellytyksenä (Vehmas 2005, 173). Ajatellaan, että asetetuista rajoista jollain tapaa poikkeavalle ja ehkä myös hänen läheisilleen elämä voi olla parhaimmillaan vain jokseenkin tyydyttävää. Kun asiaa kuitenkin pohtii enemmän, huomaa ettei maailman älykkäin ihminen olekaan välttämättä maailman onnellisin. Subjektiiivinen hyvinvointi on sellaista, jota ei voida käsittein määritellä. Se on jokaiselle ihmiselle omakohtaista. Toisaalta objektiivistakin hyvinvointia tarvitaan, sillä yhteisöissä asuminen vaatii yhteisiä sääntöjä, joiden mukaan yhdessä eläminen onnistuu. (Vehmas 2005, 176-177.) Tärkeintä näyttäisi kuitenkin olevan se, että ihminen ei voi määritellä toisen ihmisen puolesta tämän onnellisuutta tai pahoinvointia. Jokainen, sekä vammaisen että vammaattoman ihminen kuitenkin tietää itse, onko hänellä hyvä vai huono olla.

Ihmisen elämänlaatua mitattaessa tärkeä kysymys on, kenellä on ylipäänsä oikeus määritellä ”hyvä elämänlaatu” ja päättää niistä seurauksista, joita ihmiselle tulee vastaan ”huonosta elämänlaadusta”. Eettiset ongelmat pysyvät poissa niin kauan kun yksilö saa itse määritellä elämänlaatunsa, mutta kun valta annetaan asiantuntijoille tai yhteisölle, voi elämänlaadun määrittäminen muuttua vallankäytöksi. Tällöin vähemmistöryhmät, kuten vammaiset, voivat joutua negatiivisen vallankäytön uhreiksi. Esimerkiksi elämänlaatuun negatiivisesti vaikuttavia seikkoja voi katsoa joko niin, että cp-vammaisen ihmisen sosiaalista elämää haittaa hänen liikuntavammanensa tai niin, että cp-vammaisen ihmisen sosiaalista elämää haittaa apuvälineiden puuttuminen. (Matikka 1999, 12-13.) Esimerkeistä jälkimmäinen on sen oikeudenmukaisuuden lisäksi hedelmällinen tapa ajatella myös

siksi, että tällöin asialle on mahdollista tehdä jotain. Näkökanta on ratkaisukeskeisempi sillä siinä ajatellaan päinvastoin kuin jos vain syytettäisiin vammaisuutta ja annettaisiin asian olla.

Liisa Jokela (2006, 80) on tutkimuksessaan Aivovamman saaneen henkilön elämänselviytymisen kartoittanut taulukon avulla erilaisia asioita, jotka vaikuttavat vammaisen ihmisen elämästä selviytymiseen:

Omat selviytymiskeinot	Omaisten toiminta	Vertaistuki	Lääkäritoiminta	Muu henkilökunta
<ul style="list-style-type: none"> <li>* Taistelutahto</li> <li>* Optimistinen luonne</li> <li>* Sinnikkyys</li> <li>* Päivä kerrallaan eläminen</li> <li>* Jumalaan turvautuminen</li> </ul>	Henkinen tuki: <ul style="list-style-type: none"> <li>* Keskustelu</li> <li>* Välittäminen</li> <li>* Ymmärtäminen</li> <li>* Huolenpito</li> <li>* Elämän tarkoitus</li> </ul> Toiminta: <ul style="list-style-type: none"> <li>* Auttaminen käytännön asioiden hoidossa ja päivittäisissä toiminnoissa</li> <li>* Kuljetusapu</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>* Kokemusten vaihto</li> <li>* Tieto aivovammasta ja palvelujärjestelmästä</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>* Akuuttihoitoon varmistaminen</li> <li>* Toimintakyvyn arviointi</li> <li>* Kuntoutustarpeen havaitseminen ja kuntoutussuunnitelman teko moniammatillisen tiimin kanssa</li> </ul>	Asiantuntijana: <ul style="list-style-type: none"> <li>* Auttaminen</li> <li>* Motivointi</li> <li>* Toivon antaminen</li> <li>* Tieto, taito</li> <li>* Tekee parhaansa</li> </ul>
Oman asiantuntijuuden lisääntyminen				
Selviytyminen				

**Taulukko 4. Vammaisen ihmisen elämästä selviytymistä tukevat osa-alueet**

Kaavion eri osa-alueiden lopputuloksena on se, että niiden kaikkien merkitys on lisätä vammaisen ihmisen asiantuntijuutta ja tämän kautta tukea ihmisen elämästä selviytymistä. Sari Loijaksen (1994, 22) mukaan elämäntoiminta ohjaa keskeisesti ihmisen elämää. Elämäntoiminnan tasosta taas riippuu se millaisia päätöksiä ja valintoja yksilö pystyy tekemään. (Loijas 1994, 22.) Elämäntoiminnan tasoa on vaikea, ellei mahdoton lähteä objektiivisesti mittaamaan, kun jopa elämäntoiminnan eri tasojen arvottaminen on hankalaa. Jos ajatellaan vammaista tai ketä tahansa ihmistä, hyvä elämäntoiminta ei tarkoita sitä, että ihminen pystyisi konkreettisesti tekemään kaiken omatoimisesti. Elämäntoiminta merkitsee sitä, että hän pystyy päättämään asioistaan samalla tavoin kuin vammautonkin ihminen (Loijas 1994, 25).

Elämönhallinta on keino, jonka avulla ihminen pyrkii ajatusten ja toiminnan avulla selviytymään itselle vaativista tehtävistä (Lampinen 2007, 142). Hyvä elämönhallinta ei siis merkitse sitä, että ihminen jollain taikakeinoilla pystyisi järjestämään elämänsä juuri haluamallaan tavalla vaan sitä, että ihminen löytää itsestään voimavaroja vaikeiden asioiden edessä ja yrittää päästä niissä eteenpäin. Elämönhallinnan avulla ihminen punnitsee tilanteita ja niihin vaadittavia selviytymiskeinoja, jolloin elämönhallinta vaatii myös yhteiskunnallisten normien sisäistämistä. Vaikeavammaisen henkilön voi olla vaikea ohjata elämäänsä ulkoisen elämönhallinnan, kuten koulutuksen, sosiaalisen statuksen ja mielekkään ammatin keinoin. Tällöin ihmisen mahdollisuus on kuitenkin kehittää sisäistä elämönhallintaansa (Lampinen 2007, 143.) Itse en usko täyteen elämönhallintaan ylipäätään, sillä täydessäkin päätösvaltaisuuudessa ihminen kohtaa aina elämässään yllättäviä asioita, jotka horjuttavat oman elämän hallintaa. Omassa tutkimuksessani en edes keskity esimerkiksi vertailemaan vammaisten ja vammattomien ihmisten elämönhallinnan tasoa vaan ainoastaan kuvaan sitä, miten aineistoni vammaiset ihmiset kertovat pärjäämisestään ja omien valintojensa tekemisestä sekä siitä miten sosiaaliset verkostot ovat heitä pärjäämisessä tukeneet tai haitanneet.

Vammaiset kohtaavat elämänsä aikana luonnollisesti aivan samanlaisia ongelmia kuin ei-vammaisetkin ihmiset. Vammaiset ihmiset kohtaavat kuitenkin myös haasteita, jota muut ihmiset eivät välttämättä joudu kokemaan. Jokela (2006, 81) tuo tutkimuksessaan esille joitain niistä ongelmista, joita syntyy aivovamman aikuisiässä saaneiden ihmisten keskuudessa. Nämä seuraavassa taulukossa esitettävät ongelmat ovat mielestäni pitkälti samoja mitä CP-vammaiset kohtaavat elämässään.

<p><b>Terveydenhuoltohenkilökunnan toiminta</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>* Kiire</li> <li>* Monivammapotilaiden hoidon pirstaleisuus</li> <li>* Tukihenkilön/koordinoivan henkilön puuttuminen</li> </ul>	<p><b>Sosiaalivakuutusjärjestelmän toiminta</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>* Asioiden hidas käsittely</li> <li>* Epäselvyydet toimenpiteitä rahoittavan ja hoitavan tahon välillä</li> <li>* Taloudellinen epävarmuus</li> </ul>
<p><b>Omaisten/läheisten toiminta</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>* Sosiaalisen verkoston kapeutuminen</li> <li>* Avioero, avioliiton purkaminen</li> <li>* Taloudelliset epäselvyydet avioeron/toisen puolison kuoleman yhteydessä</li> </ul>	<p><b>Vammasta aiheutuva pulmat</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>* Väsymisalttius</li> <li>* Unihäiriöt</li> <li>* Kivut</li> <li>* Oireen tiedostamattomuus</li> <li>* Mielialan voimakkaat vaihtelut</li> <li>* Impulssikontrollin puute</li> <li>* Diagnoosin viivästyminen</li> </ul>

**Kuvio 3. Vammaisten ihmisten kohtaamat ongelmat elämänsä aikana**

Priestley (2003, 36) on käsitellyt vammaisten ihmisten elämää sen alkulähteistä kuolemaan saakka ja hän kutsuukin vammaisuuden tutkimustaan elämäkerralliseksi lähestymistavaksi. Ihmisen vammaisuus voidaan todeta jo varhain sikiön kehityksen alussa. Modernissa maailmassa on siis mahdollisuus tehdä valintoja sen suhteen kuka saa syntyä ja kuka ei. Etenkin maailmassa, jossa korostetaan ihmisen huimaa suorituskykyä ja sen tuomaa onnea, miettivät sekä vanhemmat, lääketieteen ammattilaiset että poliittiset päättäjät sitä, onko vammaisella lapsella ylipäätään oikeus syntyä. (Priestley 2003, 36.) Vammaista lasta pidetään usein erityisen vaativana ja riippuvaisena pienenä ihmisenä. Ajatellaan, että vammaisesta lapsesta kasvaa vain vammainen, joiltain osin toimintakyvytön aikuinen. Tosiasia on, että vammaista lasta ei varmastikaan juuri kukaan nimenomaisesti halua ja vammaisen lapsen syntymä on vanhemmille ja lähipiirille yleensä kriisin synnyttävä tilanne. (Priestley 2003, 69-72.) Lasta odottavat pariskunnat pistävät toivonsa usein siihen, että on lapsi muutoin minkälainen tahansa, niin pääasia on se, että hän olisi terve ja vammaton. Vammainen lapsi joutuu elämään yhteiskunnassa tämän asian kanssa senkin jälkeen, kun oma perhe on vammaisuuden hyväksynyt.

Vammainen, identiteettiään etsivä nuori on erityisen haavoittuva. Nuoret yleensä vaativat sekä itseltään että toisiltaan paljon, kauneutta, älykkyyttä, modinmukaista tyylikkyyttä ja ylipäätään kaikkea mitä kulloinkin pidetään ”normaalina” ja trendikkäänä. Vammaista nuorta ei aina pidetä yhtä viehättävänä kuin muita nuoria vain hänen vammansa takia (Priestley 2003, 97). Myös

seksuaalisuus on asia, jota nuoret käsittelevät. Vammaisten nuorten ei kuitenkaan aina anneta käsitellä seksuaalisuuttaan kuten muiden nuorten ja vammaisten seksuaalista käyttäytymistä myös rajoitetaan (Priestley 2003, 97). Nuoruusajan tarkoituksena on ajateltu olevan siirtyminen lapsuusajasta aikuisuuteen. Nuoruusiässä saavutetun vahvan identiteetin ja itsenäistymisen on ajateltu vaikuttavan positiivisesti ihmisen aikuisuuteen. Vammaisilla ihmisillä sekä positiivisen identiteetin, itsensä hyväksyminen sekä itsenäistymisen tavoittelemisen on kuitenkin lähtökohtaisesti vaikeampaa. Itsenäisyyden lisäksi vammaisten aikuisten muita ongelmia voivat olla esimerkiksi heidän yhteiskunnallinen oikeutensa vanhemmuuteen ja sitä vastaan olevat voimat sekä vammaisen ihmisen työllistymisen ongelmat (Priestley 2003, 125&132).

Ikääntynyt vammaisen ihminen on esimerkki ryhmästä, joka on toiseutettu kahteen kertaan. Vammaisuus ja ikääntyminen eivät näyttäyty kunnolla yhdessä edes vammaisliikkeessä (Priestley 2003, 160). Toisaalta ikääntyneen vammattoman ihmisen ja vammaisen ihmisen fyysiset ”vaivat” alkavat lähentyä toisiaan, kun vammattomienkin vanhusten liikuntakyky ja aistit heikkenevät ja he siirtyvät pois työelämästä. Esimerkiksi vammautuvaa ikääntynyttä ihmistä ei kuitenkaan aleta kutsua vammaiseksi vaan hän saa säilyttää ei-vammaisen ihmisen identiteettinsä hautaan asti vammastaan huolimatta. Vammaisen ihminen kantaa omien voimiensa vahvuudella vammaisuutensa elämänsä koko ajan.

### **3.2 Sosiaalisen verkoston merkitys ihmisen elämäkulle**

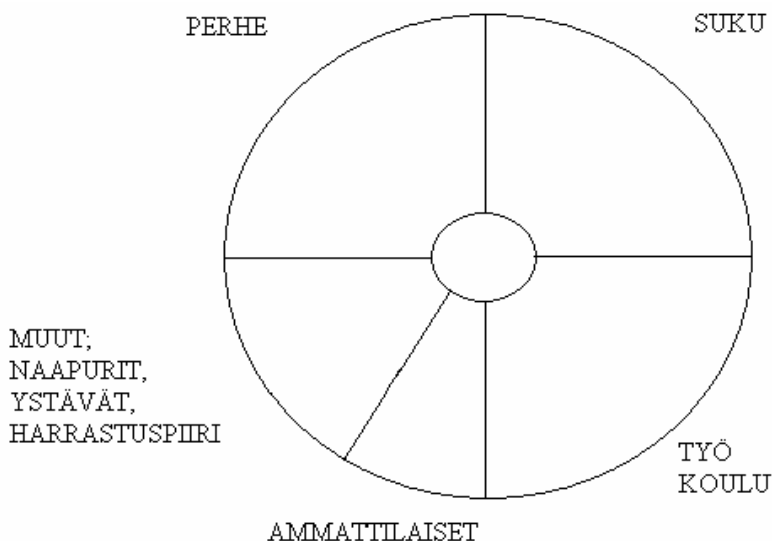
Parhaimmillaan sosiaaliset verkostojen merkitys on siinä, että ne sekä voimaannuttavat yksittäisiä ihmisiä että taistelevat yhteiskunnallisen yhtenäisyyden puolesta (Taylor 2004, 205). Nykyisen yhteiskunnan ongelma on toisten ihmisten ja ihmisryhmien jääminen ulkopuolelle markkinatalouden valtaviin vaatimusten edessä. Esimerkiksi vammaiset ihmiset eivät aina pysty fyysisen tai henkisen vammansa vuoksi vastaamaan niihin tehokkuusodotuksiin, joita läntinen maailmaa ylläpitää. Sosiaaliset verkostojen tehtävä on kaventaa kuilua niiden välillä joilla on valtaa ja joilla sitä ei ole. (Taylor 2004, 206.)

Toisaalta yhteiskunnan sosiaaliset verkostojen voidaan ajatella itsessään olevan ei-sosiaalisia, koska ne voivat toimia toisten ihmisten tai ihmisryhmien ulossulkemista edesauttavasti. Yhteiskunnallisesti vahvimmat sosiaaliset verkostot eivät koostu kaikista ihmisistä vaan eliitistä, joka määrää mikä on oikein ja mikä ei. Vammaisilta ihmisiltä, sairailta tai muilta vähemmistöryhmien edustajilta voidaan evätä osallisuus sosiaaliseen verkostoon ja sen sisällä

jakaantuviin materiaalsiin ym. resursseihin. Toisaalta sosiaaliset verkostot voivat antaa sellaista sosiaalista tukea, joka ei tosiasiallisesti ole kokonaan positiivista. (Crow 2004, 12-13.) Esimerkiksi vammaisia ihmisiä voidaan koettaa auttaa ja tukea niin paljon, että auttamisesta tulee lopulta taakka, joka hukuttaa alleen vammaisen ihmisen omat toimintamahdollisuudet.

Yksilön sosiaalinen verkosto koostuu niistä ihmissuhteista, jotka rakentavat ja pitävät yllä ihmisen sosiaalista identiteettiä. Sosiaalinen verkosto tarjoaa tukea sekä henkisissä että materiaalisissa asioissa. Sosiaalinen verkosto voi edelleen tarjota palveluita ja tietoa sekä synnyttää uusia sosiaalisia suhteita. Sosiaalinen verkosto ei kuitenkaan ole olemassa itsestään vaan se on aina ihmisen oma luomus, jonka hän rakentaa tärkeiksi kokemiensa ihmissuhteiden pohjalta. Sosiaaliseen verkostoon kuuluvia ihmisiä voi olla hyvin erilaisia. Sekä kerran vuodessa tavattavat ystävät että päivittäin kohdattavat työtoverit voivat kuulua ihmisen sosiaaliseen verkostoon sen mukaan miten hän kokee näiden ihmisten vaikutuksen elämälleen. (Seikkula 1994, 16.) Suuri sosiaalinen verkosto tai toisaalta myöskään muutaman erityisen tärkeän ihmisen olemassaolo ei välttämättä ole olennainen ihmisen sosiaalisten suhteiden merkittävyyden kannalta (Lampinen 2000, 62). Toinen ihminen nauttii muutamasta erittäin läheisestä henkilöstä kun taas toinen ei välttämättä edes kaipaa sydänystäviä vaan viihtyy suurella, suhteiltaan väljemmässä porukassa.

Esimerkiksi käytännön sosiaalityössä asiakkaan sosiaalinen verkosto voidaan rakentaa seuraavan kuvion avulla.



**Kuvio 4. Verkostokartta (SOSWEB 2008)**

Kuviossa ”minä” on keskellä ja hänen sosiaalinen verkostonsa hänen ympärillään jaettuna eri osa-alueisiin. Tällöin ihmisen tulee kirjoittaa ympyrän eri lohkoihin niitä ihmisiä, jotka ovat hänelle jollain tapaa merkityksellisiä. Samaa kuviota voidaan käyttää myös tutkimuksessa sosiaalisten verkostojen analyysin tukena. Itse sain elämätarina-aineistoni valmiina, eikä kirjoituspyynnössä erikseen painotettu sitä, että kirjoittajien pitäisi kertoa tavalla tai toisella sosiaalisista suhteistaan. Edellinen kuvio on kuitenkin tullut tutkimukseni tueksi sen kautta, että pohdin osittain sen avulla elämätarinoiden kirjoittajien sosiaalisen verkoston eri osa-alueiden merkitystä.

Sosiaalisia verkostoja tutkimalla voidaan saada selville esimerkiksi ihmisen epävirallisia ja virallisia avunlähteitä (Kauppinen 2001, 18). Sosiaalisen tuen ja sosiaalisen verkoston käsitteet kuitenkin sotketaan toisinaan käsittämään samaa asiaa. Käytännössä ihmisen koko sosiaalinen verkosto ei anna ihmiselle välttämättä tukea, jolloin sosiaalisen tuen verkosto on käsitteistä tiiviimpi. (Somerkivi 2000, 59.) Sosiaalinen verkosto koostuu sekä ihmisen saamasta sosiaalisesta tuesta että muista ihmisen sosiaalisista suhteista (Seikkula 1994, 17). Tässä tutkimuksessa käytän sosiaalisen verkoston käsitettä, sillä tarkoitukseni ei ole käsitellä nimenomaan sitä, ketkä vammaisia ihmisiä tukevat vaan sitä ketkä vaikuttavat vammaisten ihmisten elämään. En myöskään ole etukäteen valinnut itse mitä sosiaalisia verkostoja ihmisten elämästä otan esille vaan annan ihmisten tarinoille tilaa kertoa itse siitä, minkälaiset sosiaaliset suhteet heihin ovat vaikuttaneet.

Sosiaalisen verkoston käsitteestä on siis olemassa hieman eri painotuksia saavia määrittelyjä. Sosiaalisella verkostolla voidaan tarkoittaa yksilön subjektiivista käsitystä hänelle tärkeistä ihmisistä, ihmisen sosiaalista verkostoa sellaisena jona muutkin ihmiset voivat sen nähdä tai laajemmin yhteiskunnan muovaamaa sosiaalista verkostoa. Sosiaalinen verkosto voi toisaalta pitää sisällään kaikki ihmisen sosiaaliset suhteet tai vain ne, jotka ovat ihmisen identiteetin rakentumisen kannalta erityisen merkityksellisiä. (Kauppinen 2001, 21.) On tärkeää ottaa huomioon toisaalta sosiaalisen verkoston kokonaiskuva, miten ihminen ylipäätään kokee sosiaalisen elämänsä ja toisaalta sosiaalisen verkoston erityispiirteet eli miten erilaiset suhteet keneenkin vaikuttavat. Omassa tutkimuksessani sosiaalinen verkosto koostuu niistä sosiaalisista suhteista, joita vammaiset ihmiset ovat elämätarinoissaan itse halunneet tuoda esille. Koska aineistoni koostuu vain kirjoitetuista elämätarinoista, otan tutkijana vastaan sen informaation, jonka elämätarinoiden kirjoittajat ovat tarinoihin kirjoittaneet enkä lähde sen enempiä pohtimaan mitä muita toimijoita vammaisten ihmisten elämässä mahdollisesti esiintyy.



### 3.3 Vammaisen ihmisen sosiaalinen verkosto

Vammaiset ihmiset kokevat usein olevansa yksinäisiä (Suokas 1992, 33). Vammaisen ihmisen on vaikeampi tutustua muihin ihmisiin ennakkoluulojen takia ja itsenäinen eläminen voi jäädä sosiaalisilta suhteiltaan kolkoksi. Muita ihmisiä tavataan ehkä vain töissä ja henkilökohtainen avustaja saattaa jossain tapauksissa käydä vain kerran-pari viikossa auttamassa käytännön asioissa ja samalla viettämättä yhteistä aikaa. Jos taas vammaisella ihmisellä on perhe tukenaan, hän pitää sitä usein erityisen tärkeänä osa-alueena elämässään, hyvässä ja pahassa. Kaiken kaikkiaan perhe ei kuitenkaan aina riitä vaan esimerkiksi työkavereiden ja muiden ystävien tuki on tärkeä merkki itsenäisestä elämästä. (Suokas 1992, 33, 90-91.) Vammaisilla ihmisillä vuorottelee luonnollisesti se, haluavatko he milloinkin olla yksin vai muiden kanssa yhdessä. Yksinäisyys ja toisaalta muiden kanssa oleminen ovat asioita, jotka muuttuvat epämiellyttäväiksi silloin, kun ihminen ei saa itse valita milloin hän on yksin ja milloin ei (Suokas 1992, 80). Vammaisten ihmisten on otettava seuransa silloin kun he sitä vain suinkin saavat ja esimerkiksi asuntoloissa asuvien voi olla vaikeaa saada todellista rauhaa ympärilleen. Toisaalta yksin voi olla monella tavalla. Esimerkiksi perheen parissa vammaisen voi tuntea olevansa yksin, jos häntä ei oteta huomioon, kuten hän haluaisi (Suokas 1992, 81).

Tosiasia on, että näkyvän vamman merkitys sosiaalisten suhteiden syntymisessä on merkittävä. Usein vammaisen ihminen torjutaan esimerkiksi ulkoisen olemuksen, epäselvän puheen tai pakkoliikkeiden takia. (Hynynen 1998, 74.) Tärkeintä olisi muistaa, että ulkoisissakin tekijöissä pätevät samat seikat sekä vammaisten ihmisten että vammattomien ihmisten kesken. Ulkonäöstä voidaan puhua sekä vammattomien että vammaisten ihmisten kesken samalla tavalla, vaikka periaatteessa tietenkään ketään ei tarvitse arvostella ulkonäön perusteella. On kuitenkin huomattava, ettei ole oikein, että vammaisten ihmisten kohdalla painotetaan sisäisen kauneuden merkitystä, kun vammattomien ihmisten kohdalla voidaan puhua sekä ulkonäöstä että luonteesta.

Vammaisilla ihmisillä on usein halu kuroa kiinni sosiaalista kuilua ei-vammaisten ihmisten kanssa. Vammaisten ihmisten täytyy tällöin käsitellä yhtä aikaa sekä omaa että muiden epämukavuutta sosiaalisessa tilanteessa. Vammaiset ihmiset käyttävät hyväkseen erilaisia tekniikoita, joiden avulla he käsittelevät epämiellyttäviä tilanteita. Vammaiset ihmiset saattavat käyttää hyväkseen esimerkiksi huumoria tai sitä että he antavat muiden auttaa itseään, jotta muut ihmiset kokisivat itsensä hyödyllisiksi kohtaamistilanteessa. Toisaalta vammaiset ihmiset saattavat tarkoituksellisesti vastata hyväntahtoisesti muiden ihmisten tungettelevaan uteliaisuuteen tai he eivät ole välittävään

ihmisten tahdikkuuden puutteesta. (Gill 2001, 360.) Suokas (1992, 33-34) kirjoittaa, että ”ihminen ihmisten joukossa” on lausahdus, jota vammaiset ihmiset käyttävät mielellään. Joukkoon kuulumisen ja siinä tasa-arvoisen aseman saavuttaminen ovat merkittäviä seikkoja vammaisen ihmisen elämässä. (Suokas 1992, 33-34.) Ihmisyys on käsite, jota vammaiset ihmiset käyttävät kuin viimeisenä oljenkortenaan tasa-arvoista elämää hakiessaan (Suokas 1992, 96). Jos mikään muu ei ihmisiä yhdistä niin ainakin ihmisyys ja lähimmäisen rakkaus. Toisaalta, jos ihmistä syrjitään jatkuvasti sosiaalisissa tilanteissa, hän saattaa alkaa jäämään tahallaan sosiaalisten tilanteiden ulkopuolelle. Syrjään jääminen on helpompaa kuin jatkuva syrjään heitetyksi tuleminen ja piilossa oleminen on helpompaa kuin jatkuva naurun kohteeksi joutuminen. (Suokas 1992, 86.)

Vammaisten ihmisten ja ei-vammaisten ihmisten suhteet ovat usein täynnä väärinkäsityksiä ja väärinymmärrystä. Vammaisia ihmisiä tai vähintään omaa vammautumista pelätään ja vammaisiin ihmisiin halutaan pitää etäisyyttä. Sosiaalinen ympäristö kuitenkin vaikuttaa sekä vammaisen henkilön identiteetin kehittymiseen että siihen miten sosiaalinen ympäristö jakaa aina eteenpäin ajatuksia vammaisten ihmisten kohtaamisesta. Tämän vuoksi sosiaalisen ympäristön negatiiviset ja toisaalta positiiviset ajatukset vammaisuudesta eivät ole yhdentekeviä ja niiden huomioonottamisesta ja myös tutkimisesta tulee tärkeää. Vammaisten ihmisten sosiaalisten verkostojen merkitys on hyvin samantapainen kuin ylipäätään sosiaalisen ympäristön. Sosiaalisten verkostojen vastuulla on kuitenkin ensisijaisesti luoda vammaiselle yksilölle tilaa toimia tasa-vertaisena ihmisenä muiden joukossa.

Vammaisten ihmisten sosiaaliset kohtaamiset ei-vammaisten ihmisten kanssa voivatkin olla hyvin rankkoja, vaikkei siltä ulospäin näyttäisikään. Jatkuva tietoinen työskentely vuorovaikutuksen onnistumiseksi voi rampauttaa ja väsyttää ihmistä paljon enemmän kuin se vamma, joka ihmiselle on diagnosoitu. Sosiaalisten verkostojen vaikutusta on mielekästä tutkia juuri sen vuoksi, että niiden vaikutus on hyvin monialainen. Sosiaaliset verkostot vaikuttavat ihmiseen ja ihminen voi koettaa vaikuttaa niihin takaisin. Edelleen tämä voi tuottaa eri osapuoliin sekä positiivisia että negatiivisia vaikutuksia tai molempia yhtä aikaa. Yksilön oman identiteetin ja sosiaalisen ympäristön luomien identiteettien kohtaamattomuus voi olla erityisesti yksilön elämälle hyvin raskasta. (Gill 2001, 362.)

Toisaalta ne ihmissuhteet, jotka vaikuttavat vammaisen ihmisen elämään positiivisesti, ovat heidän mielestään jotain niin merkityksellistä, että niiden takia kannattaa tehdä työtä (Gill 2001, 368). Kuten todettua perheen sosiaalinen merkitys voi olla vammaiselle ihmiselle suuri, mutta sillä voi olla myös negatiivisia vaikutuksia. Vammaista lasta saatetaan pitää sekä perheen että muun

lähipiirin toimesta tavallista kauemmin pikkulapsi -ikäisenä. Sosiaaliset verkostot korostavat tällöin sitä, että vammaisen lapsi, nuori ja ehkä jopa aikuinen on ihminen, jota tulee hoitaa ja suojella pidempään kuin ei-vammaista ihmistä. Tämä aiheuttaa sen, että vammaisen ihminen ei itsenäisty ja korostettu fyysinen riippuvaisuus muuttuu psyykkiseksi riippuvaisuudeksi.

Myös vammaisten ihmisten sosiaaliset kontaktit muihin ihmisiin kuin perhepiiriin saatetaan tukahduttaa, ellei vammaisia ihmisiä päästetä ihmisten ilmoille samalla tavoin lapsuudesta asti kuin ei-vammaisiakin ihmisiä (Lampinen 2007, 66). Vammaisen ihmisen tarve sekä saada lähimmäisten tukea että toisaalta itsenäistyä on täysin sama kuin kenellä tahansa ihmisellä. Vammaisten ihmisten liikkuminen ja sosiaalisten suhteiden luomisen mahdollisuus on kasvanut vuosikymmenten mittaan jo huimasti. Omasta tutkimusaineistostani nousi kuitenkin vahvasti esille se, miten vielä viisikymmentä- ja kuusikymmentäluvulla vammaisia jopa piiloteltiin koteihin, jolloin sosiaaliset kontaktit ja yhteys normaaliin elämänmenoon katkaistiin ehkä kokonaan

Erilaisten viranomaisten toimesta vammaiset ihmiset saattavat kokea vallankäyttöä, jota ei ainakaan yhtä selvästi käytetä kuin ryhmiin, joiden ajatellaan olevan toisia epäitsenäisempiä. Ensinnäkin viranomaiset voivat arvioida vammaisten ihmisten vammaisuutta, avuntarvetta ja ratkaisuja itsekseen, kysymättä vammaisen ihmisen mielipidettä. (French&Swain 2001, 735-736.) Toisaalta on totta, että vammaisten ihmisten mahdollisuudet vaikuttaa täysin omiin asioihinsa ovat ei-vammaisia ihmisiä huonommat, koska heidän käytännön avuntarpeensa on suurempi ja koska esimerkiksi puhevammaisen ihmisen voi olla vaikea itse kertoa omista toiveistaan ja mahdollisuuksistaan (Rautiainen 2003, 75, 79). Toisaalta viranomaiset saattavat myös korostetusti ajatella, että vammaisen ihminen ei pysty itse vaikuttamaan asioihinsa ainakaan positiivisella tavalla ja täten vammaisen ihminen syrjäytetään hänen oman elämänsä järjestämisestä. Tämä vaikuttaa toisaalta niin, että yhteiskunta edelleen tuottaa käsitystä vammaisen ihmisen avuttomuudesta ja toisaalta saattaa vaikuttaa myös siihen, että vammaisen ihminen uskoo viranomaisten hänelle luomaan identiteettiin ja jopa heittäytyy autettavaksi. Hän saattaa alkaa uskoa, että hän ei oikeastikaan itse pysty hoitamaan asioitaan ja että on helpompaa jäädä toisten passattavaksi kuin taistella itsemääräämisoikeuden eteen.

Toiseksi valtaomaavat viranomaisryhmät voivat määritellä esimerkiksi sitä, mitä asioita eri ihmiset ovat pystyväisiä tekemään. Esimerkiksi työelämässä eri ammateissa on ohjeistuksia siitä, minkälainen ihminen mihinkäkin työhön soveltuu. Ne, jotka eivät sovellu, erotetaan muista ihmisistä, vaikka kyse on lähinnä toisten ihmisten omista intresseistä ja ammattien mystifioinnista

eikä siitä, ettei eri töitä voisi tehdä eri tavoin, yksilöiden omista lähtökohdista käsin. (French&Swain 2001, 736.) Sama voi päteä esimerkiksi harrastustoiminnassa, jos vammaisille ihmisille ei luoda mahdollisuuksia harrastaa eri asioita omista lähtökohdistaan käsin. Kolmas viranomaisten vallankäytön muoto on poliittisen eliitin mahdollisuus vaikuttaa siihen, miten vammaisuutta käsitellään joko yksilön tai yhteiskunnan synnyttämänä ongelmana (French&Swain 2001, 736). Tutkimukseni käytännössä tulevat selvemmin esiin ensimmäiset kaksi viranomaisten vallankäytön muotoa, sillä ne vaikuttavat vammaisten ihmisten elämään konkreettisimmin. Toisaalta poliittiset mallit ovat myös näkyvissä vammaisten elämätarinoissa vähintäänkin asenneilmapiirin kokemisen myötä. Parempaa yhteistyötä viranomaisten ja vammaisten ihmisten kesken edistäisivät käsitteiden voimaannuttaminen, emansipaatio ja toveruuden ottaminen mukaan politiikkaan ja käytännön yhteistyöhön (French&Swain 2001, 750).

## 4. TUTKIMUSASETELMAN HAHMOTTAMINEN

Tutkimukseni on luonteeltaan kvalitatiivinen tarkoittaen sitä, että käytän tutkimuksessani jotain muuta kuin numeerista aineistoa. Kvalitatiivisessa tutkimuksessa tarkastellaan ihmisten välisen, sosiaalisen maailman merkityskokonaisuuksia. Erityisesti tavoitteena on tutkia ihmisten itsensä tekemiä kuvauksia kokemastaan todellisuudesta. Toisaalta ei kuitenkaan ole tarkoitus etsiä yhtä tai kahta totuutta erilaisista asioista vaan kvalitatiivinen tutkimus ”tyytyy” kuvaamaan asioita siinä ajassa ja paikassa, jossa tutkimusta tehdään. (Vilkkä 2005, 97-98.) Pertti Alasuutarin (1994, 39) mukaan kvalitatiivisessa tutkimuksessa analyysi koostuu kahdesta vaiheesta. Ensin analyysissä tehdään havaintojen pelkistämistä. Tällöin aineistoa tarkastellaan vain siitä viitekehuksesta käsin, jonka tutkija on menetelmä- ja teoriavalinnoillaan rakentanut. Tämän jälkeen havaintojen määrää karsitaan yhdistelemällä aineistossa samankaltaisina näyttäytyviä aineksia. Toinen analyysin vaihe on arvoituksen ratkaiseminen. Tällöin ensimmäisessä vaiheessa kerättyjä ja yhdistettyjä havaintoja tulkitaan ja niistä tehdään johtopäätöksiä. (Alasuutari 1994, 40,44.)

Kvalitatiivinen tutkimus on prosessi, jossa tutkijan tulkinnat ja näkemykset kehittyvät pikku hiljaa tutkimusprosessin edetessä (Kiviniemi 2007, 70). Kvalitatiivista tutkimusta tekevä tutkija ei voi tutkimusurakan alkaessa olla aivan varma millaisella kaavalla ja millaisilla menetelmillä prosessi tulee kulkemaan alusta loppuun. Tämän huomasin jo siinä vaiheessa, kun pohdin alustavasti tutkimukseni aihetta. Olin alun perin miettinyt, että voisi olla mielenkiintoista liittää tutkimukseeni naistutkimuksellinen näkökulma ja miettiä esimerkiksi sitä onko sukupuolella merkitystä siinä, miten vammaisen ihminen kokee elämänsä. Aineiston saatuaani huomasin kuitenkin ensimmäisenä, että tällainen tutkimuskysymys olisi äärimmäisen vaikea ja keinotekoinen toteuttaa sillä suurimmassa osassa elämäkerroista sukupuoli ei näkynyt, ei suoraan eikä rivien välistä lukien. Pohdinnat tutkielman varsinaisesta aiheesta täytyi siis laittaa kokonaan uusiksi, mutta jonain huonosti nukuttuna yönä tarina alkoi muotoutua uudelleen.

### 4.1 Tutkimuskysymysten pohdintaprosessi

Kun siis sain käteeni ensimmäisen nipun elämäkerta-aineistoani, en osannut yhtään kuvitella kuinka värikäs matka minulla olisi edessä tarinoita lukiessani ja tutkiessani. Koska en ollut itse tehnyt kirjoituspyyntöä enkä ylipäättään miettinyt valmiiksi tutkimuskysymyksiäni ennen kuin tarinat olivat edessäni, yllätyin hieman siitä miten vaikeaa oli lähteä rajaamaan kysymyksenasettelua sen

jälkeen kun olin jo alkanut ahmia elämätarinoita. Kysymyksiä ja vastauksia oli yhtäkkiä edessäni suuri määrä. Ihmisten erilaiset ja vaihderikkaat elämät näyttäytyivät yhtäkkiä edessäni uudella tavalla monimuotoisina ja mielenkiintoisina. Lopulta tutkimuskysymykseksi muotoutui seuraava:

1. Miten vammaiset ihmiset kokevat sosiaalisen ympäristönsä merkityksen omalle elämänsäkululleen?

Tutkimuksessani haluan kysyä miten vammaiset ihmiset kertovat sosiaalisen ympäristönsä merkityksestä. Ovatko ympärillä elävät ihmiset olleet heille enemmän rasite kuin tuki vai toisinpäin? Kuinka suuren merkityksen vammaiset ihmiset ylipäättään antavat sosiaalisille verkostoille? Ketkä vammaisille ihmisille ovat olleet tärkeitä tai elämää mutkistavia lähimmäisiä, perhe, suku, ystävät vai viranomaiset? Ennakko-oletukseni oli, että vammaiset kokevat elämässään sekä samanlaisia asioita kuin vammattomat ihmiset että sellaisia asioita, jotka liittyvät vammaisuuteen ja vammaisten asemaan vähemmistönä. Tätä ajatusta taustalla pitäen pyrkimykseni on tuoda vammaisten elämätarinoita esille mahdollisimman aitoina ja värikkäinä.

Sosiaalisen verkoston tutkiminen on mielestäni merkityksellistä sosiaalisen verkoston suuren vaikutuksen vuoksi sekä vammaisten ihmisten että toisaalta ei-vammaisten ihmisten elämässä. Edellisissä luvuissa olen pyrkinyt tuomaan esille sitä, miten eri tavoin sosiaalinen ympäristö ja sosiaalinen verkosto vaikuttavat ihmisen elämässä. Myös aineistoni pohjalta olen saanut sen kuvan, että vammaiset ihmiset rakentavat elämänsä kokemista sosiaalisten suhteidensa pohjalta. Sosiaaliset verkostot ovat voineet olla suuri tuki, lamauttava asia tai jotain siltä väliltä.

#### **4.2 Elämäkertatutkimuksen kokemukset todellisuudesta**

Tarinoiden kertominen on hyvin perustava tapa jäsentää ihmisten kokemuksia ja antaa niille merkityksiä. Olemme oppineet tarinoiden olemassaoloon ja niiden rakentamiseen jo lapsuudesta lähtien. (Hydén & Överlien 2004, 250.) Ne ovat meille tuttuja ja jollain lailla myös turvallisia tapoja kertoa itsestämme ja ympäröivästä maailmasta. Elämätarinassa olemme hahmoja, joille tapahtuu ja jotka tekevät asioita. Elämän rakentumista narratiivien muotoon ei tarvitse nähdä ontologisesti, mutta tarinat antavat sekä yksilölleen että ympäristölleen hyvän mahdollisuuden katsoa sisälle ihmiselämään. (Czarniawska 2004, 3.) Elämätarinoiden tutkimuksella on sosiaalitieteissä pitkät perinteet. Elämätarinoista kiinnostuttiin jo 1900-luvun alussa ja muutaman vuosikymmenen kestäneen suvantovaiheen jälkeen niiden suosio on jälleen 1990-luvun alusta alkaen ollut huimassa

nousussa (Syrjälä 2007, 231). On puhuttu jopa narratiivisesta tai elämäkerrallisesta käänneestä sosiaalitieteissä (Heikkinen 2007, 142).

Elämätarinoiden tutkimus tarjoaa oman erityisen mahdollisuutensa yhdistää yksilöiden tarinat ja elämät laajempaan sosiaaliseen ilmiöön (Hatch & Wisniewski 1995, 113). Elämäkerrallisen lähestymistavan taustalla on ajatus siitä, että ihmisen identiteetti ja elämä rakentuvat tarinan kerronnan kautta. Ihmiset luovat päivittäin uudelleen identiteettiään uusien kokemusten synnyttämien tarinoiden kautta. (Heikkinen 2007, 144.) Vaikka siis elämäkertoja käytetään tutkimuksessa hyvin erilaisilla tavoilla, elämäkertatutkimukselle on yhteistä, että tutkijat ovat kiinnostuneita yksittäisen ihmisen tai jonkin ihmisryhmän tavasta ajatella ja kokea. Toisaalta koska ihmisen elämä on osa kulttuuria, elämätarinoita tutkimalla voidaan löytää myös laajempia kulttuurisia merkityksiä (Syrjälä 2007, 239). Elämäkertatutkimuksen piirissä ajatellaan, että kun ihminen muistelee ja rakentaa elämätarinaansa, hän samalla rakentaa omaa nykyistä ja tulevaa elämäänsä (Syrjälä 2007, 230).

Kirjoitettu ja suullinen kertomus aineistoina poikkeavat toisistaan huomattavasti. Kirjoitettu kertomus on pidempiaikaisen pohdinnan tulos jolloin lopullisesta tarinasta muodostuu useammin ehyt, jatkuva kokonaisuus. Jos ihminen muistaa tai kokee jonkin elämänsä käännekohtan toisena päivänä toisella tavalla ja toisena toisella, hän voi etenkin tietokoneen aikakaudella helposti muuttaa tarinaa yhä uudelleen ja uudelleen. Kirjoittaja voi selkeästi luokitella tarinassa asioiden seuraussuhteita, tehdä tarinasta loogisemman kokonaisuuden ja selittää asioita ja tapahtumia helpommin kuin suullisessa tarinassa. (Kujala 2007, 21.) Suulliset kertomukset ovat yleensä täynnä pieniä kohtauksia ihmisen elämästä ja niissä vuorottelevat asiat nykyhetkestä menneisyyteen. Suullinen kertomus on toisaalta-toisaalta –puhetta ja erilaisia syitä ja seurauksia pohditaan eri näkökannoilta itse kertomistilanteessa (Kujala 2007, 21).

Elämätarinoita kerrotaan ja otetaan vastaan monin eri tavoin. Ihmiset voivat kertoa elämästään esimerkiksi kirjoittamalla tai puhumalla sekä omasta halustaan että esimerkiksi tutkijan pyynnöstä. Tutkija taas voi kerätä elämäkerta-aineistoa esimerkiksi haastatteleamalla, tekemällä kirjoituspyyntöjä tai käyttämällä valmiita elämäkertoja kuten päiväkirjoja tai kirjeitä. Edelleen analyysivaiheessa tutkijan mahdollisuudet ovat laajat. Elämäkertoja voidaan lukea lukemattomilla eri tavoilla ja tämän takia niiden tutkimuksesta ei voida puhua tiettyä koulukuntana (Hyvärinen 1998, 312). Esimerkkejä omaelämäkertojen analyysitavoista ovat kertomusten sisällönanalyysi, omaelämäkertojen erillisteemojen analyysi ja omaelämäkertojen analysoiminen tarinoina.

Tarinoiden sisällönanalyysissä kuvataan kertomuksen tapahtumarakenteita eli etsitään tarinan juonta. Analyysissä korostetaan tarinan käännekohtia, kuvataan tarinan hahmoja, aikoja ja tiloja sekä keskitytään tarinan rakentamisen tekniseen puoleen. (Apo 1990, 65.) Perinteisesti tarinoiden sisällönanalyysiä on käytetty esimerkiksi romaanien ja elokuvien analysoinnissa, joten sen vaatimukset tekstile ovat kovat, tarinasta täytyy löytyä rakenne. Omaelämäkertojen erillisteemojen analyysissä tarinoista pyritään löytämään yhteisiä teemoja, joita täten voidaan ensin taulukoida ja sitten purkaa. Etsittäväille ilmiölle annetaan temaattinen otsikko, jonka avulla teeman maininnat saadaan koottua yhteen. (Tigerstedt 1990, 102, 105.) Jos esimerkiksi tutkittaisiin lääkkeiden merkitystä vammaisen ihmisen elämässä, tarinoista etsittäisiin vähäisimpiäkin mainintoja lääkkeistä ja tämän jälkeen perehdyttäisiin esimerkiksi siihen miten ja millä volyyymilla, lääkkeet vaikuttavat vammaisen elämässä.

Kun omaelämäkertoja analysoidaan kertomuksina, otetaan huomioon ensinnäkin se, että kertomukset eivät ole suoria heijastuksia tapahtuneesta. Toiseksi on huomattava se, että elämäkerrat ovat omia erityisiä tarinoitaan eikä niitä voi verrata muuhun elämästä kertomiseen kuten romaaneihin tai historiallisiin kertomuksiin. (Vilkko 1990, 82.) Omassa analyysissäni olen tutkinut elämätarinoita kertomuksina ja uskon, että aineistoni tarinat olisivat voineet olla myös toisenlaisia, jos kirjoittajat olisivat kirjoittaneet ne esimerkiksi toisessa ajassa, kuin he tekivät. Uskon, että tarinat eivät ole ainoa totuus, mutta en kuitenkaan lähde kovinkaan tarkasti pohtimaan niiden todenmukaisuutta vaan otan ne vastaan sellaisina kuin ne ovat.

Elämätarinat ovat sekä yksilö-, tilanne- että kulttuurisidonnaisia. Kertomusten analyysissä on kaksi vaihetta. Ensin tutkija kiinnittää melko automaattisesti huomiota tarinoiden silmiinpistävimpiin tapahtumiin tai kerrontatyyleihin. Tämän jälkeen tutkijan tulee kuitenkin lukea tarinoita yksittäisinä kertomuksina, jotta hän voi saada tarinoista irti muutakin kuin vain ensikäden havainnot. (Vilkko 1990, 91.) Elämätarinoita tulisi tämän lisäksi yhtä aikaa sekä osittaa että pitää ne kokonaisina ja edelleen elämäkertoja analysoitaessa niistä täytyisi läpi tutkimusraportin kuulua ja näkyä kertojan oma ääni ja omat kirjoittamisen tavat. Omaelämäkerta muuttuu liikaa tutkijan tarinaksi, jos hän referoi tekstejä omilla sanoilla. (Vilkko 1990, 93-94.) Nimenomaan sanavalinnat voivat kertoa elämäkerran kirjoittajasta enemmän kuin mitkään muut taustatiedot. Analyysissäni olen lukenut elämätarinoita ensin yhtenä joukkona ja tämän jälkeen olen jakanut tarinat kolmeen ryhmään. Lopulta olen lukenut tarinoita vielä yksilöllisemmin ja tuon tutkimusraportissani esille elämätarinoista löytyneitä eroja. Olen myös pyrkinyt antamaan tilaa kirjoittajien omalle äänelle ja tyylille, vaikka jatkossa tarkemmin esiteltävä fiktiivisiä tarinoita rakentava analyysitapani ei



mahdollistakaan sitä, että jokaisen kirjoittajan oma tyyli ja elämänvaiheet tulisivat tutkimuksessa esille. Kaikesta huolimatta en ole kirjoittanut elämätarinoita kokonaan uusiksi vaan olen käyttänyt fiktiivisissä tarinoissa esimerkiksi sellaisia sanontoja ja kirjoitustyyliä, mitä aineiston kirjoittajat itse ovat käyttäneet.

Ongelmia elämäkertoihin perustuvaan tutkimukseen syntyy esimerkiksi pohdittaessa elämäkertojen todenmukaisuutta. Ihmisillä on usein suuri halu kertoa ja kirjoittaa elämäkulustaan niin kuin he ajattelevat olevan hyväksyttyä. Ihminen tekee sekä alitajunnassaan että tietoisesti valintoja sen suhteen mitä hän tarinaansa sisällyttää. Elämäkertojen kirjoittamiseen ja narratiivien muodostumiseen vaikuttavat sekä sisäiset että ulkoiset tekijät. (Hydén & Överlien 2004, 266.) Sosiaalisesti opittu kulttuurinen kompetenssi elämän kerronnassa muotoilee sitä, minkälainen ihmisen elämätarinan täytyy olla, minkä muotoista on sen kerronta ja mitä asioita tarinan tulee sisältää (Vilkko 1997, 75). Omaa elämää ja etenkin omia ratkaisuja saatetaan kaunistella ja huonolta kuulostavia osia jättää kertomasta. Anni Vilkko (1997, 77) käyttää käsitettä kirjoittava subjekti, kun hän puhuu siitä hahmosta, jonka omaelämäkerran kirjoittaja on itsestään tekstiinsä lukijaa varten luonut. Kirjoittava subjekti kuvastaa kirjoittajan itsemäärittystä suhteessa siihen mitä yhteisö yksilöltä vaatii. (Vilkko 1997, 77-78.)

Kirjoittaja saattaa myös pohtia hyvinkin tarkkaan sen kenelle hän kirjoittaa ja minkälaisesta asiasta on kyse. Elämäkerrat voivat olla mahdollisimman suoria muisteluita omasta elämästä tai esimerkiksi retorisia kannanottoja vallitseviin oloihin. (Hyvärinen 1998, 320.) Jos kirjoittaja esimerkiksi haluaisi parempia kuntoutuspalveluita, hän voisi kirjoittaa elämätarinaansa avunhuutona viranomaisille. Tai jos kirjoittaja toivoo saavansa aikaan keskustelua vertaistensa keskuudessa esimerkiksi aktiivisesta keskusteluryhmätoiminnasta hän voi kirjoittaa tarinaansa sen pohjalta, että tällaiselle toiminnalle olisi ollut tilaus hänen omassa elämässään.

Tutkimusta tehdessäni en siis kuitenkaan ole jäänyt erityisesti pohtimaan voiko jokin aineistoni elämätarinoissa esiintyvistä asioista pitää paikkaansa ja jokin toinen ei. Tärkeintä on se, että tutkimuksen tarinoiden lukijalle välittyisi kuva jostain uudesta ja mielenkiintoisesta. Parhaimmassa tapauksessa lukija voi saada toisten ihmisten elämätarinoista aivan uutta ymmärrystä maailmaa kohtaan (Heikkinen 2007, 154). Toisaalta tutkimuksen tarinoiden loput ovat myös auki, sillä niiden kirjoittajat elävät ja luovat omaa elämätarinaansa edelleen eteenpäin. Lukijalle avautuu täten mahdollisuus pohtia tarinoiden ihmishahmojen elämää myös tulevaisuudessa ja siitä näkökulmasta

miten vammaiset elämätarinoiden kirjoittajat voisivat tulevaisuudessa saada kulkea parasta mahdollista tarinoiden tietä sosiaalisten verkostojensa tukemana.

### **4.3 Vammaisten ihmisten elämätarinat aineistona**

Tutkielmani empiirinen aineisto koostuu Invalidiliiton CP-vammaisten aikuisten hyvinvointi ja kuntoutus elämänkaarella –projektin keräämistä kirjallisista elämätarinoista. Näitä hyvin erimittaisia ja erityyppisiä tarinoita oli käytössäni 19 ja jollain tapaa käytin analyysissäni niitä kaikkia. Toisaalta luonnollisestikin tarinat, joista olen löytänyt enemmän vastauksia kysymyksiini, ovat myös enemmän esillä analyysissäni. Elämätarinoista muutama oli myös kirjoitettu sanelun mukaan niin, että käytännössä ne olivat litteraatioita ihmisten suullisesti kertomista elämätarinoista. Käsittelin kaikki tarinoita kuitenkin samasta lähtökohdasta käsin, koska tarkoitukseni ei ollutkaan löytää yksittäisistä tarinoita tiettyä juonta. Pyrkimykseni oli ennemminkin löytää elämänkerroista yhteneväisiä teemoja kuin analysoida yksittäisiä tarinoita alkusanoista keskikohdan kautta lopetukseen.

Koska olen saanut aineistoni Invalidiliitolta, en ole juuri vaikuttanut sen keräämiseen. Sain mahdollisuuden vaikuttaa kirjoituspyynnön sisältöön, kun keväällä 2008 ensimmäisen kerran keskustelin yhteistyömahdollisuudesta projektipäällikön kanssa. Tällöin en kuitenkaan ollut ehtinyt miettiä tutkielmaani suuntaan tai toiseen, joten se luonnostelma, joka Invalidiliitossa oli tehty, vaikutti hyvältä. Kirjoituspyynnössä pyydetään kirjoittamaan siitä, miten CP-vammaiset ihmiset elävät elämäänsä ja minkälaiset asiat ovat erityisesti vaikuttaneet heidän elämäänsä. Kirjoituspyynnössä pyydettiin myös kertomaan niistä ihmisistä, jotka ovat olleet CP-vammaisille ihmisille merkityksellisiä. Tämä on ollut varmasti tukena sille, että olen saanut oman analyysini vammaisten ihmisten sosiaalisista verkostoista koottua. Lopullinen kirjoituspyyntö löytyy liitteenä tutkielman lopusta.

Aineistoni koko mietitytti minua tutkimuksen alussa. Kun en ollut kerännyt aineistoa itse, en voinut vaikuttaa sen kokoonkaan. Aineiston kokoa pohdittaessa käytetään saturaation käsitettä. Saturaatio eli kylläntymispiste tarkoittaa sitä, että sen saavutettuaan tutkimusaineisto ei saa enää uusia sisältöjä vaikka aineistoa kerättäisiinkin lisää (Vilka 2005, 127). Tämä on tietenkin suhteessa tutkimuskysymyksiin, siihen mitä on tutkittu, sillä eri kysymysten avulla aineistosta löydetään aina omat erityiset vastaukset. Oma lähtökohtani oli se, että jos analyysia tehdessäni huomaisin aineiston olevan liian pieni, ottaisin sen tueksi jonkin toisen aineiston. Invalidiliiton CP-vammaisten aikuisten

hyvinvointi ja kuntoutus elämän kaarella -projektissa oli joka tapauksessa suunnitteilla myös esimerkiksi paneelikeskusteluita, joita olisin voinut käyttää lisäaineistona. Analyysiä tehdessäni sain kuitenkin huomata, että aineistoni elämänkerroissa oli jo tarpeeksi purtavaa pro gradua ajatellen ja toisaalta, että ne oli suhteellisen helppo jakaa kolmeen selkeään luokkaan. Tämän huomion kautta kylläntymispiste näytti toteutuneen hyvin.

Elämätarinoiden kirjoittajien tausta on jokseenkin vaihteleva. Suurin osa kirjoittajista on keski-ikäisiä, mutta mukana on myös vanhempia ja nuorempia ihmisiä. Sekä naiset että miehet esiintyvät elämätarinoissa. Suurimmalla osalla kirjoittajista on liikuntavamma, mutta myös monivammaisuutta esiintyy. Osalla kirjoittajista on liikuntavamman lisäksi puhevamma, näkövamma tai kuulovamma ja osalla on ollut lapsuudessa monialaista kehityksen viivästymistä. Tutkimuksen liikuntavammaiset ovat vielä tarkemmalta määrittelyltään CP-vammaisia, sillä heidän vammansa on synnynnäinen tai aivan pienenä vauvana syntynyt.

Alun perin kirjainyhdistelmä CP on ollut lyhenne sanoista Cerebral Palsy eli se on tarkoittanut aivohalvausta. Nykyään CP-vamma määritellään ”kehittyvien aivojen liikkeistä ja asennoista vastaavien keskuksien ja niiden yhteyksien kertavaurioksi, joka on syntynyt raskauden aikana tai varhaislapsuudessa (0-3v)”. CP-vamman syyt ja seuraukset ovat hyvin moninaiset. Suurimmalla osalla eli noin 80 % CP-vammaisista on jokin liitännäisvamma kuten puhevamma ja monilla tämän lisäksi eri aistien kuten tuntoaistin, näön tai kuulon heikentymistä. 30 %:lla CP-vammaisista on epilepsia ja 25 % vaikea henkinen kehitysvamma. (Suomen CP-liitto ry 2008.) Tämän lisäksi, vammaisille ihmisillä saattaa esiintyä mielenterveydenongelmia johtuen vammasta aiheutuvista kriisitilanteista, stressistä ja täten henkisestä ylikuormituksesta (Rekola 1994, 22).

Vaikka siis kirjoituspyyntö on alun perin lähetetty CP-vammaisille ihmisille, käytän analyysissäni ainoastaan käsitettä vammainen ihminen. Kuten olen maininnut, aineiston kirjoittajista monet ovat monivammaisia, jolloin CP-vamma ei ole ainut fyysinen vamma, joka heidän elämässään jollain tapaa vaikuttaa. Toisaalta kirjoittajat eivät myöskään juuri kerro elämästään erityisesti CP-vamman kautta vaan elämätarinat ovat yleisiä kertomuksia siitä, miten vammaisten ihmisten elämä on mennyt eteenpäin ja miten vammaisuus ylipäättään on siihen vaikuttanut. Tutkimusta tehdessäni minulla on koko ajan pysynyt mielessä se ajatus, että ihmiset ovat liikuntarajoitteisia, mutta analyysia olen tehnyt elämätarinoiden, en ihmisten CP-vammaisuuden pohjalta.

#### 4.4 Narratiivinen lukutapa jäsentämässä tarinoiden kirjoa

Narratiivinen analyysi on monen muun kvalitatiivisen tutkimusmenetelmän tavoin moniselitteinen ja monin eri tavoin ymmärretty metodi. Toisten mielestä narratiivisuus tarkoittaa väljää viitekehystä kun taas toisille se kätkee sisälleen selkeästi rakennettuja analyysimetodeja. Osalle tutkijoista jo käsitteet narratiivisuus, tarinallisuus ja kertomuksellisuus merkitsevät jokainen hieman eri asiaa. Tutkimuksessani käytän käsitteitä synonyymeinä, kuten ovat tehneet esimerkiksi Vilma Hänninen (1999) väitöskirjassaan, Hannu L.T. Heikkinen (2007) artikkelissaan ja Leena Syrjälä (2007) artikkelissaan. Syrjälää (2007,239) seuraten käsitän narratiivisuuden metodiseksi viitekehyyksi, jonka kautta tarinoiden katsotaan toimivan todellisen elämän rakentajina ja välittäjinä (Syrjälä 2007, 239).

Narratiivisen käsite ymmärretään monella eri tavalla, yleensä sitä käytetään kuitenkin synonyyminä tarinalle (Riesmann 2008, 3). Heikkisen (2007, 144) mukaan taas narratiivisuuden käsitettä on käytetty neljällä tavalla. Narratiivisuuden on ajateltu merkitsevän tarinoiden itsensä käytännöllistä merkitystä, tarinoihin liittyvää tiedon prosessia, tutkimusaineiston tarinallista luonnetta, sekä käytännön analyysimenetelmää tarinoiden tutkimisessa. (Heikkinen 2007, 144.) Ensinnäkin narratiivien käytännöllinen merkitys näkyy siinä, että niitä voidaan tutkimuksen lisäksi käyttää myös esimerkiksi terapiassa ja koulutuksessa (Heikkinen 2007, 151).

Tiedon prosessina narratiivisuus merkitsee sitä, että koko tutkimus rakentuu tarinoista. Tutkimuksen alussa tutkija esittelee yleensä aikaisempien tutkimusten tuottamia tarinoita ja lopussa tutkija luo itse uuden tarinan oman aineistonsa ja tulkintaprosessinsa kautta. Eri tutkijoiden lähtökohdista syntyvät tutkimustarinat eivät tue tutkimuksen täyttä objektiivisuutta, sillä ne saavat yksilöllisen värinsä tutkijan ja tutkimuksen ajasta, paikasta ja sosiaalisesta ilmapiiristä. (Heikkinen 2007, 146.) Tässä tutkimuksessa olen aikaisempien tutkimusten esittelyn jälkeen tuottanut ensin fiktiivisiä tarinoita aineistostani ja analysoinut niitä. Tämän jälkeen olen jatkanut analyysin tarinaani tekemällä päätelmiä siitä, miten sosiaalinen verkostokartta muotoutuu vammaisten ihmisten elämässä.

Kolmanneksi tutkimusaineiston luonnetta kuvaillessaan narratiivisuus voi tarkoittaa yksinkertaisesti sitä, että aineisto on joko suullisesti tai kirjallisesti kerrottua (Heikkinen 2007, 147). Omassa tutkimuksessani tutkimusaineisto koostuu pelkästään kirjoitetuista tarinoista. Toisaalta jos narratiiviselta aineistolta vaaditaan enemmän, sen tulee sisältää tarinoita, joissa on perinteisen

tarinankerronnan tavoin alku, keskikohta ja loppu sekä selkeä juoni (Heikkinen 2007, 147). Tällöin narratiivia pidetään myös valikoivana, sillä sen kirjoittaja poimii kertomukseensa vain sellaisia seikkoja, joilla on merkitystä juonenkulun kannalta (Hänninen 2000, 127). Tämä vaativampi narratiivisen aineiston muoto on kuitenkin mielestäni ongelmallinen, sillä se asettaa ihmisten kertomat tarinat eriarvoiseen asemaan keskenään. Edestakaisin poukkoileva tarina tai rypäs pieniä tarinoita ihmisen elämästä voi mielestäni olla yhtä merkityksellistä aineistoa kuin perinteisen kertomuksen muotoon kirjoitettu omaelämäkerta. Toisaalta omassakin aineistossani myös edestakaisin poukkoilevista tarinoista löytyy juonen kaltaisia hetkiä, jolloin kirjoittaja on jäänyt pohtimaan tapahtumien syitä ja seurauksia.

Neljäs, itseäni erityisesti kiinnostava tapa käsitteellistää narratiivisuus on sen näkeminen tutkimusmetodina (Heikkinen 2007, 148). Tällöin narratiivisuus voidaan jakaa edelleen narratiiviseen analyysiin sekä narratiivien analyysiin. Narratiivien analyysissä aineistoa luokitellaan tapaustyyppien, metaforien tai kategorioiden avulla. Narratiivien analyysissä pyritään myös näkemään yhteyksiä eri kategorioiden välillä. Narratiivisessa analyysissä taas pyritään tuottamaan aineiston pohjalta uusi tarina, joka käsittelee aineiston kannalta olennaisia teemoja. Tuloksena on takautuva tarina, jossa menneitä tapahtumia on koottu yhteen niin että on saatu aikaan kokonaisuus, jossa tarinan tai tarinoiden osaset selittävät toisiaan. (Polkinghorne 1995, 13-14, 16.)

Itse käytän tutkimuksessani molempia narratiivisen tutkimuksen tapoja. Analyysiä tehdessäni jaoin aluksi elämätarinat omiin pinoihinsa sen mukaan miten niiden sisältämät narratiivit sopivat toisiinsa. Tutkimuskysymykseni selvittyä, tein ensimmäisellä kerralla nämä pinot omien tuntemusteni mukaan. Tämän jälkeen tein aineistooni merkintöjä sen mukaan miten paljon niistä löytyi erilaisia narratiiveja. En määrällisesti laskenut sitä, miten monta kertaa jokin narratiivi mainittiin, mutta merkitsemällä erilaiset narratiivit minulle vahvistui se, että jokainen tarina oli oikeassa pinossa ja muutaman tarinaa paikkaa jopa vaihdoin tässä vaiheessa.

En keksinyt fiktiivisten tarinoideni teemoja sosiaalisten verkostojen merkityksestä itse tai edeltävien tutkimusten pohjalta vaan ne nousivat suoraan aineistosta. Koko tarinoiden kirjosta löytyi tulkintani mukaan kolme erilaista suhtautumistapaa muiden ihmisten kansa elämiseen vammaisena ihmisenä. Tietenkään yksikään tarinoista ei sisältänyt absoluuttisesti vain yhtä totuutta, mutta melko selkeän pohjavireen niistä kustakin kuitenkin löysin. Tämän narratiivien kategorisoinnin jälkeen loin kolmesta pinosta tarinoita kolme uutta tarinaa yhdistelemällä

juonenkäänteitä aineistoni tarinoista. Näin syntyivät narratiivisen analyysin kautta aivan uudet, kokonaisuutena fiktiiviset, mutta sisällöltään tottakin todemmat Kalevin, Helmin ja Sofian tarinat.

Narratiiviset analyysimenetelmät voidaan jakaa kolmeen eri osaan. Temaattisessa analyysissä pitäydytään erityisesti analysoimaan sitä, mitä esimerkiksi haastateltavat tai elämätarinoiden kirjoittajat sanovat. Rakenteellisessa analyysissä taas pohditaan pidemmälle esimerkiksi sitä, miten kertojien tarinat rakentuvat ja miten kertoja koettaa saada tarinansa kuulostaman totuudelta. Edelleen dialoginen tai performatiivinen analyysi menee vielä syvemmälle ja sitä käytettäessä pyritään tutkimaan sitä kenelle tarinaa kerrotaan ja miksi näin tehdään juuri sillä hetkellä. (Riessman 2008, 53-54, 77-78, 108.) Tässä tutkimuksessa käytän temaattista narratiivista analyysia eli pohdin lähinnä sitä, mitä vammaiset ihmiset elämänkerroissaan kirjoittavat sosiaalisista suhteistaan. Tuon kuitenkin toisinaan esille myös sellaisia asioita, joissa kiinnitetään huomiota esimerkiksi siihen, kenelle elämätarinoiden kirjoittajat ovat tarinaansa kirjoittaneet ja siihen, että aineistoni elämätarinoissa on kyse yhteen aikaan ja paikkaan sidotuista tarinoista. Uskon, että narratiivisen analyysin menetelmiä käytettäessä ei tarvitse pysyä tiukasti yhden ainoan menetelmän sisällä vaan eri menetelmien hyödyntäminen voi olla luonnollista ja mielekästä.

Elämäkerrallista aineistoa käsitteleviä tutkimusmenetelmiä voidaan Vilma Hännisen (2000, 30) mukaan selventää myös sen mukaan, miten tutkija ymmärtää aineistonsa luonteen. Aineistoa voidaan tulkita määrittämällä se esimerkiksi draamaksi, sisäiseksi tarinaksi tai kertomukseksi. Kun tutkija tutkii elämäkertoja draamana, hän etsii niitä asioita joita todella tapahtui ja korostaa erilaisia episodeja, jotka muuttivat kertojan elämää. Omaelämäkerrallisessa draamassa eri henkilöahmoilla on kaikilla oma osuutensa tapahtumista ja oma käsityksensä niistä. Jos tutkija käyttää elämäkertaa-aineistonsa tulkinnassa sisäisen tarinan viitekehystä, hän ei tutki tarinoita sinänsä vaan sitä millaisten mielen sisäisten prosessien tuloksena tarina on syntynyt. Sisäisen tarinan tulkintaan kuuluu myös se, että tarinan kerronnan tulisi olla lähellä sitä tapaa, jolla ihminen keskustelee itsensä kanssa. (Hänninen 2000, 30.)

Jos taas tutkija tutkii elämätarinoita nimenomaan kertomuksina, hän kiinnittää niihin huomiota kielellisinä tuotteina sinänsä. Kertomuksia pidetään tällöin sosiaalisen vuorovaikutuksen tuotteina ja täten aineistolta toivotaan mahdollisimman luonnollista syntyperää. Edelleen kertomusten analyysissä tutkijan tulkintoja voi syntyä periaatteessa loputon määrä toisin kuin sisäisen tarinan analyysissä, jossa ainut oikea tulkinta on se, josta tutkittava tunnistaa itsensä. (Hänninen 2000, 31-32.) Omassa tutkimuksessani käytän pitkälti käsitystä elämätarinoista kertomuksina.

Elämäkertojen tulkinnassani on kuitenkin viitteitä myös sisäisen tarinan ajatukseen, sillä aineistoni on pitkälti kirjoitettu tutkimukseen osallistujien omasta toimesta, enkä itse ole ollut dialogissa omaelämäkertojen kirjoittajien kanssa. Analyysissäni käytän sisäisen tarinan käsitettä jollain tapaa synonyyminä identiteetin käsitteelle kertomaan siitä, miten jotkin asiat tai sosiaaliset verkostot ovat vaikuttaneet vammaisten ihmisten elämän ja elämän kokemiseen.

Narratiivista menetelmää käyttävät tutkijat pitävät tärkeänä, että narratiivinen lukeminen vaatii yhtä aikaa kolmen eri kertomuksen dialogia. Narratiivisuuteen tarvitaan sekä kertojan äänen, taustateorioiden että lukijan reflektiivisen lukutavan ja tulkinnan kuuntelemista. (Kujala 2007, 27.) Myös omaelämäkertojen luenta on monivaiheinen prosessi, jossa aineiston lukeminen jatkuvasti korjaa ja täsmentää tutkimusasetelmaa (Vilkko 1990, 91). Analyysin loppuvaiheilla en enää pysty muistamaan kuinka monta kertaa luin aineistoni läpi, puhki ja poikki. Aineistosta on olemassa useita kopioita, jotka ovat täynnä enemmän ja vähemmän sekavia merkintöjä. Analyysia aloitellessani mielessäni olivat tutkimuskysymykset ja menetelmänä narratiivisuus. Vaikka tällaista rajausta päässäni teinkin, jouduin silti palaamaan useasti alkuun ja miettimään uudelleen mikä olikaan olennaista ja mikä ei ja löytyisikö jostain vielä jotain uutta olennaista tietoa.

Kuten olen edellä todennut, laadullinen tutkimus ei välitä totuutta maailmasta sellaisenaan vaan tutkimusraporttien sisältö on aina tutkijan oman näkökulman ja tulkinnan väritymä (Kiviniemi 2007, 73). Tämän vuoksi tutkielman seuraavasta luvusta alkava tarina vammaisten ihmisten elämästä ja sosiaalisista suhteista on vain yksi mahdollinen kuvaus tästä ihmisryhmästä ja aiheesta. Erilaisilla tutkimusmenetelmillä samasta aineistosta olisi voinut löytää varmasti kymmeniä tarinoita lisää. Syrjälän (2007, 240) mukaan elämätarinoita tutkittaessa jokainen tutkija luo lopulta oman metodinsa lukea ja tulkita tarinoita narratiivisesti. Elämätarinoiden ja metodien kirjon edessä tutkija pyrkii parhaansa mukaan löytämään sellaisen omanlaisensa tien, joka saa lukijan seuraamaan ja kiinnostumaan matkasta toisten ihmisten elämään sekä saamaan sijaiskokemuksia. (Syrjälä, 2007, 240.)

Narratiivisessa vammaistutkimuksessa on edelleen oltava tarkkana sen suhteen, miten aineistoa lukee. Ensinnäkin voi olla vaarallista nähdä narratiiveista koottu tarina koko ryhmää koskevana yhtenä totuutena. Toiseksi narratiivisesta tutkimuksesta voi muotoutua raportti, joka tarjoaa vain viihteellisen tirkistelymahdollisuuden vammaisten ihmisten elämään. (Marks 1999, 183.) Itselleni vammaistutkimuksen tekeminen alkoi tuntua erityiseltä haasteelta siinä vaiheessa kun huomasin, että monet vammaistutkimuksen tekijät kertovat teoksissaan myös omasta vammastaan ja

korostavat vammaisuuden yksilöllistä luonnetta. Mietin tutkimusta tehdessäni sitä, että entä jos loukkaan tutkimusraportillani vammaisia ihmisiä tai saan heidät muutoin ajattelemaan, että yritän kirjoittaa asioista, joista en mitään henkilökohtaisesti tiedä. Sinänsä runsaat ”ulkokohtaiset” kokemukseni vammaisista ihmisistä keskittyivät kehitysvammaisiin ja kehitysvammaisiin monivammaisiin, jotka näyttäytyivät aineistossani vain lievien kehitysviivästymien tms. muodossa. Olen kuitenkin pyrkinyt refleктоimaan ja selittämään asemaani vammattomana vammaistutkijana läpi tutkimuksen.

Elämätarinoiden ja narratiivien maailma tuo tutkijan aina lähemmäksi sitä moninaista ja sekavaakin identiteettien maailmaa, jossa vammaiset ihmiset elävät. Tutkijalle avautuu abstraktin teoretisoinnin lisäksi ja sen tilalle mahdollisuus tutkia vammaisuuden kokemisen konfliktista luonnetta ja kokemusten muuttumista. (Marks 1999, 185.) Koska vammaisuuden narratiivit ovat loppujen lopuksi kaikki yksilöllisiä, ei tutkijan vammaisuudella tai ei-vammaisuudella lopulta ole niin suurta merkitystä. Omista lähtökohdistaan huolimatta ihminen ei koskaan voi täysin ymmärtää toisen ihmisen tarinaa. Tärkeintä on, että tutkijakin pyrkii pääsemään niin sisälle aineistonsa tarinoihin, että hän kykenee analysoimaan niitä parhaansa mukaan sekä yksilöllisinä tarinoina että tarinoiden ryhminä.

#### **4.5 Tutkimuksen eettisyydellä on oma tarinansa**

Tutkimuksen eettisyys on asia, jonka tulisi mietittyä tutkijaa tutkimuksen jokaisessa vaiheessa alkupohdintoista tutkimuksen julkaisemiseen. Eettisesti kestäväälle tutkimukselle on ehtona, että tutkija pohtii jokaisen valintansa kestävyyttä ja niitä seurauksia, joita valinnoista syntyy (Pohjola, 2007, 12). Esimerkiksi menetelmävalinta on asia, joka vaatii tutkijan ajattelemaan ja tulkitsemaan asioita tietyllä tavalla (Pohjola 2007, 22). Narratiivista tutkimusta tehdessäni olen sitoutunut näkemään aineistoni rakenteen narratiiveina ja tulkitsemaa niitä tämän viitekehyksen läpi. Hyvä tieteellinen käytäntö tarkoittaa eettisesti kestävänsä menetelmänvalinnan lisäksi sitä, että tutkija kerää aineistonsa eettisesti kestäväällä tavalla. Tutkimus luo uutta todellisuuskuvaa, jolloin tutkija on vastuussa tutkimuksestaan sekä aineistolle että tutkimuksen vastaanottajille. (Vilkkä 2005, 30.)

Sosiaalitieteissä pohditaan paljon sitä, mitä aihetta saa tutkia (Pohjola 2007, 18). Eettisen pohdinnan kohteena voivat olla erityisesti marginaaliryhmässä elävien ihmisten elämään tunkeutuminen tai arkaluontoisten henkilökohtaisten asioiden penkominen. Vaikeitakin asioita on kuitenkin mahdollista tutkia kunhan ottaa huomioon niiden ihmisten oikeudet, jotka ovat tutkimuksessa



mukana (Pohjola 2007, 18). Omaelämäkertoja tutkittaessa lukijan täytyisi ensinnäkin pitäytyä uskollisena lukemalleen tarinalle ja toisaalta vaikka tutkija näin koettaisikin tehdä, on toisen kirjoittaman tarinan tulkinta aina poliittista toimintaa, jossa tutkija ottaa vallan itselleen (Czarniawska 2004, 61).

Eettiseltä kannalta katsottuna tutkittavien ihmisten ryhminä erityisen vahingoittuvina voidaan pitää esimerkiksi vähemmistöjä, lapsia, vankeja, kehitysvammaisia ja muita vammaisten ryhmiä, vanhuksia ja sairaita. Eettisyyden kannalta tulee myös ottaa huomioon esimerkiksi se miten mahdolliset tutkittavat ymmärtävät tutkimukseen osallistumisen seuraukset ja se miten he pystyvät kommunikoimaan tutkijan kanssa. (Waldrop 2004, 237-238.) Tässä tutkimuksessa elämäkertojen kirjoittajilla oli lähinnä liikuntakykyyn, puheentuottamiseen tai aisteihin liittyvää vammaisuutta. Tällöin tutkimuksen tarkoituksen ja osallistumisen merkitysten ymmärtämisessä ei voida katsoa olleen erityisiä ongelmia. Suurin osa kirjoittajista myös kirjoitti tarinansa itse omassa rauhassaan tai vähintäänkin kertoi sen suullisesti itse. Tarinoiden kirjoittamisen halukkuus ja kirjoittamisen toteutuminen on siis mielestäni ollut peräisin tutkittavien omista lähtökohdista. Yksilöt ovat saaneet tehdä omat päätöksensä ja käytännön ratkaisunsa itse sen informaation perusteella, jota he ovat saaneet projektilta.

Elämätarinoiden kirjoittajat ovat haavoittuvaisia sen jälkeen, kun he ovat jättäneet henkilökohtaisen tarinansa muiden luettavaksi (Hatch & Wisniewski 1995, 128). Omaelämäkertoja on toisaalta perusteltu itsessään eettisiksi aineistoiksi sen takia, että ne antavat ainakin suhteessa hyvin äänen tutkimukseen osallistuneille. Elämäkerrallisen tutkimuksen piirissä uskotaan, että nimenomaan kertomukset välittävät ihmisten kokemuksille antamia merkityksiä parhaiten, koska niissä ihmiset saavat kertoa hyvin vapaasti elämästään. (Hänninen 2000, 34.) Tutkimukseni aineiston kohdalla tutkimukseen osallistuneiden vapaata ääntä suuntasi selkeästi jonkin verran CP-vammaisten aikuisten hyvinvointi ja kuntoutus elämän kaarella –projektin nimi sekä se kenelle kirjoittajat ajattelivat kirjoittavansa. Vaikka kirjoituspyynnössä ei erityisemmin pyydetty vastaamaan juuri kuntoutukseen liittyviin asioihin, (myöhemmin projektin aikana siitäkin vielä pyydetään kirjoittamaan) kirjoittajat kertoivat muun elämätarinansa lomassa hyvin tarkasti lääkityksistään ja esimerkiksi siitä miten monta tuntia fysioterapiaa ja allasjumpaa heille on viikoittain luvattu. He olivat myös hyvin valmiita kirjoittamaan niistä epäkohdista, joita Kelan tarjoamiin vammaispalveluihin ja kuntoutuksiin heidän mielestään liittyy.

Kuten edellä on todettu, eri elämätarinan kirjoittajat kirjoittavat myös erilaisille vastaanottajille. Toiset eivät ehkä ajattele kenelle he kirjoittavat tai kirjoittavat kuin itselleen. Toiset voivat kirjoittaa viranomaisille, joilta he kaipaavat lisää tukea. Osa aineistoni kirjoittajista kirjoittikin tarinansa yleisesti sellaisille ihmisille, joilla on mahdollisuus vaikuttaa vammaisten ihmisten elämään, mutta toinen osa kirjoitti melko selkeästi CP-vammaisten aikuisten hyvinvointi ja kuntoutus elämän kaarella –projektin projektipäällikölle, jonka ainakin osa kirjoittajista tuntee henkilökohtaisesti. En kuitenkaan ole kokenut, että nämä seikat olisivat haitanneet tutkimukseni tekemistä vaan päinvastoin. Kun tarinoita ei ole kirjoitettu suoraan tutkimuskäyttöön minulle, uskon, että niitä on ollut vapaampi ja rohkeampi koota. Eettisyyden kannalta tällä on se merkitys, että uskon saaneeni melko vilpittömästi aineistoa ja kuten todettu, kirjoittajat ovat joka tapauksessa tietäneet, että heidän kirjoituksiaan voidaan käyttää tutkimuksessa. Kirjoittajat ovat kirjoittaneet aidosti siitä, mitä he ovat elämässään kokeneet ja miten eri sosiaalisen verkoston osapuolet ovat heitä kohdelleet. Uskon, että Invalidiliitto, monelle kirjoittajalle tuttuna järjestönä, on luonut turvallisen pohjan kirjoittaa elämätarinoita. Uskon myös, että elämätarinoiden kirjoittajat ovat tarinoissaan jakaneet sekä kritiikkiä että kiitoksia melko rehellisesti vähintäänkin kaikkia muita paitsi ehkä Invalidiliittoa kohtaan.

Elämäkertatutkimuksessa eettiset ongelmat lähtevät monen muun tutkimuksen tavoin myös tarinoiden kirjoittajien tunnistettavuudesta. Itse olen yhdistellyt tarinoita jolloin yhdenkään tutkittavan tarina ei ole kokonaisuudessaan esillä. Elämäkertoja tutkittaessa on kuitenkin myös eettiseltä kannalta olennaista kirjoittajien oman kirjoitustyylin ja oman, eikä tutkijan tarinan, esille tuominen. Tällöin on luonnollisesti edessä se, että kirjoittamistani fiktiivisistä tarinoista tunnistetaan osia, esimerkiksi ison tarinan sisällä olevia erilaisia sattumuksia, kuuluvaksi tietyille ihmisille. Olennaisinta on kuitenkin mielestäni se, että arkaluontoiset asiat olen pyrkinyt piilottamaan niin, ettei niitä osata yhdistää. Olen muuttanut perinteiseen tapaan nimiä ja paikkakuntia, tarinoiden kertojien iän ja yhdistellyt esimerkiksi eri perheiden rakenteita niin pitkälle kunhan ne eivät vahingoita tarinoiden olennaisinta kerrontaa. Itse tarinan kirjoittajien nimiä en edes missään vaiheessa ole tiennyt sillä kopioidessani aineistoa Invalidiliitolta poistin allekirjoitukset papereista samantien.

Elämätarinoiden kirjoittajat eivät tule lukemaan tutkimusraporttiani ainakaan ennen kuin tutkimukseni on täysin valmis, joten vastuuni pitää tarinat mahdollisimman anonymyineinä on merkittävä. Koko analyysini eettisyyttä on kuitenkin ollut tukemassa se, että CP-vammaisten aikuisten hyvinvointi ja kuntoutus elämäkaarella –projektin projektipäällikkö on lukenut

tutkimukseni ja antanut siitä palautetta ja esimerkiksi anonymiteettiin liittyviä korjausehdotuksia. Projektipäällikkö on itse lukenut elämänkerta-aineiston ja tutkimukseni uskottavuuden kannalta on merkityksellistä, että hänen mielestään tutkimukseni analyysi osuu kohdilleen. Eettisten pohdintojen tekeminen on jossain määrin monimutkaista ja hankalaa, jolloin epävarmuus oman työn eettisyydestä kaivertaa toisinaan mieltä. Toisaalta tämä epävarmuus voi olla hyvästä, sillä ainakin se pitää tutkijan hereillä ja tarkkana eettisten asioiden edessä. (Waldrop 2004, 236.) Omassa tutkimuksessani eettiset asiat ovat tulleet esille aika-ajoin koko tutkimusprosessin ajan sekä omista ajatuksistani käsin että minua tutkimuksen teossa auttaneiden ihmisten ajatuksista käsin, jolloin olen joutunut pohtimaan niitä useaan kertaan uudelleen.

## 5. ERILAISIA TARINOITA ELÄMÄSTÄ

Tämän luvun tarkoitus on tuoda esille niitä fiktiivisiä tarinoita, joita luin ja kirjoitin auki vammaisten ihmisten omaelämäkertoista. Tarinoita oli ensi katsomalta hyvin monen erityyppisiä, mutta pikku hiljaa niitä läpikäymällä esiin nousi kolme erilaista henkilöahmoa ja tarinaa, joiden kautta vammaiset ihmiset kirjoittivat elämäkulustaan ja siihen vaikuttaneista sosiaalisista verkostoista. Toiset elämäkerran kirjoittajat kokivat eläneensä elämää, jossa täytyy itse pärjätä eteenpäin. Toisille taas lähimmäisen tuki oli erityisen merkityksellisessä asemassa. Kolmannet tarinan kertojat keskittyivät kertomaan siitä, kuinka ihminen oli kokenut olleensa elämänsä jokaisessa käänteessä uhri ja syrjitty. Itse pärjäämistä korostavia tarinoita olen löytänyt kahdeksan kappaletta, sosiaalisia suhteita merkityksellisinä pitäviä tarinatyyppisiä on seitsemän ja luovuttaneiden tarinoita on selvästi vähemmän eli neljä.

Seuraavissa alaluvuissa käyn itse luomieni fiktiivisten tarinoiden ja niiden analyysin pohjalta tarkemmin läpi näitä kolmea tarinamallia. Olen antanut eri tarinoille oman henkilöahmon, itse pärjäämistä korostavat tarinat on koottu Kalevin tarinaksi, sosiaalisia suhteiden merkitystä korostavien tarinat löytyvät Helmin tarinasta ja uhriuteen keskittyvien tarinoiden hahmo on nimeltään Sofia. Aineiston elämätarinoissa jokaisessa tarinatyyppissä on ollut sekä miehiä että naisia, joten tarinoiden hahmojen nimet eivät viittaa sukupuolieroihin eri tarinatyyppien välillä. Aineistossani eri tarinatyyppien edustajia oli siis melko lailla saman verran sekä miehissä että naisissa enkä ole tässä tutkimuksessa lähtenyt muutenkaan pohtimaan mahdollisia sukupuolten välisiä eroja. Koska fiktiiviset tarinat on koottu pitkälti aineistoni elämätarinoita yhdistelemällä, eivät esimerkiksi tarinoissa esiintyvät CP-diagnoosit ole välttämättä medikaalisesti totuudenmukaisia. Tarinoissa myös oirekuvaukset on koottu eri ihmisten elämästä, jolloin niitä ei todellisuudessa ole olemassa. Otan Kalevin, Helmin ja Sofian tarinoissa tällainen fiktiivisen vapauden, koska se ei kuitenkaan muuta oman tutkimuskysymyksen tarkastelua siitä syystä, että en ole tutkimuksessani sitoutunut medikaaliseen CP-vammaisuuden määrittelyyn.

Tuon kuitenkin analyysissä ja seuraavan luvun johtopäätöksissä esille myös tarinoiden yksilöllisiä eroja, sillä Kalevin, Helmin ja Sofian tarinat eivät ole yksi ainoa totuus. Tarkoitukseni ei ole ajatella, että yksilölliset tarinat voi niin vain yksikantaisesti niputtaa yhteen, mutta fiktiivisten tarinoiden tarkoitus on tuoda esille tutkimuskysymysteni kannalta jotain yhteistä ja jättää tarinat siinä mielessä auki, että niiden tapahtumat ja merkitykset voisivat olla toisin analysoituina myös hieman toisin.

Jokaisesta aineistoni tarinasta myös varmasti löytyy jokaiseen fiktiiviseen tarinaan viittaavia asioita, mutta olen jakanut tarinat sen mukaan, mikä tarinatyyppi kulloisessakin tarinassa on vahvimmassa osassa. Analyysin olen rakentanut niin, että ensin esillä on jokin lyhyt osa fiktiivisestä tarinasta. Tämän jälkeen olen analysoin tätä osaa, tarina jatkuu ja olen analysoinut taas hieman lisää. Aineistoni kaikki tarinat eivät ole alun perin olleet läheskään niin juonellisia ja kronologisesti eteenpäin meneviä kuin kirjoittamani fiktiiviset tarinat. Tässä kohtaa olen käyttänyt hyväkseni niitä tarinoita, joiden rakenne on ollut selkeämpi ja tuonut muiden tarinoiden osia mukaan pienempien kertomusten kautta. Fiktiiviset tarinat eivät koostu suorista sitaateista ja esimerkiksi yhdessä kappaleessa voi olla yhdisteltynä osia monen eri kirjoittajan tarinasta. Vaikka olen koonnut fiktiivisiä tarinoita jopa lauseiden muodon myötä itse, olen pyrkinyt säilyttämään tarinoissa sellaisia sanoja ja kertomisen tyyliä, joita aineiston kirjoittajat ovat käyttäneet.

Aineistoa lukiessani ja projektijohtajan kanssa keskustellessani minulle on syntynyt oletus, että aineiston kirjoittajat eivät ehkä ole kaikkein edustavin ryhmä vammaisista ihmisistä. Jo siitä, että tarinoiden kirjoittajista suurin osa on kirjoittanut tarinansa itse, voidaan olettaa, että aineistoni vammaiset ihmiset ovat ehkä hieman hyväosaisempia kuin mikä olisi keskimääräinen tulos vammaisten ihmisten ryhmässä. Myös melkein jokaisen tarinan perusvire, myös luovuttaneiden kohdalla, oli ainakin sen verran positiivinen, että uskoisin sen hieman laskevan, jos aineistonkeruutapa olisi ollut sellainen, että ihan jokainen vammaisen ihminen olisi voinut osallistua. Kuitenkin se, että löysin erilaisia, selkeitä tarinatyyppisiä osoittaa, että aineistoni kertoo jotain merkityksellistä vammaisten ihmisten sosiaalisten suhteiden merkityksestä.

## **5.1 Kalevin tarina: ”Itse täytyy pärjätä”**

*Minun nimeni on Kalevi. Olen syntynyt vuonna 1954 kaksoissiskoni kanssa itäsuomalaisessa pienessä kylässä. Meillä oli siskoni kanssa kuitenkin kiire tähän maailmaan ja synnyimme puolitoistakuukautta liian aikaisin. Rauhaksi nimetty siskoni kuoli hätäkasteen saatuaan vuorokauden syntymänsä jälkeen. Minulle jäi synnytyksestä lahjana CP-vamma, oikea jalkani on vasenta jalkaa lyhyempi. Tämän lisäksi vasen käteni ei toimi moitteettomasti ja minulla on lieviä pakkoliikkeitä vartalossani.*

*Jo hyvin pienestä pitäen olen ollut pitkiä aikoja poissa kotoa. Helsingin Lastenlinnassa viettämäni jaksot olivat pituudeltaan kolmesta kuukaudesta jopa puoleen vuoteen. Kolmen ikäisenä minulle tehtiin ensimmäinen suuri leikkaus, jossa vasemman silmäni virheasentoa korjattiin. Leikkaus*

*auttoi noin yhdeksän -vuotiaaksi, jolloin silmä palautui entiselleen ja pikkuhiljaa aloin menettää siitä näkökykyni. Viimeiseen kolmen kuukauden pituiseen sairaalajaksoon Lastenlinnassa kuului kansakoulun ensimmäisen luokan aloittaminen. Olin tällöin 10-vuotias.*

Itse pärjäämistä korostavat henkilöt kertovat jonkin verran sosiaalisista suhteistaan, mutta niiden suurin merkitys on negatiivinen tai melko merkityksetön, harvoin positiivisella tavalla tärkeä. Moniin aineistoni tarinoista sisältyy kertomuksia Lastenlinnasta. Itse pärjäämistä korostaneille Lastenlinnassa vietetty aika saa hieman negatiivisen sävyn kirjoittajien muistellessa sitä, kuinka pieni lapsi joutui viettämään pitkiä aikoja sairaalassa. Sairaalan henkilökunnasta tarinoissa ei kirjoiteta sen tarkemmin eikä myöskään esimerkiksi vanhempia suoraan syytetä siitä, että he ovat jättäneet lapsensa yksin Lastenlinna. Lastenlinnan aikaisissa kaverisuhteista ei myöskään mainita mitään.

*Muutoin kävin kouluni omassa kunnassamme, jossa olin ensimmäinen tavalliseen luokkaan integroitu vammaisen oppilas. Osa toisten oppilaiden vanhemmista epäili, että minulla voisi olla negatiivisia vaikutuksia heidän lapsiinsa. Myös opettajani oli vastustanut minun ottamista luokalleen ja kotonani puhelimet soivat ahkerasti opettajan vaatiessa, että minut tulisi siirtää erityiskouluun. Jostain syystä vanhempani jaksoivat kuitenkin taistella tätä vastaan. Jatkoin koulun käyntiä, mutta aina se ei ollut henkisesti helppoa. Osa lapsista jaksoi huomautella siitä miten ”hassusti” kävelin ja etenkin liikuntatunnit olivat minulle painajaisista. Olin tiettenkin se, jota kukaan ei halunnut joukkueeseensa. Pesäpallossakin ensimmäinen hutunkeitto tehtiin, kuten tavallista siitä, kumpi joukkue pelaa ensin ”ulkona” ja kumpi ”sisällä”. Toinen hutun keitto koski sitten sitä kuka joutuu ottamaan minut. Opettajaa tämä ei tuntunut haittaavan. Pysin kuitenkin jo lapsena liikkumaan ja erityisesti polkupyörällä huristelu kiinnosti minua. Kolmen päivän ajan harjoittelin ajamista kunnes se alkoi sujua. Siihen mennessä sidetarpeita taisi kulua aika rutkasti.*

Koulu-aika on itse pärjäävän Kalevin tarinassa melko vaihtelevaa aikaa, siihen liittyy sekä negatiivisia että positiivisia kouluvuosia. Opettajien merkitys on ollut suuri, sillä pitkälti siitä on riippunut onko Kalevi hyväksytty tasa-arvoisesti oppilaaksi muiden joukkoon vai onko häntä kiusattu ja syrjitty. Koulukavereista kirjoitetaan lähinnä sen kautta, että he ovat kummastelleet CP-vammaista luokkatoveriaan ja osa heistä on myös kiusannut häntä. Kalevi on kuitenkin selvinnyt koulusta oman sitkeytensä ansiosta. Hänen viestinsä on, että vaikka koulukiusaaminen jättää jälkensä, vahva ihminen pääsee elämässään silti eteenpäin. Kalevin tarinassa liikunnan harrastaminen ei jäänyt siihen, että häntä koulun liikuntatunnilla syrjittiin vaan hän päätti opetella

polkupyörällä ajon ja kovan yrittämisen jälkeen hän sen myös oppi. Esimerkiksi lukemaan tai kirjoittamaan oppiminen on voinut olla itse pärjääville todella vaikeaa, mutta vaikka opettajat olisivat toruneet heitä ja he olisivat jääneet jossain vaiheessa luokalleen, heistä kukaan ei ole luovuttanut kesken kaiken.

*Aineellisesti elämäni ei poikennut mitenkään sen ajan lasten ja nuorten elämästä, minkä vuoksi uskon, että jossain määrin perheeni minusta kuitenkin välitti. Tunne-elämäni kärsi kuitenkin haaksirikon jo varhain. Perheeni piirissä ja kyläyhteisössäni tuli jokaisen oppia säilömään tunteensa sisälleen. Jos itketti, piti mennä katsojilta piiloon. Välini äitiin ja isään jäivät etäisiksi, koska jo pienenä olin paljon poissa kotoa. Myöskään isäni ei viihtynyt kotona vaan teki työtä, jossa hänen piti kierrellä ahkerasti naapuripitäjissä myyntihommissa. Uskon, että tällä keinolla isä pyrki unohtamaan kotona olevat vammaisen tyttären ja sairaan vaimon. Isän sukukaan ei koskaan hyväksynyt vammaani. Äitini kuoli sairauteensa juuri kun olin täyttänyt 15 vuotta. Vaikka äitini kuolema satutti minua ja isää, luulen että osittain tunsimme myös helpotusta. Äidin riutuminen elämän ja kuoleman rajamailla oli ollut jo vuosia pelottavaa katseltavaa.*

Itse pärjänneiden ihmisten perhesuhteet ovat olleet periaatteessa kunnossa, mutta he eivät kerro erityisen läheisestä suhteesta vanhempiansa tai sisaruksiinsa. Vanhemmat ovat järjestäneet CP-vammaiselle lapselleen aineellisesti niin hyvän elämän kuin mahdollista, mutta heidän erityinen kiintymyksensä ja rakkautensa lapseen eivät tarinoissa näy. Tämä johtuu osittain varmasti siitä, että aineistoni kirjoittajista suurin osa on syntynyt ennen kuusikymmentälukua. Tällöin yhteiskunnan ja yhteisöjen asenne vammaisiin ihmisiin loi tilanteen, jossa vanhemmat joutuivat enemmän tai vähemmän häpeämään vammaista lastaan. Vammaisen lapsen tuottamaa häpeää ja surua on ehkä koetettu lieventää sillä, ettei vammaista lasta ole osattu tai vain uskallettu rakastaa niin paljon kuin vammattomia lapsia. Aineistossani ne kirjoittajat, jotka ovat syntyneet kuusikymmentäluvun jälkeen, ovat poikkeuksetta kirjoittaneet lämpöisemmistä suhteista vanhempiansa kuin sitä vanhemmat kirjoittajat.

Kalevin tarinassa isä on paennut kotona asuvaa sairasta vaimoaan ja vammaista lastaan paljon matkustelua vaativaan työhön. Kalevi on pienestä asti joutunut elämään pitkälti keskenään sairaan äitinsä ja kodinhoitajan kanssa. Sairautensa vuoksi myöskään äiti ei ole ollut Kalevin elämässä mukana, kuten pieni lapsi yleensä toivoo ja tämän lisäksi Kalevi on koko lapsuutensa joutunut elämään sen tosiasian kanssa, että äiti saattaa mennä pois koska tahansa. Toisaalta Kalevi kokee, että hänen etäinen suhteensa vanhempiansa johtuu myös siitä, että hän on ollut pitkiä aikoja

Lastenlinnassa. Hänen tarinastaan ei kuitenkaan suoraan voi lukea, moittiiko hän vanhempiaan tai tuon aikaista terveydenhuoltoa siitä, että hän joutui viettämään paljon aikaansa Lastenlinnassa vai onko hän hyväksynyt sairaalajaksojen merkityksen kuntoutukselleen. Kalevin tarinasta voi lukea, että vaikka hänellä ei ole sisaruksia, hän on joutunut ottamaan vähintäänkin itsestään, ehkä myös äitinsä hoidosta sellaista vastuuta, joka ei kuulu lapsen elämään. Kalevi on joutunut pärjäämään itse ja aikuistumaan aikaisemmin kuin muut. Toisenlaisissa yksin pärjäämistä korostavissa tarinoissa suhteesta vanhempiin ei kirjoiteta juuri ollenkaan. Kun kotoa saatava tuki puuttuu, ihmisellä ei useinkaan ole muuta mahdollisuutta kuin yrittää itse.

*15-vuotiaana, nuorena poikana pääsin opiskelemaan Helsinkiin nykyiseen Ruskeasuon kouluun, jota kuitenkin tuohon maailman aikaan kutsuttiin nimellä Raajarikkojen koulusäätiö. Koulussa oli tiukat säännöt ja niitä ylläpiti tiukkailmeinen vanhapiika. Koulussa pojat ja tytöt eivät saaneet vierailta toistensa luona kuin sunnuntaisin, omia radioita ei saanut olla, tyttöjen täytyi pukeutua mekkoihin ja esiliinoiniin ja poikien muutoin siististi. Itse olin moniin koulutovereihini verrattuna onnellisessa asemassa, sillä pystyin itse kävelemään käyttäen apuna kynnärsauvoja ja toisessa jalassa korkeapohjaisempaa erikoiskenkää. Ruskeasuon koulussa viettämäni vuodet auttoivat minua hyväksymään itseni vammaisena ihmisenä ja muutenkin sellaisena kuin olen. Tänä aikana kävin myös rippikoulun ja ensimmäistä ehtoollista syödessäni olikin hymy herkässä.*

Ruskeasuonkoulu on ollut yksi Kalevin elämän merkittävistä käännekohdista. Muiden vammaisten nuorten kanssa tasa-arvoisesti opiskellessaan hän oppi omien sanojensa mukaan toisaalta sen, että hän on hyvä omana itsenään ja toisaalta että hän on kuitenkin onnekas, koska vaikeampivammaisiakin ihmisiä kuin hän on olemassa. Toisaalta se, että nuoret vammaiset ihmiset opiskelevat kaikki samassa koulussa, poissa ulkomaailmasta on hyvä asia. Nuoret saavat tällöin oppia tuntemaan itsensä ja parhaimmassa tapauksessa hyväksymään itsensä ilman jatkuvia halveksuvia katseita ja selän takana puhumista. Toisaalta tällöin vammaiselle nuorelle korostetaan sitä, että hän on jotenkin poikkeava ja että hänen myös tulee pysyä ikään kuin piilossa, enintään toisten samanlaisten nuorten kanssa.

*Konfirmaatiota seuraavana päivänä olin lähdössä kauhean räntäsateen saattelemana kotiin pääsiäislomalle. Isäni oli tulossa minua hakemaan, mutta ajoi matkalla autonsa sillankaiteeseen. Onnettomuus ei ollut paha, mutta tuon loman aikana sain kotikylässäni otsaani hullun leiman. Luulen, että minua syytettiin tapahtuneesta. Tuolloin sain ensimmäisen kerran vahvasti mieleeni ajatuksen itsenäisen elämän aloittamisesta. Tunsin entistä vahvemmin olevani isälle ja suvulle*



*taakka ja koin, että mahdollisuuksiini elää ”normaalia” elämää ei uskottu. Myöhemmin olen kokenut, että osittain tämä lannistaminen on auttanut minua pysymään sinnikkäänä ja sisukkaana sillä olen halunnut osittain näyttää muille, että voin pärjätä elämässäni. Itsenäinen elämäni ei kuitenkaan lähtenyt alkuun ihan tuosta vain, sillä Helsingin koulun ollessa loppuillaan kuulin tuomioni, jonka mukaan olin niin vaikeavammainen, ettei mitään ammattikoulutusta voitu ajatella. Palasin siis kotiin. Näinä vuosina suoritin joitain kirjekursseja esimerkiksi kirjoittamiseen liittyen.*

Kalevin tarinassa toive varsinaisesta itsenäisestä elämästä on syntynyt monien epäonnistuneiden sosiaalisten kohtaamisten kautta. Kun hän on jo koko lapsuutensa joutunut itse sinnittelemään päästäkseen eteenpäin, on viimeinen niitti se, että häntä ei viiden-kuudentoista vuoden jälkeenkään hyväksytä suvun tai kyläyhteisön piirissä. Tällöin Kalevi lopullisesti päättää, että jossain vaiheessa hän haluaa olla muutakin kuin taakka ja pärjätä yksin. Osittain hänen motiivinaan on se, että hän haluaa näyttää muille, että hän pystyy erilaisiin asioihin kuten vammautonkin ihminen. Muutama vuosikymmen sitten vammaisen nuoren itsenäistyminen ei kuitenkaan ollut helppoa, kun vammaisten ihmisten sosiaalipalvelut ja tukitoimet eivät olleet vielä edes nykyisellä tasolla. Ruskeasuon koulun lausunto siitä, että Kalevi on liian vaikeavammainen mihinkään ammattikoulutukseen kuulostaa hyvin jyrkältä, ottaen huomioon sen, että Ruskeasuon koulussa hän oli vielä melko lievästi vammautunut luokkatovereihinsa verrattuna. Kalevi joutui siis sinnikkyystään huolimatta palaamaan kotiin ja tarinan perusteella niin on joutunut tekemään myös moni muu hänen luokkatovereistaan.

*Vuonna 1976 pääsin kokeilemaan Ruskeasuon koulun aikojen ystäväni kanssa opiskelua kansanopistossa. Siellä opiskeltiin teoriaopintojen lisäksi paljon esimerkiksi kodinhoitoa ja käsitöitä. Tämän jakson jälkeen pääsin Turkuun kuntoutusjaksolle, joka taas poiki ajatuksen siitä, että voisin hakea asuntoa Invalidiliiton asumispalveluyksiköstä. Muuttaessani ensimmäiseen omaan asuntoon tunsin itsetuntoni nousevan kohinalla. Koulutusurani jatkui niin, että aloitin aikuisopiskelijana lukio-opinnot. Tämän jälkeen päätin vielä jatkaa yliopistoon. Vammaisuuteni otettiin huomioon siinä, että pääsykokeissa sain enemmän aikaa kirjoittaa vastauksiani ja pääsin sisään vammaisten kiintiössä. Tähän erikoiskohteluni loppuikin, mutta toisaalta on kokenut erityistä kohtelua tarvitsevanikaan. Onnekseni olen aina ollut kiinnostunut lukemisesta, joten opiskeluaikani sujuivat melko hyvin. Olin jo vanha opiskelija moniin muihin verrattuna, mutta olin päättänyt, että hankin korkeatasoisen koulutuksen, kun vihdoinkin olin tajunnut sen olevan mahdollista. Opiskelu oli aika yksinäistä puurtamista ja maisteriksi en koskaan päässyt. Valmistumiseni jäi gradua vaille valmiiksi.*

Kalevin tarina jatkuu vauhdilla sen jälkeen, kun hän lopulta pääsee pois kotoa ja aloittaa opinnot ensin kansanopistossa, sitten lukiossa ja lopulta yliopistossa asti. Kalevin Ruskeasuon koulutoverilla on tässä kohtaa Kalevin elämässä suuri merkitys, sillä hän ehdottaa Kaleville kansanopistoon menoa. Tämän jälkeen Kalevi voimistuu ikään kuin uudelleen kotona viettämiensä vuosien jälkeen ja hän on viimein käytännössä valmis jatkamaan itse eteenpäin. Kalevi korostaa läpi elämätarinansa sitä, miten hänen oma sinnikkyytensä on vienyt häntä eteenpäin, mutta tarinasta huomaa, että myös muutamat harvat ihmissuhteet ovat olleet hänelle erityisen tärkeitä.

Kuten jo aikaisemmin mainitsin, toisilla itse pärjäämistä korostavilla kirjoittajilla sosiaalisten verkostojen pohtiminen ei tullut juuri lainkaan esille ja usein myös negatiiviset vaikutukset sai lukea rivien välistä. Kalevi taas mainitsee tarinassaan selkeästi ainakin sen, että kouluaikoina hänen vanhempansa jaksoivat soitella opettajalle, joka ei olisi halunnut Kalevia luokkaansa ja että hänen ystävänsä auttoi hänet opiskeluissa eteenpäin. Näitä seikkoja ei sen enempää kuitenkaan korosteta eikä tukea antavia sosiaalisia verkostoja kiitellä, sillä ne jäävät sen jalkoihin, että suurimman osan ajasta on joutunut pärjäämään yksin. Yksin pärjäämisen pakko on ollut niin laaja, että sekin tuki mitä muilta on saanut jää hieman varjoon. Tämä kertoo mielestäni siitä, että Kalevin luottamus sosiaalisiin verkostoihin ei ole kovin suuri. Hän on saanut apua silloin tällöin, mutta ainakaan hän ei sitä uskalla tai kehtaa pyytää, ettei olisi taakka.

*Opiskeluaikoina olin muutamia kesä töissä. Toisena kesänä olin tutkimusavustaja sosiaalihalituksessa ja toisena kesänä tein puhelinhaastatteluja eräiseen markkinatutkimukseen liittyen. Olin yhden kesän myös puistotyöntekijänä, mikä tuntui toisinaan hyvin raskaalta, mutta toisaalta sain kuntoni kohoamaan virkistävässä ulkoilmassa. Koko työurani on koostunut lähinnä tuetusta työllistymisestä, tukityöpaikoista ja harjoittelujaksoista. En jaksa edes laskea kuinka monta kertaa olen elämässäni hakenut töitä ja saanut kieltävän vastauksen. Kun pääsin työelämässä alkuun, olen kuitenkin aina halunnut yrittää jotakin. Työllistymistä on vaikeuttanut toisaalta ihan luonnollisesti se, että opintoni olivat jääneet kesken ja toisaalta vammaisuuteni. Minulla ei ollut sitä nuoruutta, ripeyttä ja näppäryyttä, jota työelämässä usein vaadittiin. Esimerkiksi tietokoneen käyttötaitoni ovat kehittyneet melko hyväksi, mutta koska toinen käteni ei toimi täydellisesti, tietokoneenkin käyttäminen vaatii enemmän aikaa kuin muilla.*

Kalevin tarina kohenee loppua kohden huomattavasti. Sisukkuudesta on selvästi ollut apua, kun Kalevin elämä on kääntynyt nuoruuden hapuilun ja kotona vietettyjen vuosien jälkeen aktiiviseksi, opiskelun ja työntäyteiseksi elämäksi. Kaleville on erityisen tärkeää saada kertoa siitä, miten hän on

pärjännyt työelämässä kaikista vaikeuksista huolimatta. Vaikka työ ei ole ollut erityisen korkeatasoista, hyvin palkattua tai vakituista, Kalevi kokee, että erilaisesta työkokemuksesta on ollut iloa. Kalevi on joutunut kamppailemaan paikastaan työelämässäänkin, mutta hän ei ole luovuttanut. Työnantajien on ollut vaikea hyväksyä, että heidän tarjoamaansa työtä voisi tehdä myös CP-vammaisen ihminen, mutta jostain Kalevi on aina löytänyt hommaa itselleen. Hän ei kerro sen tarkemmin työnhankintakokemuksistaan, esimerkiksi siitä, miten eri viranomaiset tai ystävät ovat häntä tukeneet, mutta hän painottaa, että jotain on aina täytynyt itse yrittää. Yhteiskunnassamme on tärkeää, että kansalainen tekee työtä, muutoin häntä voidaan pitää hyödyttömänä ja muita rasittavana yhteiskunnan jäsenenä. Työssä käynnin tai työttömyyden merkitys on aineistoni perusteella vammaisen ihmisen elämässä erityisen suuri. Kun vammaisen ihminen pystyy tekemään työtä, hän saa kokemuksia siitä, miten hänestäkin voi olla hyötyä.

*Järjestötyössä olen ollut aina aktiivisesti mukana. Toisaalta olen halunnut kehittää omia sosiaalisia suhteitani ja toisaalta olen halunnut vaikuttaa vammaisten ihmisten asioihin. Ensimmäinen kunnan parisuhteenikin alkoi järjestötyön merkeissä kun tapasin Mikaelan. Aloimme käydä Mikaelan kanssa kahviloissa ja pian jo seurustelimme. Suhteemme kehittyi nopeaan tahtiin ja pian Mikaela ja minä olimme jo hänen asunnollaan ja tapasin hänen vanhempansa. Kyllähän hekin ihmettelivät, kun heidän tyttärensä asunnolle oli yhtäkkiä ilmestynyt outo mies, mutta he osasivat kuitenkin ottaa asian positiivisesti. Oma isäni haukkui minut puhelimesta kun jonkin ajan päästä ilmoitin hänelle menneeni kihloihin. Onnemme Mikaelan kanssa loppui kuitenkin lyhyeen. Olimme juuri hankkineet yhteisen asunnon kun Mikaela menehtyi munuaisten vajaatoiminnan heikentämänä keuhkokuumeeseen. Hautausmaalla seistessäni mietin ensimmäisen kerran elämässäni, että nyt en enää jaksaisi yrittää.*

*Olen pitänyt isääni yhteyttä säännöllisesti, mutten erityisen paljoa. Häinkin alkaa olla jo vanha ja toisaalta surullisen mielin odotan hänen poismenoaan. Tällä hetkellä omaan perheeseeni kuuluu minulle äärimmäisen tärkeät ja rakkaat kaksi lasta ja vaimo. Vaimoni on myös CP-vammaisen ja olemme jakaneet monet taistelut viranomaisten kanssa lähinnä kuntoutusasioissa. Avioliittoamme ja lasten hankintaamme on myös katsottu joidenkin ihmisten suunnalta pitkään, mutta olemme molemmat pysyneet vahvoina ja eläneet elämäämme niin kuin koemme olevan meille parasta. Suurimpia toiveitani on tietenkin se, että vammattomat ja terveet lapseni myös pysyisivät hyvävointisina ja pärjäisivät elämässään. Vaikka olen elämässäni huomannut, että vammaisuus ei ole este, on se kuitenkin ollut asia, jonka kanssa on aina täytynyt sännitellä eteenpäin.*

Parisuhteen löytäminen ja perheen perustaminen ovat Kalevin tarinassa erityisen tärkeitä asioita. Ensimmäisen kerran tarinassaan Kalevi kertoo suoraan siitä, miten toisen ihmisen kohtaaminen on ollut hänelle tärkeää. Ensimmäinen surullisesti päättynyt rakkaussuhde on antanut Kaleville uskoa siihen, että joku toinen voi välittää hänestä juuri sellaisena kuin hän on. Kalevi ei edelleenkään saa hyväksyntää isältään, mutta jollain tapaa hän on varmasti tottunut siihen, että kotoa on turha hakea tukea. Onneksi Mikaelan vanhemmat hyväksyvät suhteen, joka eteneekin vauhdilla ja Kalevi saa ehkä ensimmäisen kerran elämässään kokemuksen siitä, että hänen ei tarvitsekaan sinnitellä yksin. Kalevin suhde omaan isään ei koskaan häviä kokonaan. Hän pitää isään yhteyttä, vaikka hänen tunteensa isää kohtaan ovat varmasti ristiriitaiset. Toisaalta Kalevi kertoo, että hän odottaa isänsä poismenoa surullisin tuntein. Isä on Kaleville joka tapauksessa tärkeä, ainut elossa oleva vanhempi.

Myöhemmin elämässään Kalevi on löytänyt itselleen uuden rakkauden, jonka kanssa hän on perustanut perheen. Tässä vaiheessa Kalevi ottaa esille sen, että viimein vaimo on ollut hänelle se tuki, jonka ansiosta hänen ei ole enää tarvinnut pärjätä aivan yksin. Erityisesti Kalevi ottaa esille sen, että vaimon kanssa he ovat yhdessä ”taistelleet” viranomaisia eli jotain perheen ulkopuolista ”vihollista” vastaan. Omalta perheeltään Kalevi on varmasti saanut tukea sille ajatukselle, että hän on hyvä sellaisena kuin on. Lasten saaminen on tuottanut hänelle vahvistusta siihen, että hän pystyy vammastaan huolimatta seksuaalisesti ja vanhempana samanlaisiin asioihin kuin vammattomatkin miehet. Vaikka toiset ovat arvostelleet kahden CP-vammaisen ihmisen lastenhankintaa, Kalevi kertoo, että myös tästä hän ja vaimo ovat selvinneet yhdessä. Kalevin tarinasta voi vielä tässä vaiheessa lukea, että yksin pärjääminen ei ole ollut hänelle vaihtoehto vaan pakko, josta hän osittain vapautuu perheen perustamisen myötä.

*Monta kertaa elämässäni olen saanut ottaa ohjat omiin käsiini. Vaikka vammastani on koitunut lisätyötä, olen pystynyt elättämään itseni ja myöhemmin perheeni, hankkimaan oman asunnon ja auton. Nyt ajattelen, että olen saanut kokea rikkaan elämän vaikeuksista huolimatta. Kokemus on kuitenkin osoittanut, että moni asia vammaisen ihmisen arjessa kääntyy parempaan suuntaan liian hitaasti. Esimerkiksi esteettömyys on asia, jota yhteiskunta miettii liian vähän ja toisaalta ei puhuta esimerkiksi vammaisen ihmisen ihmissuhteista ja seksuaalisuudesta. Toisaalta olen huomannut, että vammaisen ihminen voi myös itse vaikuttaa. Omakohtainen kokemukseni on, että elämällä omaa elämäni rohkeasti muiden ihmisten keskellä on toisaalta tehnyt minusta vahvemman ja toisaalta saanut muita ihmisiä oppimaan asioita vammaisuudesta. Ihmisten suhtautuminen vammaani on aikuisiällä ollut kuitenkin pääsääntöisesti myönteistä, vaikka tämä saattaa osittain johtua siitä, että vammaani ei ole kaikista rajoittavinta laatua. Tällä hetkellä elämässäni on tärkeintä pysytellä vielä*

*jollain tavalla hyvässä kunnossa ja vielä hetken myös työelämässä. Kuntouttamisen tehtäväksi olen aina nähnyt vammaisen ihmisen omatoimisuuden tukemisen.*

Kuten on tullut esille, itse pärjäämistä korostavat kirjoittajat eivät elä täysin ilman sosiaalisten suhteiden verkostoa ja heidän teksteissään on myös toisinaan mainintoja sosiaalisten suhteiden merkityksestä. Erityisesti oman perheen perustaminen on ollut monille vaihe, jolloin lähimmäisiä ihmisiä on alkanut todenteolla olla vammaisten elämässä. Kaleville sosiaalisten suhteiden merkitys näkyi jossain tarinan kohdissa suorina esimerkkeinä, mutta sosiaalisen verkoston merkitys oli Kalevin elämätarinassa myös taustatekijänä pitkin matkaa. Osittain sen takia, että Kalevi on saanut paljon negatiivista huomiota sosiaaliselta ympäristöltään, hän on halunnut näyttää sekä itselleen että muille, että hän pystyy hyvin monenlaisiin asioihin vammastaan huolimatta.

Kuten Kalevin tarinassa, muissakin itse pärjäämistä korostavissa tarinoissa sosiaalisia suhteita pohdittaessa, suurin rooli on vanhemmilla ja sisaruksilla. Vanhempien ja sisarusten olemassaolosta tarinoissa mainittiin yleensä muutamaan kertaan, mutta suhteita ei käsitelty sen tarkemmin, lähinnä mainittiin joitain käytännön asioita, joita näihin suhteisiin liittyi. Osassa tarinoista kirjoittajilla on myös oma perhe, jonka merkitys on näissä tapauksissa erityisen suuri. Oma perhe saattaa olla joidenkin, yleensä harvojen ystävien lisäksi ainoa lähde, josta aineistoni kirjoittajat tuntevat saavansa aitoa hyväksyntää ja turvaa.

Yksin pärjäämistä korostavissa tarinoissa oma perhe ja ystävät ovat ainoita sosiaalisia suhteita, joita kirjoittajat moittivat vain vähän ja suurimmaksi osaksi eivät ollenkaan. Suhteet vanhempiin, sisariin, viranomaisiin ja esimerkiksi koulussa ja työelämässä toimiviin muihin ihmisiin ovat kirjoittajien tarinoissa lähestulkoon aina jossain määrin problemaattisia suhteita. Kalevin tarinan mukaisesti yksin pärjäävien kirjoittajien on ollut verrattain vaikea löytää itseään tukevia ihmissuhteita. Vaikka Kalevi mainitseekin tarinansa lopussa, että aikuisiällään hän on saanut kiitettävästi hyväksyntää muilta ihmisiltä, hän ei kerro, että hän olisi voinut päästää kovin montaa ihmistä lähelleen. Yksin pärjäämisestä on tullut Kaleville tukipylväs, johon hän viimeistään voi luottaa, jos suhteet muiden ihmisten kanssa eivät toimi. Kalevin tarinasta voi lukea suurta pettymystä muita ihmisiä kohtaan, jolloin itse pärjäämisestä on tullut vähintäänkin se viimeinen tukipylväs, johon hän voi takertua. Kaikista syvimmän luottamuksen toiseen ihmiseen Kalevi on menettänyt jo lapsuudessaan, perheen ja yhteisön välttelevän ja myös suoran negatiivisen käytöksen vuoksi, minkä voi lukea raskaasta lauseesta Kalevin tarinan alussa: ”Tunne-elämäni kärsi kuitenkin haaksirikon jo varhain.” Toisaalta

Kalevi kirjoittaa, että hän on kasvanut ongelmien edessä yksin kamppaillessaan vahvaksi ihmiseksi, mutta toisaalta myös hän olisi kaivannut elämäänsä ihmisiä kulkemaan eteenpäin yhdessä.

Kalevin tarinan tyypiset omaelämäkerrat olivat kerronnaltaan kaikista tasaisimpia. Tarinoista löytyi kohtia, joissa jotain epäkohtaa korostettiin tai varsinkin omaa selviytymistä tuotiin erityisesti esille, mutta tarinat eivät olleet kauttaaltaan värittyneitä ääripäiden tunnetiloihin. Nämä elämäkerrat myös rakentuivat lähes poikkeuksetta niin, että kirjoittajien elämä oli erityisesti lapsuudessa ja nuoruudessa jossain määrin vaikeaa, mutta tällä hetkellä se tuntuu jo paremmalta. Tosielämän itse pärjäävät kirjoittajat olivat Kalevin kanssa samaa mieltä siitä, että tällä hetkellä heidän elämänsä on elämän arvoista ja että heidän oma aktiivisuutensa on auttanut heitä hyvin monessa eri asiassa eteenpäin. Tulevaisuuteenkin kirjoittajat katsovat Kalevin tavoin melko positiivisesti ja reippain mielin. Tarkoitus on pysyä mahdollisimman pitkään virkeänä ja mahdollisimman omatoimisena.

## **5.2 Helmin tarina: ”Sosiaalisten suhteiden merkitys”**

*Nimeni on Helmi. Synnyin 1957 täysi-ikäisenä ja normaalikokoisena, mutta synnytys kesti pitkään. Siitä kuitenkin selvisin. Kätilö oli sanonut vanhemmilleni, että oikea jalkateräni oli kääntynyt sisäänpäin, mutta että vaiva korjautuisi kyllä. Muutaman kuukauden ikäisenä jouduin sairaalaan, koska minulle oli tullut paiseita. Sairaalassa oli kuitenkin ripuliepidemia, joka tarttui minuun. Minut vietiin Lastenlinnaan toipumaan, mutta vaikka jäin henkiin, papereihini kirjattiin, että ripuli oli aiheuttanut minulle CP-vamman, jalkani eivät enää toimisi. Puhumaan opin normaalissa tahdissa, vaikkakin puheeni on hieman epäselvää.*

*Lapsuudessani jouduin tekemään kovasti maalaistalon töitä kuten muutkin lapset sekä hoitamaan pientä siskoani sen minkä pystyin. Lapsena tietysti kiukutti, jos kauniina, kuumana kesäpäivänä joutui peltotöihin. Myöhemmin olen todennut sen vaikuttaneen positiivisesti fyysisen vammani takia hyvin olennaiseen peruskunnon ylläpitoon. Pikkusiskon lisäksi minulla on myös itseäni vanhempi sisko, joka on sitten jossain määrin joutunut ottamaan vastuuta minusta, kun olin pieni.*

*Lapsuuden vapaat hetket leikin naapureiden lasten ja sisarteni kanssa, vaikka tietenkään aina he eivät jaksaneet tai pystyneet ottamaan minua mukaan. Lapsuudessani alle 10-vuotiaana minua vedettiin puulaatikossa, jossa oli pyörät alla, metsikköön, jossa me lapset leikimme kesäisin. Leikimme siellä ”pum-sotaa”. Minä kun en päässyt liikkeelle, olin tavallisesti vanki. Kerran kun*

*olin vanki, ajattelin, että lähdän karkuun. Pudottauduin kärrystä maahan ja pyöriskelin eteenpäin. Kun minut löydettiin, olin kusiaispesässä. Siitä riitti puhetta pitkäksi aikaa. Yhtä asiaa lapsuudessani ihmetteli eli, että en koskaan nähnyt muita vammaisia lapsia tai aikuisia missään. Vasta jälkeinpäin sain tietää, että joissakin taloissa oli vammaisia ihmisiä, mutta heistä ei puhuttu mitään, ei koskaan näytetty heitä. Se oli arka kohta, kun heillä oli vammainen lapsi.*

Helmin tarinassa jo alku kertoo siitä, miten hän kokee sosiaaliset verkostot itselleen merkityksellisinä ja pitkälti positiivisina asioina. Helmin tarinassa ei kerrota suoraan siitä, minkälaisia tunteita hänellä on ollut perheenjäseniään kohtaan tai heillä häntä kohtaan, mutta perussävy on myönteinen. Negatiivisista tunteista ja ihmissuhteista kuitenkin yleensä kerrotaan helpommin, jos jostain. Tarinassa ei mainita sitä, että perhe olisi ollut erityisen häpeissään tai surullinen vammaisen lapsen syntymän takia ja sekä sisaret että muut lapset ovat ottaneet Helmin mukaan leikkeihinsä pienestä pitäen. Sosiaalisia suhteita merkityksellisinä pitävien tarinoissa lapsuusaika kuvataan yleisesti mukavaksi ajaksi. Tarinoiden alussa käydään yleensä läpi se, mitä erilaisia vammoja kirjoittajalla on, mutta tämän jälkeen kertomukset kohdistuvat hauskoihin tapahtumiin, joita lapsuudessa on tullut vastaan.

Helmi on saanut myös ottaa vastuuta pienemmästä sisarestaan, joten hänelle on luotettu isosiskon hoivaava tehtävä yhtäläillä kuin hänen terveelle isosiskolleen. Helmin kertomuksessa ei näy ylihuolehtivuus, jota vanhemmat toisinaan antavat vammaisille lapsilleen. Helmi on lapsesta asti tehnyt maatalon töitä aivan kuten muutkin ja päässyt mukaan vauhdikkaisiin leikkeihin. Helmi kertoo myös ihmetelleensä, miksei vammaisia lapsia näkynyt muualla hänen elinpiirissään. Se, että Helmiä ei ole piiloteltu, mutta toisia vammaisia lapsia ehkä on, kertoo paljon perheen myönteisestä suhtautumisesta omaan vammaiseen lapseen. Helmi on saanut lähipiiristään vahvan tuen sille, että hän on yhtä tärkeä sosiaalisen yhteisön jäsen kuin muutkin. Ainoan kritiikin Helmi antaa tarinansa alussa terveydenhoitohenkilökunnalle, sillä hän selvästi kokee jossain määrin katkeruutta siitä, että hänelle on koitunut vammoja erityisesti sairaalabakteerista johtuen.

*Kansakoulun kävin pienen maalaispitäjämme kyläkoulussa. Koulumatkaa oli 2,5 kilometriä, mutta onneksi pääsin kouluun linja-autolla. Ensimmäinen luokka olivat minulle mieluista aikaa. Mukavan ja ymmärtäväisen opettajan avulla opin lukemaan ja laskemaan. Vain liikuntatunneilla jouduin tiedostamaan erilaisuuteni. Toisella ja kolmannella luokalla ei ollut niin helppoa, kun opettaja vaihtui vanhaan ja ennakkoluuloiseen ihmiseen. Muistan myös opettajan lellikkityön kiusanneen minua vammaani takia. Kiusaaminen meni niin pahaksi, etten olisi enää halunnut mennä kouluun.*

*Neljännellä luokalla opettajani vaihtui jälleen ja rupesin saamaan jälleen samaa kohtelua kuin muutkin lapset. Kouluajanani musiikintunneilla laulettiin maakuntalauluja ja virsiä. Minä osasin pian virsikirjan ulkoa. Isäni, jonka laulamisesta olin osittain saanut virikkeen virsien opettelemiseen, ajatteli, että minusta tulisi kanttori. Minä halusin kuitenkin noita-akaksi. Ehkä ajatukseni oli, että voisin täten taikoa vammaani pois. Kävin kansakoulua 7 vuotta ja tämän jälkeen vuoden kansalaiskoulua.*

Kouluajana Helmi on kokenut sekä tasa-arvoista kohtelua muiden oppilaiden joukossa että opettajan tai oppilaan häntä kohtaan tekemää kiusaa. Kiusaaminen on ollut vakavaa ja jatkuvaa sillä niinä hetkinä, kun asiat ovat olleet rauhallisessa tilassa, Helmi on todella pitänyt koulunkäynnistä. Kiusaaminen on kuitenkin aiheuttanut sen, että Helmi ei ole halunnut mennä kouluun ollenkaan. Helmi ei kerro tarinassaan, että hänellä olisi ollut koulussa erityisiä kavereita, jotka häntä olisivat puolustaneet. Koulukiusattujen rooli on yleensäkin melko usein olla yksin ja Helmin tapauksessa vamma on ollut tämän lisäksi helppo syy kiusaamiseen. Koulun loppuajoilta muistot ovat kuitenkin positiivisia. Helmille on ollut tärkeää nimenomaan se, että häntä on kohdeltu samalla tavoin kuin muita oppilaita. Hän ei ole ehkä halunnut vammansa vuoksi edes hyvää tarkoittavaa erityiskohtelua vaan hänelle on ollut tärkeää kuulua joukkoon.

*Lapsesta asti kävin erilaisilla vammaisille tarkoitetuilla leireillä ensin äitini kanssa ja sitten yksin. Kävin myös pyhäkoulussa ja tyttökerhoissa, joissa muut lapset olivat vammattomia. Mielestäni toimiminen sekä vammaisten että vammattomien kanssa on vammaiselle lapselle tärkeää. Toisaalta on tärkeää myös se, että vammattomat lapset näkevät vammaisia ihmisiä. Leirien kautta olen myös ensimmäisen kerran päässyt tutustumaan ulkomaanmatkailuun Punaisen Ristin kansainvälisen leirin kautta. Ulkomaanmatkailusta on tämän leirin jälkeen tullut minulle tärkeä osa elämäni, vaikka se on aina vaatinutkin erityisjärjestelyitä. Sekä ensimmäiset kotimaan- että ulkomaanmatkani tein perheeni kanssa. Aluksi valloitimme Pohjoismaita, mutta tänä päivänä pisin matkani on ulottunut Amerikan mantereelle saakka.*

Jo lapsuudessaan Helmi on aktiivisesti luonut sosiaalisia suhteitaan sekä yksin että perheensä kanssa. Erilaiset kerhot, leirit ja matkat ovat tilanteita, joissa Helmi on saanut tutustua sekä muihin vammaisiin lapsiin että vammattomiin lapsiin. Muiden vammaisten lasten kanssa hän on saanut ehkä kaikkein helpoiten olla oma itsensä ja hänet on suoraan hyväksytty joukkoon. Vammattomien lasten kanssa ollessaan Helmi on saanut kokemuksia siitä, että hänet voidaan hyväksyä tasa-arvoisena kaverina joukkoon myös silloin kun hän on jollain lailla erilainen. Helmin tarina ei kerro,



onko häntä esimerkiksi kerhoissa kiusattu lainkaan, mutta tarinasta saa käsityksen, että kodin ulkopuolelle suuntautuneet toiminnot ovat olleet Helmille voimaannuttavia kokemuksia.

Helmi kirjoittaa, että hänen mielestään vammattomien lasten on hyvä nähdä vammaisia ihmisiä. Hän ajattelee sosiaalisia suhteita myös niiden henkilökohtaista merkitystä laajemmin kehitysmahdollisuutena tasa-arvoisempaan yhteiskuntaan. Jo se, että vammattomat ihmiset näkisivät vammaisia ihmisiä kaupunkikuvassa enemmän, tuottaisi parempaa käsitystä siitä, että vammaiset ihmiset ovat aivan samanlaisia ihmisiä kuin muutkin. Tälläkin hetkellä osa eri tavoin vammaisista ihmisistä jää vammattomia ihmisiä helpommin kotiin. He eivät aina pääse liikkumaan samalla tavalla ”ihmisten ilmoilla”, kuten vammattomat ihmiset tekevät päivittäin. Ja kun taas vammaisia ihmisiä ei totuta näkemään samanlaisena osana katukuvaa kuin vammattomia ihmisiä, voi lievemminkin vammaiselle ihmiselle olla suurempi kynnyks lähteä ulos. Helmi ja muut sosiaalisia suhteita korostavat omaelämäkerran kirjoittajat ovat olleet siinä suhteessa onnellisessa osassa, että he ovat liikkuneet koko ikänsä kodin ulkopuolella, mutta toisille on jo lapsuudesta asti opetettu, että he kuuluvat piiloon. Toisille vammaisille ihmisille Lastenlinnassa tai muualla terveydenhuollon piirissä tehdyt käynnit ovat olleet melkein ainoita tilanteita, johon kotoa on lähdetty. Helmi pitää tärkeänä sitä, että hän on ollut aktiivinen jo lapsena ja hän on jatkanut erityisesti ulkomaanmatkailua myös aikuisiällä.

*Peruskoulun ja muutamien vuosien mietinnän jälkeen lähdin opiskelemaan Lehtimäelle opistoon, joka on tarkoitettu liikuntavammaisille ja kehitysvammaisille nuorille. Aika opistolla meni nopeasti. Sain uusia ystäviä ja ihastuin ensi kertaa elämässäni. Suhde poikaan ei kestänyt, mutta kokemuksena se oli itselleni merkittävä osoitus siitä, että saatoinkin vammaisella kansalla kiinnostaa vastakkaisista sukupuolista. Muutamia muihin opiskelukavereihin olen edelleen yhteydessä.*

*Lehtimäen opintojen jälkeen muutin Invalidiliiton palvelutaloon asumaan. Aikaa kului ja minulle sopivaa työtä oli todella vaikea löytää. Lopulta kuitenkin päätin hakea kauppakouluun ja myöhemmin päätin erikoistua toimistotekniikan tietotekniikkaan. Kauppakoulu oli vaikeaa minulle vaikeaa aikaa, tenttejä hylättiin kerta toisensa jälkeen vaikka kuinka yritin. Olin koulun vaikeavammaisin ja samalla hitain opiskelija. Onneksi luokkakaverini auttoivat minua tuntien jälkeen esimerkiksi luokasta toiseen siirtymisessä. Koulussa oli koulunkäyntiavustaja, jota pyysin toisena vuonna kirjoittamaan minulle matematiikan kaavoja muistiinpanoihini. Etenkin kiireessä kirjoitettu tekstini oli niin vaikeaselkoista, etten olisi siitä pian itsekään saanut selvää. Apua eri ihmisiltä sain myös koulun asuntolassa asuessani ja esimerkiksi ruokalassa minua auttoi*

*keittiöhenkilökunta. Vaikeuksien jälkeen valmistuin merkonomiksi samassa ajassa kuin muut opiskelijat.*

Opiskeluaikoinaan Helmi loi ystävyysuhteita, joista osa on hänelle edelleen tärkeitä. Myös ensimmäiset romanttiset kontaktit vastakkaiseen sukupuoleen ovat jääneet Helmin mieleen, sillä kuten Kalevinkin tarinassa, ensimmäinen seurustelusuhde sai hänet tuntemaan itsensä haluttavaksi liikunnallisista vammoista huolimatta. Kauppakoulussa opiskelu oli Helmille vaikeaa opiskelun ja opetusmenetelmien vaativuuden vuoksi. Hän sai kuitenkin usein tukea ja apua koulutovereiltaan ja henkilökunnalta. Helmi on Kalevin tavoin sinnitellyt elämänsä aikana päästäkseen itselleen asettamiinsa tavoitteisiin. Hän korostaa kuitenkin Kalevia huomattavasti enemmän sitä, että muut ihmiset hänen ympärillään ovat olleet eri elämäntilanteissa lähellä. Helmikin on pitkälti ollut omatoiminen ja pärjännyt itse, mutta hän ei kerro tarinassaan, että hänen olisi täytynyt pärjätä yksin.

*Kauppakoulun jälkeen töitä oli kuitenkin vaikea saada vaikeavammaisena ihmisenä. Päivät tuntuivat toisinaan hyvin pitkiltä, kun ei ollut tekemistä ja niin lähdin CP-yhdistyksen touhuihin mukaan. Olin mukana johtokunnassa ja järjestin vaikeavammaisille esimerkiksi leirejä. Minulle oli suuri saavutus kun sain puhevammaisena ihmisenä puhelimestakin asiani niin selväksi, että leirijärjestelyt etenivät. Vuosien monipuolisen työnteon jälkeen päätin kuitenkin jatkaa elämässäni uusiin suuntiin ja jätin työni CP-yhdistyksessä. Kun täytin 50 vuotta, työnsaanti vaikeutui entisestään, koska työelämän vaatimukset olivat nousseet kovin korkealle. Tällä hetkellä en enää töitä haakaan, sillä sain viime vuoden puolella tiedon, että minulle oli myönnetty työkyvyttömyyseläke.*

Helmi kertoo elämätarinassaan, että työnsaanti on ollut hänelle erityisen vaikeaa myös sen jälkeen kun hän on valmistunut kauppakoulusta. Lopulta hän on etsinyt itselleen töitä CP-yhdistyksen toiminnasta. Sosiaalisena ihmisenä hän on tehnyt työtä, jossa ollaan paljon ihmisten kanssa tekemisissä, kuten leiritoimintaa järjestettäessä. Puhevamma on kuitenkin ollut Helmin elämässä asia, jota hän on arastellut muiden ihmisten kanssa toimiessaan. Puhevammaisen ihminen ei itse tiedosta vammaansa, ellei hän kuule ääntään nauhoitettuna. Tällöin keskustelutilanteet voivat olla hänelle vaikeita, sillä hän ei tiedä milloin toisen ihmisen on ehkä helppo saada puheesta selvää ja milloin taas ei. Helmille oli erityisen tärkeää kokemus siitä, että hän sai CP-yhdistykselle työtä tehdessään hoidettua asioita puhelimesta vain puhumalla. Puhuminen on ihmisen sosiaalisten verkostojen kannalta yllättävänkin merkityksellinen asia. Jos ihminen ei puhu laisinkaan tai hän puhuu kovin epäselvästi, hänet voidaan jopa leimata henkisesti vammaiseksi. Helmiin myös

luotettiin töissä niin, että hän sai hyvin vastuullisia tehtäviä suoritettavakseen, jolloin Helmi varmasti koki olleensa tarpeellinen.

Lopetettuaan työnsä yhdistyksessä Helmi koetti etsiä uusia työtilaisuuksia, mutta keski-ikäisen vammaisen ihmisen työnsaantimahdollisuudet ovat kuitenkin erityisen huonot. Lopulta Helmille tehtiin päätös työkyvyttömyyseläkkeestä. Yritteliäälle ihmiselle eläkkeelle jääminen ei ole koskaan helppo ratkaisu, mutta toisaalta se tuo turvaa jatkuvia kieltäviä vastauksia tarjoavien työmarkkinoiden tilalle. Työnantajat vaativat nykypäivänä nuoria työntekijöitä ja vammaisia ihmisiä kohtaan ollaan monessa paikassa epäluuloisia. Työnantajat pelkäävät, ettei vammaisen ihminen voi tehdä työtehtäviään täydellä panostuksella ja toisaalta joustonvaraa ei haluta antaa. Helmin kaltainen melko hyvin liikkuva, puhuva ja kaupallisen koulutuksen saanut ihminen pystyisi tekemään hyvin monenlaista työtä, mutta etenkin jos tarjolla on vammattomia ihmisiä, työpaikat menevät useimmiten heille. Kuten Kalevi, myös Helmi kirjoittaa suhteellisen paljon siitä, miten työelämä ei ole tarjonnut sitä mitä hän on alun perin lähtenyt hakemaan.

*Tällä hetkellä asun yksin palvelutalossa. En ole löytänyt asuinkumppania, mutta muutamia hyviä ihmissuhteita vastakkaiseen sukupuoleen minulla on ollut ja eihän vieläkään ole myöhäistä löytää omaa miestä. Osittain olen kuitenkin jo hyväksynyt yksineloni ja onneksi minulla on kuitenkin paljon ystäviä, sisaret ja vanhemmatkin vielä elossa. Tätä olen välillä ihmetellyt, kun tuntuu, että minulla on tällä hetkellä esimerkiksi erilaiset viranomaiset lähempänä kuin omat sisarukset. Että ovatko terveet sisarukset saaneet niin tarpeekseen lapsena, että nyt kun olemme aikuisia pitävät vähän väliä. Kun nykyään ei ole enää pakko auttaa ja huolehtia, kun on henkilökohtaisia avustajia olemassa. Lapsena sisarusten piti aina muistaa ottaa minut huomioon ja mukaan, etten jäänyt mihinkään. Koska minulla ei ole omaa perhettä, on sisarteni lasten kanssa oleminen ollut minulle tärkeää vielä silloin kun tapasin heitä useammin. Erityisesti äitini on ollut elämäni aikana minulle hyvin tärkeä ihminen. Myös isäni on auttanut ja tukenut minua paljon. Isoäitini hoiti minua paljon, kun olin lapsi, mutta nyt hän on jo kuollut.*

*Vaikka kokemukseni muiden ihmisten kohtaamisesta ovat pääasiassa jääneet mieleen myönteisinä, toki vammaisen ihminen kokee muiden ihmisten kohdalta myös syrjäyttävää käytöstä. Kerron tästä esimerkin. Muutamia vuosia sitten olin lähdössä avustajani kanssa ulkomaanmatkalle. Sairastuin kuitenkin juuri ennen matkaa ja jouduin sairaalaan muutamaksi yöksi lepäämään. Menin päivystykseen äitini kanssa ja melkein kaiken aikaa lääkäri puhui vain äidilleni. Tämän lisäksi koko*

*sinä aikana kun olin sairaalassa minulle, aikuiselle ihmiselle ei puhuttu mitään muuta kuin, että ”Äiti tulee päivällä sitten käymään”.*

Aikuisiälläään Helmi on hieman joutunut luopumaan läheisistä suhteistaan sisariinsa ja hän on tästä hämillään. Hän epäilee, että sisaret pitävät häneen tarkoituksella hieman etäisyyttä, vaikka hän itse toivoisi näkevänsä heitä ja heidän lapsiaan enemmän. Vammainen sisarus voi tuntua jossain määrin taakalta, vaikka vamma ei olisi laadultaan kovin vakava. Sisarusten odotetaan usein ottavan vammainen sisko tai veli mukaan, sillä aivan yksin esimerkiksi liikuntavammaisen lapsen voi olla vaikea lähteä esimerkiksi naapuriin leikkimään. Vaikka sisarten suhteet vammaiseen siskoon tai veljeen olisivat lämpimät ja rakastavat sekä lapsuudessa että aikuisuudessa, voi vammattomien sisarusten mieleen pinttyä ajatus siitä, että vammaisesta siskosta tai veljestä täytyy aina pitää huolta. Tällöin sisarukset voivat kuin alitajuisesti koettaa hieman etäännyä hänestä sitten kun se on mahdollista, vaikka he eivät tarkoituksella haluaisikaan suhteiden kylmenevän.

Suhdetta vanhempiinsa Helmi käsittelee vielä tarinansa lopussakin lämmöllä. Helmille erityisen läheiseksi perheenjäseneksi on jäänyt äiti, joka on esimerkiksi vienyt häntä enemmän leireille ja ollut täten vahvasti aktivoimassa Helmiä. Vakituista parisuhdetta Helmi ei ole löytänyt, vaikka hän hieman sitä kaipaa ja myös uskoo vielä sen mahdollisuuteen. Hän kirjoittaa olevansa melko tottunut siihen, että hän elää palvelutalon asunnossaan yksin, mutta toisaalta Helmi kaipaa vierelleen ihmistä jakamaan arkea hänen kanssaan. Helmi kertoo myös, että hän on elämänsä aikana saanut muilta ihmisiltä pääasiassa positiivista huomiota. Toisaalta hän kuitenkin ottaa esille esimerkin, joka kertoo viranomaisuuksien epäonnistumisesta terveydenhuollon puolella. Muista viranomaisista Helmi ei tarinassaan mainitse, mutta esimerkistä voi lukea ajatuksen siitä, että sairaalassa koetut tapahtumat eivät olisi olleet ensimmäinen kerta. Eräässä elämäntarinassa kirjoitettiin samasta kokemuksesta niin, että kun kirjoittaja oli joutunut sairaalaan, oli siellä puhuttu häntä koskevista asioista vain hänen veljelleen.

*Tämän hetkiseen elämään tukea ja mielenkiintoa arkeen antavat säännöllinen toimeentulo, rakastettava ja rakas lähipiiri, musiikki, kirjallisuus ja matkailu. Toisaalta myös huumorilla on ollut merkityksensä monessa tilanteessa elämäni aikana. Ystävät ovat toki kaikille ihmisille tärkeitä, mutta väittäisin, että vammaisille ihmisille ne ovat elämän suola. Minulle on siunaantunut mielenkiintoinen ystävien joukko, joista osa on uskovaisia ja osa muuten vain ”hulluja”. Useimmat ystäväni ovat vammaisia ihmisiä. Uskon, että erityisesti puhevikani on vaikeuttanut uusien ihmissuhteiden syntymistä ei-vammaisten ihmisten kanssa, ei niinkään liikuntarajoitteisuus. Yksi*

*ystäväni on varmastikin sähköpyörätuoli sillä se on minulle erittäin tärkeä apuväline. Kun se kerran oli viikon huollossa, ajattelin, että johan on kun ihmiseltä viedään jalat!*

*Rintasyövän sairastettuani elämäni on jatkoajalla ja haluaisin elää sen mahdollisimman vähin kivuin ja panostaa toimintakykyäni ylläpitoon. Lihaskunnan ylläpito on tärkeää, joten säännöllinen yksilöllinen fysioterapia ja kuntoilu auttavat. Tulevaisuudeltani toivon myös mukavia ihmissuhteita. Omat vanhempani alkavat olla jo niin vanhoja, että luultavasti heidän avuntarpeensa lisääntyy pian ja koska asun heitä lähimpänä, otan varmasti heidän hoidostaan vastuuta enemmän kuin sisareni. Tällä hetkellä tulevaisuuden haaveeni voisi olla päästä Big Brother –taloon, mutta ainakaan vielä sinne ei oteta vammaisia ihmisiä. Toisaalta vakituinen parisuhde ja omakotitalo ovat edelleen toiveissani. Elämäntilanteeseeni ja elämänhistoriaani olen tällä hetkellä tyytyväinen. Koen, että CP-vammastani huolimatta olen saanut nähdä ja kokea paljon ja joskus ajattelen syntyneeni ”onnellisten tähtien alla”.*

Helmi korostaa tarinassaan ystävien merkitystä. Hän kirjoittaa, että vammaisille ihmisille ystävät ovat ehkä erityisen tärkeitä. Tällä hän tarkoittaa varmasti sitä, että koska vammaisen ihminen eroaa jollain tapaa niistä ihmisistä, joita pidetään ”normaaleina”, hän tarvitsee elämäänsä niitä ihmisiä, jotka tukevat häntä siinä missä toiset pitävät häntä erilaisena. Näitä ihmisiä voivat olla sekä vammaiset että vammattomat ihmiset, kunhan he hyväksyvät vammaisen ihmisen omana itsenään. Vammattomien ihmisten kanssa Helmin on kuitenkin ollut vaikea tutustua ja hän epäilee, että puhevammalla on ollut tässä kohtaa enemmän merkitystä kuin liikuntarajoitteisuudella. Eräässä elämäntarinassa kirjoittaja taas kertoi, että hänen mielestään hänen kuulovammanensa on vaikeuttanut sosiaalisten suhteiden syntymistä enemmän kuin liikuntavammaisuus.

Itse pärjäämistä korostavien kirjoittajien tavoin myös sosiaalisista suhteista kirjoittavat ihmiset olivat loppujen lopuksi melko tyytyväisiä elämäänsä ja he olivat toiveikkaita tulevaisuuden suhteen. Myös näissä tarinoissa korostettiin sitä, että toimintakyvyn toivotaan pysyvän ennallaan. Sosiaalisia suhteita korostavat kirjoittajat nimesivät kuitenkin enemmän erityisiä aktiviteetteja, joita he haluaisivat vielä tehdä ja toisaalta luonnollisestikin toivoivat elämäänsä edelleen hyviä ihmissuhteita. tarinat olivat kokonaisuudessaan hieman positiivisemmän sävyn saaneita kuin itse pärjäämistä korostavat tarinat, vaikka myös niissä loppu oli erityisen toiveikas.

Helmin tarinan tavoin sosiaalisia suhteita korostavat tarinan kirjoittajat korostivat ja kiittelivät sosiaalisia suhteitaan hyvin paljon. Kuten muissakin sosiaalisia suhteita korostavissa tarinoissa,

Helmin tarinassa mainitaan eri sosiaalisen verkoston osia melko monipuolisesti. Hän puhuu erityisen paljon asioista, joita hän on tehnyt vanhempiensa ja sisartensa kanssa ja tarinansa lopussa Helmi kertoo myös itselleen tärkeästä isoäidistä. Hän mainitsee myös sen, että naapuruston lapset ovat hyväksyneet hänet mukaan metsäleikkeihinsä. Hän kirjoittaa koulutovereistaan ja opettajistaan, mutta toisaalta ei niinkään työtovereistaan tai työnantajastaan. Ystävät ovat Helmin tarinassa perheen lisäksi korostetussa osassa.

Helmi kirjoittaa muutamia otteita myös terveydenhuollon henkilökunnasta, joka saa häneltä melko kylmiä kommentteja. Työelämän puolelta Helmi kertoo työnantajista, jotka eivät ole antaneet hänen näyttää taitojaan. Helmi tiedostaa sosiaalisen verkostonsa merkityksen sekä niissä tilanteissa, joissa jokin osapuoli on vaikuttanut hänen elämässään negatiivisesti että silloin kun hän on saanut verkostosta tukea. Helmin sosiaaliset verkostot ovat sekä antaneet että ottaneet eri tilanteissa hyvin paljon, mutta koskaan niiden merkitys ei ole ollut samantekevä. Kokonaan ilman ystäviä ja lähimmäisiä vammaisen ihminen joutuu kamppailemaan yksin hyvin vaikeiden asioiden kanssa. Vaikka Kalevin tarina antoi esimerkin siitä, että yksin pärjäämistäkin voi korostaa, voi miettiä miten Kalevin olisi pärjännyt ilman niitä harvojakin positiivisia ihmissuhteita, joita hänellä on ollut elämässään.

### **5.3 Sofian tarina: ”Vaikeuksien kautta uhriksi”**

*Olen syntynyt vuonna 1947 perheen ainoaksi lapseksi. Äitini synnytystyö kesti pitkään, sillä tulin maailmaan vasta kolme päivää sen jälkeen kun oli oletettu. Vielä muutama minuutti ennen synnytystä kaikki oli kunnossa, mutta sitten tapahtui jotain. Yhtäkkiä en itkenyt, en hengittänyt, aivoni eivät saaneet happea ja niihin syntyi vaurioita. Kätilö ei edes uskaltanut herättää lääkäriä ajoissa ja jouduin happikaappiin.*

*Muutaman vuoden iässä menin ensimmäisen kerran Lastenlinnaan ja näitä jaksoja tuli myöhemmin lisää. Minulla oli kauhea ikävä kotiin enkä voinut ymmärtää miksi äiti jätti lapsensa pitkiksikin ajoiksi muiden ihmisten hoidettavaksi. Minulle annettiin jumppaa, puheopetusta ja piikkejä. Kolmen ja puolen vuoden iässä vanhemmilleni sanottiin, että en koskaan kävelisi. Tässä vaiheessa isäni sairastui ja kuoli muutaman vuoden päästä samaan sairauteen. Isän sairastumisessa ainut hyvä puoli oli se, että hän oli kotona ja ehti jumpata minua. Se lähti siitä, että konttasin 30-40metrin käytävää edestakaisin. Puoli vuotta kestäneen kovan harjoittelun jälkeen pystyin kävelemään jotenkuten kompuroiden, vaikka pyörätuoli on ollut minulle aina ensi sijainen liikkumisväline. Äitini*

*on kertonut, että olin lapsena ”itkumaija”, itkin öisin ja päivisin jos oli kipuja tai jos en jotain osannut.*

Sofian tarina alkaa voimakkaasti siitä, että hän kertoo kätilön olleen osaksi syyllinen epäonnistuneeseen syntymäänsä. Sofia tuntuu uskovan, että lääkärin herättäminen olisi voinut antaa hänen elämälleen erilaisen suunnan kuin mitä se aikoinaan sai. Lastenlinnassa vietetyt ajat jatkavat tarinaa siitä, että Sofia kokee tulleensa lapsena kaltoin kohdelluksi. Hän kertoo surusta, jota koki lapsena äidin ja isän jättäessä hänet pitkiksi ajoiksi ”muiden ihmisten hoidettavaksi”. Viimeinen isku Lastenlinnan negatiivisuudelle on se, että sieltä Sofian vanhemmille sanottiin, ettei Sofia koskaan kävelisi.

Tarina huokuu katkeruutta siitä, miten huonosti sekä jumppaa ja piikkejä antaneet viranomaiset että osittain myös lapsensa hylänneet ja tästä kärsineet vanhemmat ovat Sofiaa lapsena kohdelleet. Sofia kertoo äitinsä sanoneen häntä ”itkumaijaksi”, joka itki lapsena paljon ja sai täten luultavasti vanhempansa väsymään. Sofia kokee olleensa lapsena rasite sekä vanhemmille että mahdollisesti myös terveydenhuollon henkilökunnalle, joka kovan yrityksen jälkeen on kokenut, että Sofiaa ei voida täysin kuntouttaa. Sofia kirjoittaa kuitenkin, että ainut hyvä puoli isän sairastumisessa oli se, että silloin tämä ehti opettaa Sofiaa kävelemään. Vanhemmat ovat Sofialle kaikesta huolimatta tärkeitä, eikä hän ole hyväksynyt sitä, että isä kuoli Sofian ollessa vasta pieni.

*Sain käydä kansakoulun melko tasavertaisesti lähinnä siksi, että opettajana toimiva äitini ei hyväksynyt sitä, että minut olisi vapautettu oppivelvollisuudesta. Käsialani oli huonoa ja oikeinkirjoitus vaikeaa, mutta sitten keksittiin, että voisin käyttää kirjoituskonetta. Sen avulla opin pikku hiljaa kirjoittamaan suhteellisen hyvin ja sanavarastoni kehittyi nopeammin. Äitini ehdotti minulle, että voisin kirjoittaa kirjeitä isovanhemmilleni, jolloin sain harjoitusta kirjoittamiseen. Äiti myös liimasi kiiltokuvia papereille ja minun piti sitten kirjoittaa niiden perusteella tarina. Vanhempieni avulla olen oppinut monia taitoja, jotka muutoin ehkä olisivat jääneet oppimatta. Toisaalta kaikkea minun ei ole annettu opetella kotonakaan. Vasta aikuisena opiskelin itsenäisesti leipomisen taidon. Kun ihmiset sitten jopa kehuivat leipomuksiani, ihmettelin vain, miksei minun oltu annettu sitä aikaisemmin opetella. Lapsuuteni maailman aikaan kaikki tytöt kuitenkin osasivat leipoa.*

Sofian tarinasta saa sen kuvan, että hänen opittuaan kävelemään lapsuus on sujunut paremmin. Hänen äitinsä on lopulta jaksanut uurastaa sen eteen, että Sofia on päässyt muiden lasten tavoin

kouluun ja myös hänen oppimisensa eteen on tehty erityisjärjestelyitä. Äiti on tässä vaiheessa tukenut Sofiaa ja kehitellyt erilaisia tapoja, joilla erityisesti tytön kirjoitustaito saadaan kohentumaan. Sofia kiitteleekin tarinassaan sitä, että juuri vanhemmat ovat opettaneet hänelle taitoja, joita hän ei muutoin olisi oppinut. Tämän jälkeen hän kuitenkin ottaa esille sen, että hänen ei kuitenkaan ole annettu kotona oppia kaikkia niitä taitoja, joita muut tytöt ovat jo lapsena osanneet. Sofia syyttää tarinassaan vammaisuuttaan siitä, että häntä ei ole kotona kohdeltu kuten muita lapsia, eikä hänen ole annettu oppia samoja asioita kuin he. Hän korostaa sitä, että aikuisiällään hän kuitenkin itse opetteli leipomaan ja onnistui siinä hyvin. Kyse ei siis ole siitä, ettei Sofia osaisi, hänen ympäristönsä ja sosiaalinen verkostonsa eivät vain ole antaneet hänelle mahdollisuutta.

*Äitini kuitenkin kuoli ennen kuin sain käytyä kansakoulun loppuun ja koulutoimessa mietittiin olinko oikeutettu saamaan ollenkaan todistusta koulusta kun minulla ei ollut arvosanaa käsityöstä. Käteni pelasivat kyllä, mutta eivät niin hyvin, että niillä olisi pidetty sukkapuikkoja. Mattoja olin kuitenkin oppinut kutomaan isoäitini avustuksella. Muistan kuinka ensimmäinen mattoni oli niin heikko, että siitä meni sormi läpi, mutta muistan myös kuinka onnellinen olin, kun isoisäni osti maton viidellä markalla. Joka tapauksessa lopulta sain kansakoulutodistuksen ilman käsityön numeroa. Olen opiskellut myös Lehtimäen opistossa joitain yleissivistäviä aineita, mutta lopetin opistolla käynnin, koska mielestäni opetuksen taso oli minulle liian alhainen.*

Sofia menettää jo nuorena myös äitinsä. Hän ei kirjoita sen enempää kokemuksesta, joka äidin menettämiseen liittyy vaan hän kertoo siitä, miten kansakoulun päättötodistuksen saaminen vaikeutui, kun opettaja-äiti ei ollut enää ajamassa tyttärensä asioita. Sofia mainitsee vanhempiensa lisäksi itselleen läheisiä ihmisiä, kuten isoäidin, joka opetti hänet kutomaan mattoja ja isoisän, joka osti hänen ensimmäisen käsityönsä. Hän ei kuitenkaan kirjoita lainkaan tunteistaan näitä ihmisiä kohtaan eikä etenkään positiivisista tunteistaan ylipäättään juuri ollenkaan. Hänelle ne harvat ilot, joita elämä on suonut, ovat syntyneet lähinnä siitä, jos hän on onnistunut jossain käytännön asiassa. Surut taas ovat syntyneet siitä, jos häntä on hänen vammaisuutensa vuoksi kohdeltu väärin. Hän ei kirjoita lainkaan siitä, että toisen ihmisen läheisyys olisi saanut hänet surulliseksi, iloiseksi tai tuntemaan ylipäättään mitään. On vaikea sanoa, eikö Sofia tosiaan muista tunteneensa mitään toisia ihmisiä kohtaan vai kieltäkö hän tietoisesti ne tunteet, joita hänessä on syntynyt suojellakseen itseään. Tuntuu, että Sofian tarina ei paljasta aivan kaikkea sen takia, että Sofia ei uskalla tai halua päästä tarinan lukijaa tai välttämättä muitakaan ihmisiä liian lähelle omaa elämäänsä.



*Lehtimäen jälkeen olin alkanut työskennellä asiakaspalvelutehtävissä, jossa toinen tätini oli esimiehenä. Hänen tietäessä lapsuustustani hän alituisesti kiusasi ja mitätöi ammattitaitoani mm. sanomalla: ”Et sinä tätä ymmärrä tai tajua” tai sanomalla ”Susta ei olisi mitään tullut, jos en olisi sua nähin hommiin ottanut.” Viimeinen pisara minulle tuli täyteen, kun firma aloitti saneerauksen ja tiesin, että nyt aukeaa talossa viimeinen virka. Tiesin, että olen virkaurallani seuraava, jolle virka kuuluisi. Kuinka ollakaan minulla oli yli 10 vuotta työkokemusta ja sillä kenet virkaan otettiin, oli puolet vähemmän työkokemusta. Se oli minulle raskas pala. Kuljin kävellen ja itkien työpaikkani poikki puhelimeen ja soitin toiselle tädilleni, joka oli työvoimahallinnossa töissä. Hän sanoi, että ”sinulle se virka olisi kuulunut. Olisit saanut sen työkokemuksella saavutetulla ammattipätevyydellä siihen aikaan”. Lopetin lopulta työni kokonaan saamani huonon kohtelun vuoksi.*

*Äitini kuoleman jälkeen asuin jonkin aikaa tämän pomonani toimineen tätini luona. Hän leikkasi minulta pitkät, minulle tärkeät hiukseni pois, koska lyhyttä tukkaa oli helpompi hoitaa. Pian tätini meni kuitenkin niin huonoon kuntoon, että hän ei pystynyt enää huolehtimaan minusta. Hain asuntoa vuokrataloilta, mutta minun katsottiin olevan liian vaikeavammainen. Muutin lopulta Invalidiliiton rakennuttamaan vuokrataloon. Minä ja silloinen poikaystäväni vuokrasimme kolmion toisen avoparin kanssa. Ilman sähköpyörätuolia kaupungilla kulkeminen osoittautui kuitenkin mahdottomaksi ja sain erään tuttavani kulkemaan asioillani kaupungissa. Hän oli hieman alkoholisoitunut, mutta hoiti kyllä asiani. Kerran viikossa pääsin suihkuun seurakuntasiskojen avustuksella ja auttoivat myös erilaisissa kodinaskareissa. Myöhemmin sitten jo sain sähköpyörätuolin, jonka avulla pystyin itse liikkumaan melko hyvin joka paikkaan. Vuonna 1988 sain myös ensimmäisen henkilökohtaisen avustajan. Olin kuitenkin melko yksinäinen sillä olimme muuttaneet pois tuon toisen avoparin luota ja lopulta avomieheni jätti minut toisen naisen takia.*

Sofialla on hänen omien sukulaistensa aiheuttamia huonoja kokemuksia myös työelämästä. Häntä kiusannut esimiehenä toiminut täti on jättänyt jälkensä Sofiaan mitätöimällä tämän mahdollisuuksia onnistua työtehtävissään. Täti on ottanut Sofian töihin ehkä sen vuoksi, että hän on ajatellut, että niin ”kuuluu tehdä”. Jostain syystä hän kokee kuitenkin jatkuvaa tarvetta mitätöidä Sofian taitoja tehdä työtä. Viimeinen niitti on se kun Sofia ei saa ylennystä, jonka uskoo hänelle kuuluvan. Sofia on myös joutunut asumaan itseään arvostelleen tädin luona. Elämätarinasta voi lukea, että hänen hiustensa leikkaaminen on ollut Sofialle jotain enemmän kuin vain tavallinen hiustenleikkaus. Viemällä jotain Sofialle hyvin tärkeää hänen tätinsä on samalla vienyt Sofian itsekkyyden. Tädin teko on asettanut Sofian asemaan, jonne hän uskoo CP-vammaisen sukulaistytön kuuluvan,

muiden huolehdittavaksi taakaksi. Sofian täti on käyttänyt sekä Sofiaa haukkumalla että hänen ruumiiseensa kajoamalla valtaa, jonka alle Sofia on nuorena tyttönä joutunut alistumaan, mutta jota hän ei ole koskaan hyväksynyt. Tuntuu, että Sofia ei ole tänäkään päivänä antanut anteeksi tädilleen saatikka unohtanut tapahtuminen merkitystä hänen omanarvontunnon.

Sofian elämän tarina tuntuu keventyvän hetkeksi sen jälkeen, kun hän pääsee pois tätinsä luota. Hän muuttaa yhteen poikaystävänsä ja toisen pariskunnan kanssa. Hetken aikaa elämä tuntuu sujuvan ihan hyvin, kun Sofialla on ystävä, joka hoitaa hänen asioitaan ja seurakuntasiskot auttavat häntä edes kerran viikossa. Toisaalta se, että Sofia kertoo päässeensä suihkuun vain kerran viikossa, kertoo ehkä hieman ironisesti katkeruudesta tuohon aikaan heikosti toimivia vammaispalveluita kohtaan. Hieman myöhemmin Sofia saa kuitenkin henkilökohtaisen avustajan ja sähköpyörätuolin avulla hänen elämänpiirinsä laajenee omaa kotia pidemmälle. Sofialla on ainakin hetken aikaa elämässään hyviä ihmissuhteita, jotka ovat hänen tukena sekä käytännön askareissa että sosiaalisesti. Pian hän kuitenkin kohtaa taas pettymyksiä, kun ensin suhteet menevät solmuun ystäväpariskunnan kanssa ja tämän jälkeen avomies jättää hänet yksin.

*Vuonna 1995 ostin omakotitalon, mutta pahaksi onnekseni toimintakykyni alkoi heikentyä. Aina ennen olin pystynyt kävelemään muutamia askeleita ja esimerkiksi tekemään ruokaa ja leipomaan itse, mutta kun sekä jalat että kädet alkoivat tulla entistä voimattommiksi, en voinut enää luottaa niihin. Pikkuhiljaa halvaannuin kokonaan niskasta alaspäin. Tällöin hain lisää avustajan tunteja, joita minulle ei ollut ennen myönnetty. Koska käteni eivät toimineet, en voinut edes kulkea sähköpyörätuolilla itsenäisesti. Särkyjä minulle on tullut pikku hiljaa koko vartaloon. Pään pakkoliikkeet ovat aiheuttaneet kulumia niskaan. Edelleen vatsantoimintani on huonoa, minkä olen epäillyt johtuvan lääkityksestä. Toisessa silmässäni on kaihi ja olen leikkausjonossa.*

*Nykyisen sähköpyörätuolini olen ostanut itse, sillä keskussairaala ei suostunut hankkimaan minulle terveydellisesti sopivinta tuolia. Olen saanut palveluasumis päätöksen kotiini, jossa edelleen asun, mutta kotiani pidetään erityispalveluyksikkönä. En ole halunnut kotiini esimerkiksi nostolaitetta, sillä en halua, että kotini muuttuu laitoksen omaiseksi. Kela lopetti kuntoutukseni korvaamisen kun olin lähestulkoon 60-vuotias. Tällöin tein avustajani avulla valtavan ja pitkään kestäneet valituskierroksen, jonka lopputulos oli lähestulkoon mitätön. Peruslääkärillä en ole käynyt vuosiin ja fysioterapeutini suosittama neurologi jauhoi minulle lähinnä ”tyhjän potkaisemisesta”. Sosiaalityöntekijät eivät ole olleet päteviä viemään asioitani eteenpäin. Jumppaa saan kerran*

*viikossa, mutta sen enempää ei ole myönnetty, sillä minun katsotaan kuuluvan laitokseen eikä omaan kotiin. Rahatilanteeni on melko huono, en voi käydä esimerkiksi ostoksilla, teatterissa tai kapakassa, joten vapaa-aikani vietän lähinnä kotona. Tämä tuo mieleeni sen, että edelleenkö vammaisia ihmisiä pidetään pitkälti vain seinien sisäpuolella, poissa muiden ihmisten silmistä, vaikka eletään jo 2000-luku.*

Sofian tarina alkaa pikku hiljaa mennä alamäkeä kun hänen fyysinen toimintakykynsä heikkenee ja lopulta häviää hyvin ratkaisevasti neliraajahalvauksen vuoksi. Sofia on kuitenkin hankkinut oman talon eikä aio luopua siitä. Hän ei usko, että häntä koetetaan auttaa vaan että hänet halutaan sysätä laitokseen odottamaan kuolemaa. Hän kokee, että sekä sosiaaliviranomaiset että terveydenhoidon henkilökunta kohtelevat häntä väärin. Hän ei ole aikaisemmin saanut niitä sosiaalipalveluita, joita hän olisi toivonut ja toisaalta terveydenhuolto ei ole hänen mukaansa juurikaan ollut auttamassa. Hän on ottanut raskaasti sen, että hänen neurologinsa on keskittynyt puhumaan kuolemasta.

Sofian tarina kertoo, että vaikka hän on kuinka yrittänyt, häntä ei ole muiden ihmisten taholta tuettu kuten hän olisi toivonut. Hän ei ole toivonut yksinäistä, kodin seinien sisäpuolelle jäävää elämää, mutta sen ovat muut ihmiset hänelle lapsuudesta asti antaneet. Sofia ei kiittele juuri ketään, mutta katkera hän on sitäkin enemmän. Ainoat kokemukset hyvistä ihmissuhteista saa Sofian tarinassa etsiä rivien välistä. Toisaalta tarinasta kuitenkin huomaa, että Sofia ei juuri itsekään anna periksi, ainakaan enää tässä elämänvaiheessa. Hän esimerkiksi haluaa pitää kotinsa kodinomaisena eikä hyväksy nostolaitetta, joka helpottaisi avustajien työtä huomattavasti ja toisi lisää aikaa muuhunkin kuin perushoitoon. Sofia on ylpeä ihminen, johon elämän kolhut ovat vaikuttaneet melko vahvasti niin, ettei hän enää luota toisten ihmisten kuten esimerkiksi viranomaisten aikomuksiin.

*Nuorena kyselin muutaman vuoden itseltäni sitä, miksi juuri minun täytyi olla CP-vammaisen. Miksi kaikki serkkuni ja naapurin lapset olivat vammattomia ja minun täytyi kärsiä vammastani koko ikäni. Kuulin myös sitä, että toiset nuoret huutelivat perään, ”Miksi sinä kävelet noin, etkö osaa kunnolla kävellä?” ja jos koetti itseään puolustaa niin tuli vastaan, että ”etkö sinä osaa normaalisti puhuakaan”. Tällöin jouduin puristamaan itsestäni hyväksynnän sille mitä olin. Ymmärsin silloin, että olin kuitenkin suhteellisen terve ja järkeni juoksi aivan kuten muillakin.*

*Nuoruudessani vielä jaksoin yrittää ja olin sisukas. Perustin esimerkiksi paikallisen CP-yhdistyksen sen takia, että sain koottua vammaisia ihmisiä yhteen. Tällä hetkellä yhdistystoimintaan on vaikea löytää jatkajia, joten olen miettinyt pitäisikö minun vielä lähteä johtamaan perustamaani yhdistystä.*

*Aikoinaan olin ulospäin suuntautunut, autoin ihmisiä ja päinvastoin. Nyt se on kuitenkin jäänyt. Minua on loukannut esimerkiksi se, että ihmiset pitävät minua kehitysvammaisena, vaikka en sitä ole. Ja jos esimerkiksi valitan asioista tai pyydän päästä jonnekin, esimerkiksi matkalle, minun käsketään olemaan hiljaa. Aivan kuin olisin liian jälkeenjäänyt ymmärtääkseni mitä puhun tai liian ei-ihminen, jotta minua tarvitsisi viedä minnekään. Kaikki varsinaiset ystäväni ovat jo mullan alla. Elämäni toinen poikaystäväni kuoli sairaalabakteeriin. Olen toivonut, että minua voitaisiin pitää ihmisenä kuten muitakin, vaikka olen vammaisen. Vammattomia ystäviä minulla ei ole oikein koskaan ollut, ainoastaan viranomaisuuksia ja tämä avustajani. Etenkin sen jälkeen kun jouduin lopettamaan työnteon, menetin paljon suhteita ulkomaailmaan, kenelläkään ”ei ollut aikaa” tulla kyläilemään.*

*Mielestäni myös vammaisen ihmisen pitäisi saada se, mitä vammaisille kuuluu, huolehtiminen, jumppa ja liikkuminen kodin ulkopuolelle. Sekään ei oikein riitä, että jos aina koettaa itse yrittää ja hyväksyy oman vammaisuutensa, tarvitsisi saada myös vastakaikua muilta ihmisiltä. Nyt olen ollut masentunut jo jonkin aikaa, sekä henkiset että viimeisetkin fyysiset voimani ovat loppu. Välillä tuntuu, etten ole enää ihminen ollenkaan eikä kenellekään ole aikaa olla tukena ja ystävä. Tällä hetkellä elämässäni ei ole paljon iloa, se vain kulkee eteenpäin päivä kerrallaan.*

Sofia muistelee nuoruuttaan hieman positiivisemmin kuin mitä hän kertoo nykyisyydestään. Toisaalta nuoruudessaan Sofian elämä on saanut pohjan, jonka mukaan hän kokee muiden ihmisten pitävän häntä lähinnä rasitteena, toisaalta nuoruudessa Sofia jaksoi vielä itse olla vahvempi kuin nykyään. Tarinansa mukaan hän selvisi nuorena itse esimerkiksi siitä kriisistä, jonka aikana hän joutui miettimään paikkaansa maailmassa CP-vammaisena ihmisenä. Sama kaava eli nuoruuden hieman haikeakin muistelu piti paikkaansa useimmissa itsensä uhriksi kokevien kirjoittajien tarinoissa. Näiden tarinoiden kirjoittajat mainitsivat tarinoissaan yleensä perheensä, joko hieman negatiivisessa tai hieman positiivisessa valossa.

Muita sukulaisia kirjoittajat mainitsivat harvakseltaan, mutta mainittujen sukulaisten merkitys oli suuntaa tai toiseen ollut merkittävä. Työnantajista puhuttiin hieman ja sävy oli se, että työelämä oli kohdellut Sofian kaltaisia kirjoittajia väärin. Ystäviä näillä ihmisillä oli ollut tai oli muutamia, mutta heidän merkityksestään ei sen erityisemmin kirjoitettu. Tarinoista pystyi kuitenkin lukemaan sen, että ystävien merkitys oli enemmän positiivinen. Sofia kertoo tarinansa lopussa, että hän on menettänyt pitkin matkaa erilaisia ihmissuhteita ja tämä on selvästi ollut hänelle surullinen asia. Viranomaiset saavat uhriksi itsensä kirjoittavien vammaisten ihmisten tarinoissa erityisen ankaraa

kritiikkiä. Sekä sosiaalitoimi että terveydenhuolto ovat Sofian kaltaisten kirjoittajien mielestä kuunnelleet heitä liian vähän jos ollenkaan.

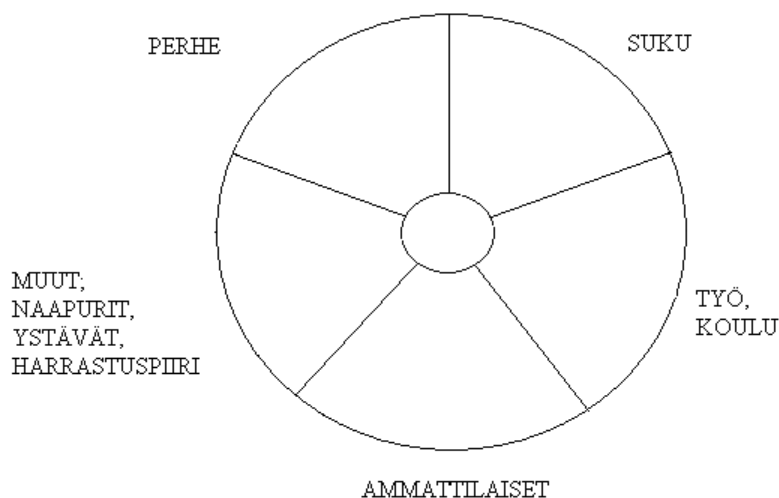
Sofia on Kalevin tavoin yrittänyt elämänsä aikana pärjätä ja olla aktiivinen, mutta hänen sinnikkyytensä on hänen kertomansa mukaan useimmiten palkittu negatiivisesti. Toisaalta Sofia on myös itse antanut sosiaalisille verkostoille suuren merkityksen, mutta päinvastoin kuin Helmin tarinassa, hänen tarinansa lopputulema on se, että sosiaaliset verkostot ovat vieneet häneltä enemmän kuin mitä ne ovat antaneet. Sofialle, kuten varmasti monelle CP-vammaiselle ihmiselle, on erityisen vaikeaa se, että häntä on toisinaan ilman syytä pidetty kehitysvammaisena tai häntä on kohdeltu lapsen tavoin. Sofian toiveita esimerkiksi matkustelusta on torjuttu ilmeisesti sen vuoksi, että toiset ihmiset ovat katsoneet sen olevan liian vaikeaa, vaikei se esimerkiksi Sofian tapauksessa olisikaan ollut mitenkään mahdotonta. Sofia kokee, että sen lisäksi, että hänen toiveensa on torjuttu, on samalla torjuttu hänet ja hänen kykynsä tehdä häntä itseään koskevia päätöksiä.

Aineistoni kaikkien tarinoiden joukossa Sofian kaltainen tarina oli vähemmistössä. Toisaalta suurin osa itsensä uhriksi kirjoittavista henkilöistä ei kirjoittanut yhtä lailla kokonaisvaltaisesti negatiivista tarinaa kuin miltä Sofian tarina näyttää. Tarinoiden pohjalla oli kuitenkin selkeästi ajatus siitä, että elämä ei ole kohdellut näitä kirjoittajia oikein ja että he alkavat olla väsyneitä ainaiseen kamppailuun. Kuten olen aikaisemmin pohtinut, aineistoni tarinat on kirjoittanut hieman parempiosainen CP-vammaisten ihmisten joukko. Tämän vuoksi oletan, että jos tarinoita olisi tuottanut suurempi joukko vielä vaikeavammaisempia ihmisiä, olisi myös Sofian kaltaisia tarinoita ollut enemmän.

## 6. SOSIAALISEN VERKOSTON LOHKOT VAMMAISTEN IHMISTEN ELÄMÄSSÄ

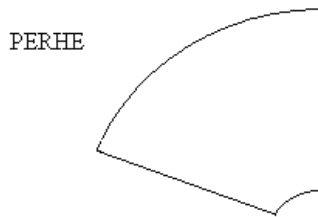
Tarinoiden lukemisen jälkeen mieleen jää usein pyörimään ajatuksia ja kysymyksiä. Fiktiivisesti luomieni tarinoiden rakennusaineet ovat oikeasti olemassa ja niiden synnyttämät tunteet ovat aitoja ja oikeita. Koska joka ikinen osanen, jonka olen edellisessä luvussa tarinoihini lisännyt, on lähtöisin oikeista tarinoista, on olennaista miettiä niiden paikkaa siinä yhteiskunnassa, jossa elämme. Seuraavassa tarkoitukseni on pohtia tarkemmin sitä, miten vammaisten ihmisten kirjoittamat tarinat ja niiden henkilöhahmot suhteutuvat teoriapohjaan sosiaalisista verkostoista.

Tarkoituksena on luoda johtopäätöksiä siitä, miten omaelämäkerta aineistoni kirjoittaneet CP-vammaiset ihmiset luovat tarinoissaan sosiaalisia verkostojaan ja niiden merkitystä. Käyn sosiaalisen verkoston eri osa-alueita läpi aikaisemmin esittelemäni verkostokartan tekemän jaon avulla. Käytän kuviota pohdinnassani kuitenkin sillä tapaa, että lähtöoletukseni on, että sen eri lohkot ovat samankokoisia, eikä esimerkiksi viranomaisten merkitys ole automaattisesti pienempi kuin perheen tai ystävien. Annan tässä kohtaa aineistoni kirjoittajien tarinoiden vaikuttaa siihen, millaiseksi heidän yhteinen sosiaalinen verkostonsa lopulta muodostuu. Koska en toisaalta itse tapaa aineistoni kirjoittaneita ihmisiä enkä voi tehdä heille lisäkysymyksiä, otan analyysissäni esille pitkälti niitä sosiaalisen verkoston osapuolia, joita he luonnollisesti mainitsevat tarinoissaan. Toisaalta on myös kiinnostavaa pohtia sitä, miksi toiset sosiaaliset toimijat eivät näyntydy vammaisten ihmisten elämätarinoissa erityisen merkittävinä hahmoina.



**Kuvio 5. Verkostokartan pohja ennen johtopäätösten tekemistä**

## 6.1 Perheen ristiriitaiset merkitykset



**Kuvio 6. Perhe**

Perheen merkitys vaihtelee vammaisten ihmisten elämätarinoissa ja täten myös Kalevin, Helmin ja Sofian tarinoissa suuresti. Mainintoja perheestä on koko aineistossa kuitenkin paljon. Kalevin tarinassa perheen merkitys on suuri, mutta melko negatiivisessa hengessä. Yksin pärjäävien tarinoissa perheen merkityksellä oli kuitenkin suuria eroja. Muutamassa tarinassa synnyinperheen merkitys oli erityisen suuri ja kahdessa tarinassa korostettiin oman puolison ja lasten rakentaman perheen tärkeyttä. Suurimmassa osassa tarinoista perhe mainittiin kuitenkin vain lapsuuden osalta ikään kuin pakollisena mainitsemisen arvoisena asiana, mutta ei sen erityisemmin tärkeänä osa-alueena. Helmin tarinassa taas perhe on hyvin tärkeässä asemassa herättäen erilaisia, pääosin kuitenkin positiivisia tunteita. Lähestulkoon kaikissa sosiaalisten suhteiden merkitystä korostavissa tarinoissa perhe mainitaan hyvin monta kertaa. Perhe ja etenkin synnyinperhe on Helmin kaltaisissa tarinoissa merkittävä tukeva ja rakastava osa-alue. Sofian tarinassa perhe mainitaan alussa moneen kertaan sekä negatiivisessa että positiivisessa valossa. Vaikeuksien kautta uhriksi joutuneiden tarinoissa perhe mainittiin yleensä melko harvakseltaan eikä tunteita perhettä kohtaan paljoakaan eritelty. Vain yhdessä uhrien elämätarinassa kerrottiin erityisen tärkeästä ja rakkaasta äidistä.

Hynynen (1998, 70) kirjoittaa, että erityisesti syntymästään asti vammaisilla ihmisillä nuoruusikä ikään kuin jatkuu muita ihmisiä pidempään. Tämä johtuu osittain siitä, että vanhemmilla sukupolvilla ei ole ollut mahdollisuutta saada omaksi sopivia liikkumisvälineitä kuten pyörätuolia ja osaksi, myös nuoremmilla sukupolvilla, siitä, että vanhemmat ja sisaret ovat saattaneet olla liiankin ylihuolehtivia tai häpeissään vammaisesta perheenjäsenestä. (Hynynen 1998, 70.) Aineistoni tarinoissa näkyi molempia Hynynen esille tuomia ajatuksia. Osassa tarinoista saattoi lukea vanhempien ylihuolehtivaisuutta siinä, että vammaista nuorta tai edes aikuista ei ollut haluttu päästää kotoa pois. Toisaalta on mahdollista, että myös tapauksissa, joissa vammaiselle nuorelle ei ole löytynyt paikkaa palvelutaloista tai asuntoloista, on ollut kyse osittain yrittämisen puutteesta, koska kotoa muuttaminen on tuntunut liian suurelta askeleelta. Nuorelle ihmiselle on aina

jännittävää muuttaa ensi kerran pois kotoa, mutta vammaisen ihminen saattaa olla muuttotilanteessa erityisten haasteiden edessä itsenäiseen liikkumiseen ja muiden ihmisten kanssa kommunikointiin nähden. Eräässä tarinassa ylihuolehtivaisuus kuitenkin kirjoitettiin elämätarinasta suoraan pois, kun kirjoittaja kertoi, että hänen vanhempansa ovat kohdelleet häntä aina samoin kuin muitakin perheen lapsia.

Leila Suokas (1992, 81) kirjoittaa, että vammaisen ihminen voi tuntea olevansa yksin, vaikka hänen perheensä olisi fyysisesti läsnä (Suokas 1992, 81). Vammaisen perheenjäsenen ei aina anneta osallistua muiden perheenjäsenten tavoin erilaisiin asioihin, sillä voidaan pelätä, että vammaisen ihminen ei pärjää yhtä hyvin kuin muut tai että hän esimerkiksi loukkaa itsensä. Toisaalta vain vammaisen ihminen itse voi määritellä sen, miten vammaisuus vaikuttaa hänen sisäiseen tarinaansa. Tällöin perheenjäsenten voi olla vaikea tukea vammaista lastaan tai sisarustaan ainakaan samoilla tavoin kuin vertaiset voivat tehdä. Perheessä vammaisen ihminen voi jäädä yksin omien mietteidensä kanssa, kuten Kalevin tai Sofian tarinat osoittavat. Vanhemmat saattavat huolehtia materiaalisesta puolesta, mutta unohtaa, että vammaisen lapsi joutuu käsittelemään omaa sisintään hieman erilaisista lähtökohdista kuin muut ja että se voi olla lapselle vaikeaa.

Häpeä vammaista lasta tai sisarta kohtaan näyttäytyi myös aineistoni tarinoissa. Osa elämätarinansa kirjoittaneista uskoi, että heitä itseään oli kotona ja jopa koko kyläyhteisön toimesta hävetty ja pidetty pahana. Häpeä on voinut tuottaa joko sellaisia vaikutuksia, että vammaisen lapsen on ehkä jopa mielellään annettu olla esimerkiksi Lastenlinnassa pitkiä aikoja, poissa häiritsemästä perheen ”normaalia” elämää. Toisaalta häpeä voi näyttäytyä myös siinä, että vammaista nuorta tai aikuista ei ole haluttu päästää kotoa pois. Kalevin tarinassa tuli käytännön kokemuksen kautta ilmi, vammaisia ihmisiä on pyritty etenkin vielä muutama vuosikymmen sitten piilottelemaan koteihin, jotta myös häpeä pysyisi paremmin piilossa. Kalevin tarinassa tämä tuli ilmi sen kautta, että hän oli huomannut kylän muita vammaisia ihmisiä piiloteltavan, mutta toisille ihmisille tämä osuu omalle kohdalle. Helmin tarinassa häpeä esiintyy vahvasti siinä, että Helmi koki koko kyläyhteisön pitävän häntä vammaisuuden takia sellaisena pahana, jota voidaan pitää syyllisenä perheen erilaisiin ongelmiin ja väsymiseen. Eräässä elämätarinassa kerrottiin myös siitä, miten kirjoittajan äiti ei ollut kannustanut vammaista nuortaan ottamaan tälle tarjottua työpaikkaa, koska äiti ei ollut uskonut nuoren pärjäävän kyseisessä työssä.

Reija Lampinen (2007, 66) kirjoittaa, että vammaisten ihmisten sosiaaliset kontaktit muihin ihmisiin saatetaan kokonaan tukahduttaa sillä, että heitä pidetään piilossa (Lampinen 2007, 66).



Vaikka kaikissa elämätarinoissa ei kerrottu siitä, kuinka paljon kirjoittaja on lapsena päässyt pois kodin ja koulun piiristä, monessa tarinassa näkyy se, että sosiaalisten suhteiden luominen etenkin vammattomiin ihmisiin on ollut vaikeaa. Tämä voi johtua osittain siitä, että kirjoittajat eivät ole lapsuudestaan asti leikkineet muiden lasten kanssa samoin kuin vammattomat lapset tai tavanneet muita aikuisia kuin ehkä Lastenlinnan työntekijät, vanhemmat ja koulussa opettajan. Yksin pärjäävien ja uhrien elämätarinoissa sosiaaliset suhteet joko hyvin pitkälti sivuutettiin tai niitä arvosteltiin negatiiviseen sävyyn. Etenkin sosiaalisten suhteiden merkityksen poissulkeminen voi kertoa siitä, että ihminen ei ole kunnolla niitä koskaan oppinutkaan.

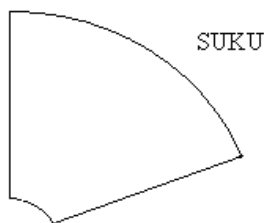
Aineistoni elämätarinoissa perheen merkitys ei suinkaan ollut ainoastaan negatiivinen tai poissaoleva. Silloin kun vanhemmat tai sisarukset olivat olleet tukemassa vammaista perheenjäsentään, siitä muistettiin elämätarinoissa mainita. Ja toisaalta perheen merkitys oli lähestulkoon kaikissa aineiston tarinoissa suurin sosiaalisen verkoston eri osien joukossa. Erityisesti Helmin tarinan kaltaisissa elämätarinoissa perheen merkitys nähtiin pitkälti positiivisena. Nämä perheet olivat parhaiten sopeutuneet siihen, että heidän perheenjäsenellään oli CP-vamma tai monivammaisuutta. Vammainen lapsi tai sisarus pyrittiin ottamaan mukaan perheen tavalliseen arkeen työn ja leikin merkeissä. Näistä tarinoista sai sen kuvan, että vammainen lapsi sai materiaalisen avun lisäksi välitöntä rakkautta ja tukea vanhemmiltaan ja sisaruksiltaan. Eräässä tarinassa kerrotaan siitä, miten vammaton veli on ollut elämätarinan kirjoittajalle sekä hänen rakkain leikkikaverinsa että pahin tappeluparinsa.

Vammaisen lapsen asema oli jokaisessa tarinassa jollain tapaa poikkeava muiden perheenjäsenten joukossa. Esimerkiksi Helmin tarinassa kerrotaan, että häntä ei aina otettu mukaan, kun sisarukset lähtivät jonnekin ja toisaalta hän itse osallistui erityisesti vammaisille lapsille tarkoitetuille leireille. Tarinoista kuitenkin välittyy se, että ero, joka vammaiselle lapsella on ollut sisariinsa, ei ole ollut perheen elämässä olennaisinta vaan se mikä kirjoittajille on jäänyt mieleen on perheen positiiviset vaikutukset. Lähimmäisen tukea korostavissa tarinoissa perhe on ollut paikka, josta kirjoittajat ovat saaneet vakaan lähtökohdan elämäänsä ja sosiaalisen verkoston kehittymiselle. Perheen merkitys on ollut tärkeä ja pitkälti positiivinen elämän tähän päivään saakka sekä henkisenä tukena että käytännön asioissa auttavana sosiaalisen verkoston osana. Useissa tarinoissa kirjoitettiin hyvin surullisesti siitä vanhempien kuolemasta tai pelosta, joka vanhenevien isien ja äitien poismenoa kohtaan syntyy. Osassa näistä tarinoista pelättiin, että vanhempien kuolema jättää heidät tulevaisuudessa aivan yksin. Toisaalta tarinoissa tuli kuitenkin ilmi, että perheen rakkaus ei aina riitä, kuten on todennut myös Suokas (1992, 33) tutkimuksessaan. Vammaiset ihmiset tarvitsevat

sosiaaliseen verkostoonsa myös muita kuin nämä läheisensä, jotta he voisivat tuntea elävänsä itsenäistä elämää. (Suokas 1992, 33.)

Oman itsenäisen elämän rakentumista on vammaisten ihmisten elämätarinassa auttanut ensimmäisen ja toisille lopullisen parisuhteen löytäminen sekä osassa tarinoita lasten syntyminen. Ensimmäinen seurustelusuhde on asia, josta hyvin monet tarinoiden kirjoittajista mainitsevat. Vaikka nuoruuden parisuhteet ovat voineet olla lyhytaikaisiakin, niiden merkitys on ollut suuri siinä, että nuori vammaisen ihminen on saanut tukea sille, että myös hän on haluttava. Joillain tarinoiden kirjoittajista etenkin oma perhe on ollut asia, joka on mahdollisesti tehnyt heistä eheämpiä kuin ennen. Aviomiehen tai -vaimon tuki on monelle merkittävä kaikissa arkipäiväisissä asioissa, vahvemman sisäisen tarinan luomisessa ja toisaalta esimerkiksi ”viranomaisia vastaan taistellessa”, kuten Kalevin tarinassa asia ilmaistaan. Omat lapset ovat myös merkki siitä, että vammaisen ihminen on pystynyt elämään aivan ”normaalia” elämää ja saavuttamaan samoja asioita kuin muut ihmiset. Niissä elämätarinoissa, joissa kirjoittajalla on lapsia, korostetaan ehkä osittain omasta vaikeasta lapsuudesta ja elämästä johtuen sitä, että nämä vanhemmat toivovat erityisesti tervettä ja menestyksestä elämää omille, usein vammattomille lapsilleen.

## 6.2 Suku on sekä lähellä että kaukana



Kuvio 7. Suku

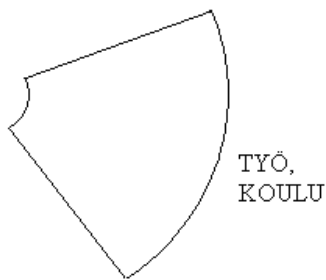
Perheen lisäksi muista sukulaisista elämätarinoissa oli mainintoja vähiten koko sosiaalisen verkoston rakenteesta. Kalevin tarinassa ei ollut yhtään mainintaa sukulaisista ja sama pätee aineiston kaikissa yksin pärjäämistä koskevissa elämätarinoissa. Muissa tarinoissa sukulaisista mainittiin joitain isovanhempia, kuten Helmin ja Sofian tarinoissa ja Sofian tarinassa kerrottiin lisäksi kahdesta tädistä. Muutamissa yksinpärjäämistä tai sosiaalisten suhteiden merkitystä korostavissa tarinoissa kerrotaan siitä, miten vammaiset elämätarinoiden kirjoittajat ovat leikkineet lapsuudessaan serkkujensa kanssa, mutta myöhemmin elämässä heidän merkityksensä ei tarinoissa näy. Helmin ja Sofian kaltaisissa tarinoissa maininnat isovanhemmista olivat aineiston tarinoissa

positiivisia, mummo ja vaari olivat hoitaneet ja pitäneet huolta vammaisesta lapsenlapsestaan. Esimerkiksi Sofian tarinassa isoäiti opettaa Sofian kutomaan mattoja ja toisaalta isoisä tukee tätä ostamalla Sofian ensimmäisen itsetekemän maton. Tällä on Sofian elämän kannalta suuri merkitys, sillä käsitöistä syntyy hänelle koko elämän mittainen tärkeä harrastus. Isovanhempien kohdalla elämätarinoissa kirjoitetaankin siitä suuresta surusta, joka heidän poismenonsa on aiheuttanut. Joissain elämätarinoissa kerrottiin myös siitä, miten sisarten tai veljien lapset ovat olleet tärkeitä etenkin silloin, kun vammaisen ihminen ei ole saanut omia lapsia.

On mielenkiintoista, mutta myös melko hankalaa pohtia sitä, miksi sukulaiset eivät näy vammaisten ihmisten elämätarinoissa. Eivätkö etenkin kauempana asuneet sukulaiset ole halunneet ottaa osaa vammaisen lapsen elämään vai eivätkö elämätarinoiden kirjoittajat vain koe heitä niin merkityksellisiksi henkilöiksi, että heistä tulisi omassa elämätarinassa mainita. Monet aineiston tarinankirjoittajat ovat asuneet lapsuutensa maalaiskylässä ja on mahdollista, että sukulaiset kuuluvat kyläyhteisöön, eikä heitä täten mainita erikseen. Tällöin esimerkiksi Kalevin tarinassa myös sukulaiset ovat voineet olla samalla paikalla kuin kyläyhteisö ja perhe, eli tuntemassa häpeää ja syyttämässä vammaista jäsentään erilaisista ongelmista. Tätä aineisto ei kuitenkaan millään tapaa todista. Useimmat elämätarinoiden kirjoittajista ovat syntyneet 1950-luvun molemmin puolin ja tällöin sukulaissuhteet olivat kuitenkin yleisesti ottaen tiiviimmät kuin nykyään. Voiko siis sukulaisten puuttuminen vammaisten ihmisten elämänkerroista olla vain kirjoittajien unohdus vai onko esimerkiksi vammaisuus ollut tässä merkittävä tekijä. Eräässä tarinassa kuitenkin huomautettiin, että sukulaiset ovat hyväksyneet vammaisen suvunjäsenensä vaihtelevalla menestyksellä.

Sofian tarinan tädit ovat kuitenkin hyvä esimerkki siitä, miten eri tavoin esimerkiksi sukulaiset voivat reagoida vammaisuuteen. Toiselle tädille on tuntunut Sofian mukaan olevan erityisen tärkeää haukkua Sofiaa ja olla uskomatta tämän taitoihin ja mahdollisuuksiin. Toinen täti taas on tukenut Sofiaa jopa ammatillisesta näkökulmastaan käsin ja voisi kuvitella, että tällainen asetelma on aiheuttanut helposti eripuraa kyseisten tätien välille. Vammaisuus on ollut vaikea asia ja taistelun paikka erityisesti silloin, kun ei ole vielä yhteiskunnallisesti alettu ajaa vammaisten ihmisten tasa-arvoon ja yhdenmukaisuuteen liittyviä asioita.

### 6.3 Koulun ja työn suuri merkitys luottamuksen syntymisessä



**Kuvio 8. Työ, Koulu**

Työ ja koulu sekä niiden parissa kehittyneet ihmissuhteet näkyvät aineiston kaikissa tarinoissa vahvasti. Sekä Kalevin, Helmin että Sofian tarinasta löytyy sekä onnistuneita että epäonnistuneita kohtaamisia työ- ja kouluelämässä. Yksin pärjäämistä korostaneissa tarinoissa työn ja koulun merkitys on ollut erityisen suuri. Tämä voi johtua siitä, että työssä ja koulussa yksin jäänyt vammaisen ihminen on saanut paikan näyttää omat taitonsa ja oman sinnikkyytensä muille. Toisaalta työssä ja koulussa koetut selkeät syrjimyksen kokemukset myös vahvistavat Kalevin kaltaisten kirjoittajien ajatusta siitä, miten heidän on ollut tärkeää pärjätä yksin. Sosiaalisia suhteita korostavien elämätarinoissa työllä ja koululla on suuri vaikutus vammaisten ihmisten elämään, kuten on melkein kaikilla muillakin näiden kirjoittajien sosiaalisen verkoston osilla. Uhriksi itsensä kirjoittavien tarinoissa työn ja koulun merkityksestä mainitaan päinvastoin hyvin vähän, kuten myös muiden heidän sosiaalisen verkoston osiensa kohdalla.

Koulukiusaaminen mainittiin useimmissa koko aineiston tarinoista. Koulussa kiusaajia ovat saattaneet olla joko opettajat, oppilaat tai molemmat. Useissa tarinoissa erityisesti kansakoulu oli aikaa, jolloin vähintään yksi opettaja tai opettamisen byrokraattiset seikat olivat syrjäyttäneet vammaisen oppilaan. Elämätarinoiden kirjoittajien eri opettajista usein joku oli ollut haluton ottamaan vammaista oppilasta luokalleen tai päästämään häntä seuraavalle luokalle. Toisissa tarinoissa opettajat ovat olleet haluttomia tekemään erikoisjärjestelyitä vammaisten oppilaiden takia ja eräässä esimerkissä vammaisen oppilas oli joutunut istumaan kokonaiset koulupäivänsä pulpettinsa takana ja syömään omia eväitä, koska kukaan ei auttanut häntä välitunnille tai kouluruokalaan.

Muutamissa tarinoissa kirjoitettiin siitä, miten opettajat olivat jatkuvasti epäilleet vammaisen oppilaan mahdollisuuksia kouluttaa itseään. Eräässä tarinassa kerrottiin kuinka jopa vammaisille tarkoitettussa erityiskoulussa opettajat olivat opettaneet yhdeksännelle luokalle viidennen luokan

oppikirjoista, koska he eivät uskoneet oppilaiden mahdollisuuksiin oppia muiden ikäistensä tavoin. Eräs tarinoiden kirjoittajista myös kertoi, että opettaja oli myöntänyt piinanneensa vammaisen oppilaan sisarusta sen vuoksi, että hän ei pitänyt vammaisesta oppilaasta luokallaan. Sekä Kalevin että Helmin tarinoissa joku kansakoulun opettajista on ollut epäileväinen vammaisen oppilaan suhteen. Sofian tarinassa ongelmia syntyy siinä vaiheessa kun opettaja äiti kuolee eikä Sofialle meinata antaa kansakoulun todistusta puuttuvan käsityönumerona takia.

Muiden oppilaiden suorittama koulukiusaaminen on myös jättänyt syvät jälkensä elämätarinoiden kirjoittajiin. Elämätarinoissa kerrotaan enemmän koulukiusaajista kuin koulukavereista. Tämä tarkoittaa sitä, että vaikka monella kirjoittajalla on ollut koulussa myös kavereita, kiusaajien luomat negatiiviset ihmissuhteet ovat olleet heidän sosiaalisessa verkostossaan merkittävämpiä kuin kavereiden tukemat positiiviset ihmissuhteet. Elämätarinoissa koulukiusaajat ovat kiusanneet vammaista oppilasta hänen vammansa vuoksi ja joissain tapauksissa saaneet kiusaamisen itsekin kiusaamista harjoittavalta opettajalta anteeksi. Koulukiusaaminen on niin vakava asia, että se on yksi syy siihen, että vammaiset lapset ja nuoret eivät pysty rakentamaan vahvaa pohjaa sosiaalisen verkoston merkitykselle vaan mieluummin joko pärjäävät elämässään yksin tai lopulta luovuttavat. Yhdessä elämätarinassa kerrottiin kuitenkin siitä, miten koulukiusaajista oli tullut vammaisen oppilaan kavereita sen jälkeen, kun he olivat oppineet hyväksymään luokkatoverinsa vammaisuuden.

Kansakoulun jälkeinen opiskelu on kaikissa aineiston tarinoissa huomattavasti helpompaa aikaa. Monet ovat jatkaneet opiskelua ensin esimerkiksi Lehtimäen Kansanopistossa, joka on erityisesti tarkoitettu vammaisille ihmisille. Osittain varmasti tämän vuoksi koulussa on ollut helpompaa, ainakaan vammaisuuden takia oppilaita ei ole niin helposti arvosteltu. Näissä kouluissa elämätarinoiden kirjoittajat ovat usein luoneet jopa elämän pituisia ystävyysuhteita, myös opettajiin, ja saaneet osassa tapauksista aivan uudenlaista uskoa siihen, että he kuuluvat yhteiskuntaan. Esimerkiksi Kalevin tarinassa vanha koulutoveri kannustaa Kalevia myöhemmin lähtemään uuteen koulutuskokeiluun, joka osoittautuu Kaleville oman itsenäisen elämän aluksi. Myös Helmi mainitsee tarinassaan, että hänelle on jäänyt opiskelua ajoilta ystäviä, joihin hän edelleen pitää yhteyttä.

Osa elämätarinoiden kirjoittajista on myöhemmin jatkanut esimerkiksi kauppakouluun tai yliopistoon ja ne ovat oppilaitoksina poikenneet lapsuuden ajan koulutuksesta huomattavasti. Esteitä opiskeluun eivät kirjoittajien mielestä ole enää luoneet muut opiskelijat tai henkilökunta

vaan vammaista opiskelijaa on pyritty auttamaan etenkin erilaisissa fyysisissä asioissa. Osassa tarinoissa kirjoitetaan siitä, miten opettajat ovat antaneet vammaiselle opiskelijalla erityistä tukea sen vuoksi, että he ovat olleet vammaisia. Toisaalta eräs aineiston kirjoittajista kirjoitti, että yliopisto aika oli hänelle erityisen yksinäistä aikaa. Kuten tarinoissa on muutenkin mainittu se, että vammattomiin ihmisiin tutustuminen voi olla vaikeaa, on myös asian laita opiskelijan elämässä. Muita vammaisia opiskelijoita ei ehkä juuri ole ja toisaalta vammattomiin ihmisiin on vaikeampi saada kontaktia.

Työelämässä hyvin monet vammaiset ihmiset kokevat syrjintää. Kuten Sally French ja John Swain (2001,736) kirjoittavat, työelämä määrittelee melko tiukasti sen, minkälaisia ihmisiä eri töissä kaivataan ja vammaiset ihmiset jäävät usein näiden määritelmien ulkopuolelle. Yhdessä elämätarinassa kirjoitettiin siitä, kuinka vammaisen työnhakijan kohdalla työnantaja voi ajatella, että vammaisuus aiheuttaa enemmän sairaslomia kuin mitä vammaton ihminen oikeasti tarvitsisi. Vammaiset elämätarinoiden kirjoittajat ovat kokeneet syrjintää sekä työnhaussa että työpaikalla työskennellessään. Työnhaku on ollut vaikeaa ja erityisesti oman alan töiden saaminen toisten kohdalla lähestulkoon mahdotonta. Elämätarinoiden kirjoittajat kokevat, että heillä ei ole kaikkia niitä ominaisuuksia, joita työelämä vaatii, kuten nopeutta ja joustavuutta tehdä erilaisia töitä. Monet kirjoittajat ovat pitäneet opiskellessaan erilaisia välivuosia ja esimerkiksi uskaltaneet korkeamman tason koulutukseen vasta aikuisina. Tällöin heille on myös nopeammin tullut vastaan se, että heitä on syrjitty iän perusteella työpaikkojen kaivatessa nuoria tekijöitä.

Elämätarinoiden kirjoittajien työura on koostunut pitkälti esimerkiksi tuetusta työllistymisestä, tukityöpaikoista ja harjoittelujaksoista. Vammaiset ihmiset ovat myös joutuneet elämänsä aikana tekemään melko paljon sitä työtä, mitä nyt ikinä ovat sattuneet saamaan. Muutamat aineiston kirjoittajista olivat lähteneet mukaan esimerkiksi CP-liiton toimintaan sen vuoksi, etteivät olleet saaneet työtä muualta kuin ”omien” parista. Varsinkin aikaisemmin yhteiskuntamme on vammaiselle ihmiselle hyvin helposti tarjonnut ensimmäiseksi työkeskustyötä eikä ole otettu huomioon vammaisen ihmisen todellisia mahdollisuuksia. Kaikille tarinankirjoittajille on kuitenkin yhteistä se, että he ovat pyrkineet katsomaan tehtyjä työvuosiaan optimistisesti ja he ovat hyvin pitkälle jaksaneet yrittää. On työ ollut mitä tahansa, se on kuitenkin osoittanut, että liikuntarajoitteinenkin pystyy tekemään työtä ja täten olemaan osa työntekoa ja tuottavuutta arvostavaa yhteiskuntaa. Myös sosiaaliset taidot karttuvat työelämässä ja eräässä tarinassa kerrotaankin siitä, miten ujosta pojasta oli kasvanut puhelias mies myyntitöiden ansiosta.

Muutamissa tarinoissa kerrotaan myös hyvistä suhteista työkavereihin ja siitä, miten vammaiset ihmiset ovat saaneet tuntea kuuluvansa samaan joukkoon muiden kanssa.

Vammaiselle ihmiselle saatetaan myöntää muita ihmisiä helpommin työkyvyttömyyseläke. Jos vammaiselle ihmiselle annetaan viranomaisten toimesta ajatus, että eläkkeelle siirtyminen on työelämässä taistelemista helpompi ratkaisu, saattaa vammaisen ihminen alistua ajatukseen ja lakata yrittämästä. Toisaalta tällöin edelleen yhteiskunnan ja työelämän puolesta saatetaan ajatella, että on helpompaa, jos vain lopetetaan yrittämästä ja luovutetaan. Toinen mahdollisuus olisi rakentaa vammaiselle työntekijälle esteettömämpiä mahdollisuuksia tehdä työtä. Kuten elämätarinoista huomaa suoraankin, sosiaaliset verkostot eivät työelämän kohdalla juuri tue vammaisia ihmisiä tai heidän luottamustaan omiin mahdollisuuksiinsa. Työelämässä on erityisen paljon kiinni vammaisen itsensä yrittämisestä, eikä sekään aina riitä. Vain muutamassa tarinassa kerrotaan siitä, miten vammaisen ihminen on saanut työtarjouksia suoraan työnantajalta puhelinkeskustuksesta ja lastenhoidosta.

#### 6.4 Ongelmallinen suhde ammattilaisiin



AMMATTILAISET

##### Kuvio 9. Ammatilaiset

Sosiaalisen verkoston eri osa-alueista viranomaiset, etenkin terveydenhuollon ja osittain KELA:n viranomaiset saivat paljon merkintöjä kautta elämätarina-aineiston. Kalevin tarinassa viranomaiset tulevat esille melko positiivisesti lapsuudessa ja myöhemmin elämässä hänelle järjestetyn kuntoutuksen yhteydessä. Merkittävää on se, että yksin pärjäävien elämätarinoissa yleensä, viranomaisilla oli työn ja koulun jälkeen toiseksi suurin vaikutus kirjoittajien elämään. Helmin tarinassa viranomaisten merkitys näkyy kautta elämän sekä positiivisena että negatiivisena ja mainintoja on jälleen paljon. Sofian tarinassa sekä terveydenhuollon että sosiaaliviranomaisten vaikutus hänen elämäänsä on ollut melko negatiivinen ja Sofia kokee, että hän on joutunut koko elämänsä jollain tapaa kamppailemaan omien asioidensa puolesta viranomaisia vastaan. Uhriksi

itsensä kokevien tarinoissa mainintoja viranomaisista oli kauttaaltaan eniten eri sosiaalisen verkoston osista, mutta yhteensä mainintoja oli vähän. Tätä tarinatyyppiä edustavissa elämätarinoissa kaikista eri sosiaalisten verkoston osista mainittiin pääsääntöisesti vain ne ”pakolliset” osapuolet ja asiat, jotka olivat ihmisen elämätarinaan vaikuttaneet kun taas sosiaalisia suhteita korostavissa tarinoissa eri sosiaalisen verkoston osista kirjoitettiin laueammin ja tunnepitoisemmin.

Vammaisia ihmisiä siis kuntoutetaan urakalla sekä lääkinällisesti, ammatillisesti, sosiaalisesti että kasvatuksellisesti (Loijas 1994, 16). Se tuki, mitä vammaiset ihmiset kokevat saavansa eri alojen ammattilaisilta on kuitenkin toinen asia. Elämätarinoissa vammaisten ihmisten sosiaalisen verkoston ammattilaiset saivat sekä positiivista että negatiivista palautetta. Ammattilaisia, kuten esimerkiksi sosiaaliviranomaisia tai terveydenhuollon henkilökuntaa ei säästely etenkään kritiikiltä. Koko aineistossa ammattilaisia mainittiin suhteellisen vähän siihen verrattuna, miten paljon vammaiset ihmiset kuitenkin käyttävät erilaisia vammaispalveluita. Esimerkiksi kuntoutuksesta kirjoitettiin melko usein vain toimintona, eikä kuntouttajien merkityksestä sosiaalisina verkostoina mainittu niin usein. Toisaalta toisissa tarinoissa kerrottiin ja jopa kiiteltiin nimellä joitain lääkäreitä, hoitajia tai fysioterapeutteja. Vaikka ammattilaisten merkityksestä vammaisten ihmisten sosiaaliselle verkostolle ei elämätarinoissa paljoa kirjoitettu, on etenkin sosiaalityön tutkimuksen kannalta tärkeää pohtia ammattilaisista tehtyjä mainintoja erityisen hyvin.

Terveydenhuolto on alue, joka koskettaa tarinoiden perusteella vammaista ihmistä erityisen paljon. Jo lapsuudessaan tarinoidensa kirjoittajat ovat olleet tutkimuksissa ja kuntoutuksessa esimerkiksi monessa tarinassa mainitussa Lastenlinnassa. Kokemukset Lastenlinnasta vaihtelevat. Toisissa tarinoissa keskitytään siihen, että Lastenlinnassa oleminen on ollut vammaiselle lapselle traumaattinen paikka, jossa lapsi on joutunut olemaan pitkiä aikoja ilman perhettään ja muita tärkeitä ihmiskontakteja. Näissä tarinoissa ammattilaisten merkityksestä vammaisen lapsen sosiaaliselle verkostolle ei kerrota muuten kuin, että ammattilaisten tehtävänä oli lähinnä viedä lasta testistä toiseen, jakaa lääkkeitä ja pistää ruiskeita. Kirjoittajat myös korostavat sitä, että esimerkiksi Lastenlinnassa ei ole kerrottu vammaiselle lapselle siitä miksi erilaisia kivuliaitakin testejä tehdään, jolloin lapsen on ollut hyvin vaikea ymmärtää kokemaansa tuskaa. Se, että vammaisen ihminen ei saa tarpeeksi tietoa terveydentilastaan tai syömiensä lääkkeiden mahdollisista sivuvaikutuksista toistuu myös kokemuksissa aikuisten vammaisten ihmisten saamasta kohtelusta terveydenhuollon piirissä. Sekä Kalevin, Helmin että Sofian kuvaus Lastenlinnassa vietetystä ajasta oli jossain määrin kielteinen, mutta tosiasiallisissa muutamissa koko aineiston tarinoista kirjoittajat ylistävät Lastenlinnaa



siitä, kuinka sen vaikutuksesta vammaisen lapsi on saanut oikeanlaista tukea ja kuntoutusta osakseen. Näissä tarinoissa kerrotaan kuinka Lastenlinnan ammattilaiset ovat saaneet vammaisen lapsen uskomaan itseensä ja omiin mahdollisuuksiinsa. He ovat myös antaneet kirjoittajien mielestä juuri oikeanlaista kuntoutusta, joka on vaikuttanut heidän elämäänsä positiivisesti tähän päivään saakka.

Aikuisiässä suhde viranomaisiin mutkistuu. Kalevin tarinassa kerrotaan siitä, miten hän on joutunut vaimonsa kanssa kamppailemaan viranomaisia vastaan erilaisissa kuntoutukseen liittyvissä asioissa. Sofia taas uskoo, että sekä terveydenhuollossa että sosiaalipuolella häntä pidetään taakkana, joka voisi mielellään jo pian helpottaa. Jossain tarinoissa tuli esille, että osa ammattilaisista oli merkinnyt vammaisen ihmisen toivottamaksi tapaukseksi, vaikka vammaisen ihminen itse olisi vielä uskonut kuntoutumismahdollisuuksiinsa. French ja Swain (2001, 736) ovat kirjoittaneet, että eri alojen ammattilaiset arvioivat helposti vammaisen ihmisen puolesta, heiltä itseltään kysymättä, heidän toimintakykyään ja avun tarvettaan (French ja Swain 2001, 736). Osassa aineistoni elämätarinoista kirjoittajat olivat ottaneet itselleen melko suoraan niitä määritelmiä itsestään, joita terveydenhuolto oli heille antanut. Kirjoittajat luettelivat erilaiset fyysiset vammansa ja sairautensa melko tarkkaan ja kertoivat tarinansa alkupuolella siitä, minkälaisen diagnoosin he olivat esimerkiksi Lastenlinnasta saaneet. Toiset kirjoittajista tuntuivat tarinoiden perusteella elävän melko pitkälle oman diagnoosinsa mukaan ja rakentavan sisäisen tarinansa sen varaan mitä heidän ruumissaan tapahtuu. Toiset kuitenkin kertoivat jo lapsena sinnitelleensä terveydenhuollosta saamiaan ”tuomioita” vastaan. Sofia kertoo, kuinka hän isänsä avustuksella oppi kävelemään, vaikka hänen perheelleen oli toisin sanottu.

Eri tarinoissa erityisesti KELA saa kritiikkiä siitä, miten asioiden hoitaminen on ollut vaikeaa, eikä kirjoittajille ole myönnetty niitä palveluita, joihin he ovat mielestään olleet oikeutettuja. Antti Teittinen (2006, 25) kirjoittaa, että KELA:n palvelut perustuvat lähinnä medikaaliseen käsitykseen vammaisuudesta. Työntekijät määrittelevät sen, minkälaisiin palveluihin minkäkin diagnoosin saanut vammaisen ihminen on oikeutettu. (Teittinen 2006, 25.) Lain mukaan yhtä lailla sekä KELA että sosiaalitoimisto joutuvat tekemään päätöksiä pitkälti papereiden perusteella ja niukkojen resurssien puitteissa ilman, että yksilön omat perustelut paljoa vaikuttavat, vaikka sosiaalitoimen yksilökohtaisen harkinnan mahdollisuudet ovatkin KELAA paremmat. Kuntoutuksen järjestämisen parantamisen puolesta kirjoitettiin monessa eri elämätarinassa.

Vammaiselle ihmiselle voi olla melko lamaannuttavaa se, että hänet on ensin lääkärin toimesta diagnosoitu jonkinlaiseksi ihmiseksi ja sitten monet eri ammattilaiset toimivat tämän määritelmän mukaan, vaikka kuten todettua, toiset kirjoittajat taistelevatkin henkilökohtaisessa elämässään medikaalisia diagnoosejaan vastaan. Helmi kuitenkin mainitsee tarinansa loppupuolella, että hän kokee joidenkin ammattilaisten olevan lähempänä häntä kuin hänen omat sisarusensa. Hän ei mainitse sitä, minkälaisena hän kokee ammattilaisten merkityksen, mutta voi ajatella, että sosiaalisuutta korostavana ihmisenä hänelle on tärkeää se, että vaikka sisarukset eivät häntä enää niin paljoa tapaa, hänen elämässään on silti paljon erilaisia ihmisiä.

Eräässä elämätarinassa kirjoitetaan melko suorasanaisesti siitä, kuinka kirjoittajan sosiaalityöntekijä ei ole ollut pätevä ammattilainen eikä ole osannut auttaa kirjoittajaa. Joissain tarinoissa kirjoitetaan siitä, miten sosiaalityöntekijät ovat käyttäneet heidän mielestään liian tiukkaa tarveharkintaa tukea myöntäessään. Esimerkkinä on kertomus siitä, että vammaiselle ihmiselle ei ollut myönnetty tukea erikoispyörän hankintaan, koska se ei ollut välttämätön apuväline. Tarinan kirjoittaja koki kuitenkin, että pyörä oli merkityksellinen hänen kuntoilulleensa ja vasta valittamisen kautta sai pyörään tarvittavan taloudellisen tuen. Monet elämätarinoiden kirjoittajat kertovat, että he ovat joutuneet tekemään valituksia ja taistelemaan eri sosiaaliviranomaisten kanssa saadakseen tarvitsemansa tuen. Kertomuksissa nousee esille myös se, että vammaiset ihmiset eivät koe saavansa tarpeeksi tietoa siitä, minkälaisiin sosiaalipalveluihin he ovat oikeutettuja. Muutamissa elämätarinoissa kuitenkin kerrotaan siitäkin, että sosiaalityöntekijät ovat mielellään auttaneet ja tukeneet vammaista ihmistä esimerkiksi asunnon hankinnassa.

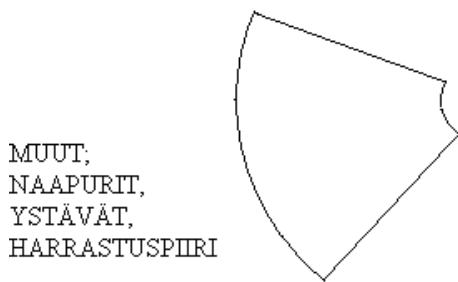
Ammattilaisten ryhmästä elämätarinoissa kerrotaan myös henkilökohtaisista avustajista, jotka ovat olleet auttamassa vammaisia ihmisiä arjen askareissa. Itseäni kummastutti hieman se, että henkilökohtaisista avustajista ei ensinnäkään kerrottu kuin muutamassa tarinassa ja niissäkin avustajien rooli jäi pitkälti juuri käytännön asioissa auttamiseen. Henkilökohtaisen avustajan merkitys voisi kuitenkin olla suurempikin, koska hän on niin läheisesti tekemisissä avustettavansa kanssa. Henkilökohtaisen avustajan erityisestä merkityksestä kirjoitti aineiston tarinoissa vain yksi vammaisen ihminen, joka oli saanut yhden henkilökohtaisen avustajan tekemään kahden avustajan työvuorot eli käytännössä avustaja ja avustettava asuivat toverillisesti yhdessä. Toisaalta, kuten olen maininnut, elämätarinoiden kirjoittajat olivat melko lievästi vammaisia ihmisiä, jolloin heillä ei ehkä edes ole henkilökohtaisia avustajia. Sofian elämäkerrassa kerrotaan seurakuntasiskoista, jotka kävivät pesemässä häntä kerran viikossa. Tästä kertomuksesta voi lukea kritiikkiä muutama kymmenen vuotta sitten toimineita vammaispalveluita kohtaan. Seurakuntasisaret ovat tarinassa

tulleet auttamaan ihmistä, joka ei ole saanut yhteiskunnalta tarvittavaa määrää apua. Sofia ei erityisesti kirjoita kiitollisuudestaan seurakunnan työntekijöitä kohtaan, mutta apu on toki ollut hänelle tärkeää. Muita käytännön toimissa auttaneita ihmisiä ovat elämätarinoiden kirjoittajien elämässä olleet palvelutalojen työntekijät sekä kodinhoitajat.

Vammaisten ihmisten elämätarinoissa ei juuri näy niitä ammattilaisten voimaannuttavia, emansipatorisia ja toverillisia käytäntöjä, joiden perään French ja Swain (2001, 750) ovat kuuluttaneet. Ammattilaisten rooli on ollut lähinnä jakaa niitä palveluita, joita vammaiset ihmiset tarvitsevat eikä se, että he pyrkisivät lisäämään vammaisten ihmisten omaa toimintakykyä. Jumppa on ammattilaisten toimista ainut asia, jolla nähdään olevan suoranaista merkitystä kirjoittajien elämään. Jumpan avulla vammaiset ihmiset kokevat saaneensa lisää fyysistä toimintakykyä ja täten myös psyykkistä jaksamista. Tarinoissa jumpasta ei haluta missään tapauksessa luopua ja tarinoiden lukijana tulee sellainen olo, että ammattilaiset korostavat jumpan merkitystä palvelurakenteessa jopa liikaa, koska vammaiset ihmiset eivät osaa vaatia muuta. Ilman jumppaa tuntuu olevan vaikea pärjätä ja se, että voimaannutettaisiin enemmän ihmisen psyykkistä ja sosiaalista puolta jää fyysisen ”voimaannuttamisen” jalkoihin. Toisaalta joissain elämätarinoissa suhde jumppariin on saattanut olla lähestulkoon vammaisen ihmisen ainoa sosiaalinen suhde, jolloin jumppari on ollut myös läheinen ystävä.

Elämätarinoista ei myöskään näy se, että kirjoittajat olisivat useinkaan toverillisessa suhteessa ammattilaisiin. Ammattilaiset nähdään yleensä pikemmin asioiden hoitajina kuin keskustelukumppaneina, vaikka he joissain tarinoissa saattavat olla lähes ainoita vammaisten ihmisten sosiaalisia kontakteja. Sekä Helmin että Sofian tarinassa tulee ilmi myös se, että liikuntarajoitteista ihmistä saatetaan ammattilaistenkin toimesta pitää saman tien henkisesti lapsen tasolla olevana. Helmin tapauksessa sairaalan lääkärit eivät olleet puhuneet hänelle itselleen, aikuiselle potilaalle, vaan hänen äidilleen. Sofia kertoo siitä, miten hänen toiveitaan on mitätöity ajattelemalla, että hän ei ehkä ymmärrä ihan kaikkea mitä hän puhuu ja toivoo. Samanlaisia tapauksia esiintyi melko monessa aineistoni elämätarinoista ja vaikka ne usein olivat vain pieni osa koko tarinaa, niiden merkitys nähtiin erityisen ahdistavana.

## 6.5 Muiden ihmisten merkitys; ystävien, naapurien ja harrastuspiirien läsnäolo tarinoissa



**Kuvio 10. Muut; Naapurit, Ystävät, Harrastuspiirit**

Elämätarinoiden kirjossa sosiaalisen verkostoon osa-alue ”muut” eli naapurit, ystävät ja harrastuspiiri näyttäytyivät vammaisten ihmisten elämätarinoissa melko merkityksellisenä. Tämä osa-alue on siitä erityinen, että se pitää mielestäni sisällään melko erilaisia osapuolia. Ystävät ovat ihmisille usein erittäin tärkeitä kun taas naapurit kyllä näkyvät ihmisten elämässä, mutta ainakin ison kaupungin kerrostalossa asuttaessa suhteet naapureiden ovat usein melko suppeat. Harrastuspiireissä taas suhteet muihin ihmisiin vaihtelevat hyvin paljon, toisissa harrastuksissa ei ehkä tule edes tervehdittyä ketään ja toisista voi löytyä ihmisiä, joiden kanssa on mukava jutella esimerkiksi jumppatuntia odotellessa, muttei sen enempää. Tästä hajanaisuudesta huolimatta pidän tässä kohtaa kiinni verkostokartan muodosta ja käsittelen tässä samassa alaluvussa kaikkia eri osa-alueita.

Kuten Kalevin tarinassa, yksin pärjäämistä korostavissa tarinoissa yleensä naapurit, ystävät ja harrastuspiirit näyttäytyivät silloin tällöin. Naapurien merkitys oli tarinoissa pienin. Ystävien merkitys oli tunnearvoltaan tarinoissa usein suuri sekä siinä tapauksessa että ystäviä oli tai siinä tapauksessa, että ystäviä ei ollut. Yksin pärjäävien tarinoissa harrastuspiireissä toimiminen oli erityisesti silloin hyvin merkityksellistä kun harrastuksena oli aktiivinen järjestötoiminta eli kirjoittaja sai tässä harrastuksessaan omasta mielestään paljon itse aikaiseksi. Helmin tarinassa yhtäläillä kuin sosiaalista verkostoa korostavissa tarinoissa yleensä, erityisesti ystävien merkitys oli kauttaaltaan erityisen suuri. Perheen lisäksi ystävät mainittiin usein elämän suolaksi, oli heitä kirjoittajien mielestä tarpeeksi paljon tai ei. Sosiaalisia suhteita korostavien tarinoissa näkyi myös jonkin verran ristiriitaisia tunteita herättäviä naapureita sekä positiivisia ja voimaannuttavia harrastuspiirejä. Sofian tarinassa ”muut” –ryhmästä mainitaan muutama ystävä ja poikaystävä, joihin suhde oli tarinan yleiseen luonteen mukaisesti ensin onnellinen, mutta on kohdannut

myöhemmin onnettoman lopun. Harrastuksista järjestötoiminta on tuonut Sofian elämään ehkä suurimpia ilonaiheita koko tarinan aikana, mutta tässäkin kohtaa Sofia muistuttaa ajan myötä syntyneestä väsymisestään ja lannistumisestaan. Sofian tarina heijastelee erityisen hyvin uhriksi itsensä kirjoittavien tarinoiden kokonaiskuvaa. Muiden sosiaalisen verkoston osa-alueiden mukaisesti nämä kirjoittajat ovat tehneet ”muut” -ryhmästäkin joitain mainintoja. Usein positiivistenkin kokemusten kohdalla he tuovat esille sen, miten elämä on lopulta kääntänyt asiat huonompaan suuntaan ja kuinka he ovat jääneet yksin ilman voimia yrittää aina vain uudelleen.

Naapureiden merkitys on vammaisten ihmisten elämätarinoissa hyvin vaihteleva. Toisissa tarinoissa, kuten myös Kalevin tarinassa, kirjoitettiin kyläyhteisön inhosta vammaista jäsentään kohtaan ja Helmin tarinassa naapurit ilmestyivät kuvaa siinä kohtaa, kun Helmi kertoi toisten perheiden piilotelleen vammaista lastaan. Eräässä elämätarinassa kerrottiin, että kun kirjoittaja oli nuorena kiertänyt ympäri pitäjän myyntitöissä, hän oli kokenut, että jossain taloissa häntä oli pelätty, eikä täten oltu tultu edes talon sisältä tervehtimään. Toisessa tarinassa kirjoitettiin siitä, että kotikylän muiden perheiden vanhemmat olivat pelänneet, että vammaisen lapsi voisi vaikuttaa haitallisesti heidän omiin lapsiinsa. Nämä vanhemmat eivät olleet hyväksyneet vammaisen lapsen laittamista samalle luokalle omien lastensa kanssa. Kaikissa näissä kertomuksissa naapureiden merkitys on melko negatiivinen, sillä tarinat kertovat siitä, kuinka vammaista ihmistä on hävetty eikä häntä olla hyväksytty muiden ihmisten joukkoon.

Useimmissa tarinoissa naapureita ei kuitenkaan mainittu lainkaan. Naapureiden merkitys on varmasti nykypäivänä vielä pienempi kuin ennen. Vielä 50–60-luvuilla, kun tarinoiden kirjoittajista suuri osa oli lapsia ja nuoria, etenkin maalaiskylissä naapurit auttoivat toisiaan, keskustelivat päivän tapahtumista ja vähintäänkin tervehtivät, elleivät sitten olleet riidoissa. Nykyään naapureiden olemassaolo vielä tiedostetaan ja esimerkiksi omakotitaloalueilla vierusnaapurin kanssa saatetaan toisinaan vaihtaa muutama sana, mutta joskus taas jopa tervehtiminen saattaa olla vaikeaa. Jos naapurissa asuu jollain lailla ”erilainen” ihminen, tilanne voi olla vielä vaikeampi. Vammaiset elämätarinan kirjoittajat eivät kirjoita naapureistaan ehkä joko sen vuoksi, että naapurit eivät ole heille tuttuja ja läheisiä tai siksi, että he ovat melko neutraaleja sosiaalisen verkoston osapuolia.

Helmi kirjoittaa tarinassaan, että vaikka ystävät ovat kaikille ihmisille tärkeitä, vammaisille ihmisille he ovat elämän suola. Vaikka ystävät voivat luonnollisesti olla elämän suola kenelle tahansa on selvää, että Helmi ottaa esille tärkeän asian. Ystävät ovat ihmisiä, jotka ihminen on itse ”hankkinut”. Jos vammaisen ihmisen elämä on esimerkiksi ollut täynnä pettymyksiä sellaisia

ihmisiä kohtaan, jotka vain ovat hänen elämässään, kuten perheen jäsenet tai ihmiset koulussa ja töissä, ystävien olemassaolo voi antaa jotain erityisen merkityksellistä. Sekä vammaisten ihmisten vammattomien että vammaisten ystävien antama tuki on hyvin tärkeää. Ystävät eivät ehkä kokonaan voi parantaa pettymysten aiheuttamia haavoja, mutta ainakin he voivat lieventää niiden tuottamaa kipua. Eräässä elämätarinassa kerrottiin baarissa tapahtuneesta kohtauksesta, jossa ovimies ei ollut hyväksynyt vammaisen miehen ja vammattoman naisen fyysistä läheisyyttä. Tässä tapauksessa vammaisen miehen ystävät olivat tukeneet miestä ja ovimies oli jättänyt parin rauhaan. Muutamissa tarinoissa kerrottiin myös siitä, miten kirjoittajat olivat lapsuudessaan löytäneet kiusaajien lisäksi myös kavereita, jotka ovat puolustaneet vammaista ystäväänsä kiusaamistilanteessa. Eräs tarinan kirjoittaja kertoo omistaneensa niin isokokoisia kavereita, ettei häntä edes uskallettu kiusata. Elämätarinoissa ystävien tukea pidettiin melko yleisesti perheen antaman tuen rinnalla erittäin merkityksellisenä asiana.

Yhtäläillä sekä lapsuuden ajan kavaruussuhteet, seurustelusuhteet että muut ihmissuhteet saavat ihmisen tuntemaan itsensä tärkeäksi ja hyväksytyksi yhteisön jäseneksi. Ystäviä ei kuitenkaan ole vammaisille ihmisillä liiaksi ja esimerkiksi eräässä tarinassa kirjoitettiin, että lapsuudessaan hän sai leikkiä vain perhetuttujen lasten kanssa. Aineistoni tarinoiden kirjoittajat kertoivat myös useimmiten, että heidän ystäväpiirinsä rakentuivat pitkälti vammaisista ihmisistä. Toisissa tarinoissa myös harmiteltiin sitä, että vammattomat ihmiset eivät uskalla ottaa kontaktia vammaiseen ihmiseen. Vammaiset ihmiset kuitenkin usein kaipaavat sekä vertaistukea muista vammaisista ihmisistä että vammattomien ihmisten hyväksyntää ja mahdollisuutta kuulua ihmisten eikä vain vammaisten ihmisten joukkoon.

Päivi-Tuulikki Hynynen (1998, 74) on todennut, että näkyvän vamman, kuten ulkonäköön liittyvän vamman tai puhevamman merkitys on ihmissuhteiden luomisessa olennaisessa osassa (Hynynen 1998, 74). Kuten osittain Helminkin tarinassa tulee ilmi, etenkin vammattomat ihmiset eivät ehkä uskalla lähestyä ihmistä, joka änkyttää tai on pyörätuolissa. Jos vammattomat ihmiset uskaltavat kontaktiin vammaisen ihmisen kanssa, he saattavat esimerkiksi puhevammaisen ihmisen kanssa keskustellessaan näytellä ymmärtävänsä mitä toinen sanoo, vaikka kaikki ei aina menisikään ensimmäisellä kerralla perille. Vammaisen ihminen usein huomaa tämän, jolloin tilanne on molemmille osapuolille hämmentävä. Itse olen joskus kuullut vaikeasti puhevammaisen ihmisen huomauttavan, että hän paljon mieluummin toistaa sanottavansa vaikka kymmenen kertaa kuin että toinen ihminen huijaa ymmärtävänsä. Toisena esimerkkinä pyörätuolissa istuvaa vammaista ihmistä vammattomat ihmiset saattavat pyrkiä auttamaan liiankin monessa asiassa. Vammaiset ihmiset

toisaalta usein ymmärtävät sen, että vammaaton ihminen ei usko liikuntarajoitteisen ihmisen omiin toimintamahdollisuuksiin, mutta pidemmän päälle se, ettei anneta toimia itse, alkaa ärsyttää ja voi vaikuttaa vammaisen ihmisen itsetuntoon ja myös todelliseen toimintakykyyn.

Harrastuspiirit olivat vammaisten ihmisten elämätarinoissa esillä etenkin järjestötoiminnan myötä. Toisille järjestötoiminnasta on tullut jopa työpaikka, mutta suurin osa on lähtenyt järjestöihin mukaan ensinnäkin sosiaalisten suhteiden kartuttamisen vuoksi ja toiseksi vammaisten ihmisten asioiden eteenpäin ajamisen merkeissä. Järjestötoiminta on kuulunut jossain vaiheessa sekä Kalevin, Helmin että Sofian elämään ja he kaikki mainitsevat toiminnan sosiaalisen merkityksen. Järjestötoiminnassa vertaistuki on aina paikalla ja toiminnassa ajetaan yhteisiä asioita. Teittinen (2006, 27) kirjoittaa, että esimerkiksi CP-liitossa ja sen toiminnassa on pyritty ottamaan huomioon lääketieteellisen diagnostiikan lisäksi myös vammaisuuden sosiaalis-psykologisia ulottuvuuksia (Teittinen 2006, 27). Tällöin järjestötoiminta auttaa vammaisia ihmisiä ymmärtämään itseään myös fyysisten rajoitusten ulkopuolelta.

Vertaistuen tyyppiset sosiaaliset verkostot tuottavat ihmisille sekä välitöntä hyvää vertaistuen muodossa että kasvattavat ihmisten tietoisuutta siitä, että he ovat muutakin kuin mitä lääkäri tai sosiaaliviranomaiset ovat hänelle lääketieteen ja lakien puitteissa kertoneet. Järjestötoiminnan sosiaaliset verkostot saivat elämätarinoissa yleisesti positiivista palautetta, mutta eräässä tarinassa kirjoitettiin myös siitä, ettei eräs vammaisjärjestö ollut tarjonnut hänelle sitä tukea, mitä hän olisi toivonut. Vammaisyhdistyksessä toimimisella on ylipäätään myös negatiiviset puolensa. Vammaisyhdistyksen toiminnassa korostuu automaattisesti nimenomaan vammaisen ihmisen vammaisuus, vaikka jokainen vammaisen ihminen on ihminen myös vammaisuuden ”ulkopuolella”. Toisaalta yhdistystoiminnassa ihminen voi toimia vain oman vammansa kautta, eikä tällöin pysty näkemään muiden ihmisten erilaisia toimintakyvyn rajoituksia. Erilaiset vertaistuen verkostot voivat myös pahimmassa tapauksessa lannistaa ihmistä, jos niiden ilmapiiri on negatiivinen, vaikka kaiken kaikkiaan aineistoni vammaisten ihmisten elämäkerroissa vertaistuen verkostot nähtiinkin positiivisessa valossa. Muita harrastuksia vammaisilla ihmisillä olivat esimerkiksi erilainen kuntoutukseen pyrkivä liikunta ja matkustelu. Niiden yhteydessä muiden ihmisten olemassaolosta ei kirjoittanut kuin yksi kirjoittaja, joka on maailmalla matkatessaan tutustunut paljon erilaisiin ihmisiin. Jumppa on yleensä vain jumppaa ja sillä siisti eikä siihen liity suoraan psyykkistä tai sosiaalista tukea.

## 6.6 Yksinäisyys eri tarinatyypeissä



**Kuvio 11. Yksinäisyys**

Kuten Suokas (1992, 33) tutkimuksessaan mainitsee, vammaiset ihmiset kokevat usein yksinäisyyttä. Jokaisessa tarinatyyppissä oli kokemuksia siitä, miten Kalevi, Helmi ja Sofia ovat vähintäänkin jossain elämänsä vaiheessa kokeneet olevansa sosiaalisten verkoston hylkäämiä joko kokonaan tai osittain. Kun Kalevi on ollut yksin ja arvosteltu lapsuudessaan ja nuoruudessaan, Helmi suree sitä, että hän on aikuisena menettänyt sisartensa läheisyyden ja Sofia kokee nykyisen elämäntilanteensa sosiaalisesti ylipäättään melko lohduttomaksi. Muutamissa elämätarinoissa kerrottiin siitä, että kirjoittajat eivät tänäkään päivänä kokeneet saavansa hyväksyntää ympäristöltään. Elämätarinoiden kirjoittajat ovat menettäneet itselleen tärkeitä ihmisiä samalla tavoin kuin muutkin, kun heidän lähimmäisiään on kuollut tai jotkut ihmissuhteet ovat vain hiljalleen unohtuneet.

Vammaisten ihmisten ihmissuhteiden määrä voi olla kuitenkin pienempi kuin vammattomilla ihmisillä ja tällöin yksittäiset menetykset voivat merkitä heille yksinäisyyttä varmemmin kuin ihmisille, joilla sosiaalisia suhteita on enemmän. Vammaisten ihmisten elämässä saattaa myös olla ainakin määrällisesti enemmän ammattilaissuhteita kuin esimerkiksi ystävyysuhteita, jolloin sosiaalinen verkosto tukee lähinnä käytännön asioissa. En väitä, etteikö yksikin hyvin läheinen ihmissuhde voisi olla ihmiselle tarpeeksi, mutta vammaisten ihmisten elämätarinoista voi melko yleisesti lukea, että heillä on liian vähän juttuseuraa. Erityisesti vammaisilta ihmisiltä puuttuu ystäviä joiden kanssa he voisivat puhua erityisen herkistä asioista.

Suokas (1992, 86) on huomauttanut, että syrjään jääminen voi olla helpompaa kuin se, että joutuu jatkuvasti syrjään heitetyksi tai toisten pilkkaamaksi (Suokas 1992, 86). Vammaisten ihmisten elämätarinoissa tuli ilmi miten vastoinkäymiset sosiaalisten verkostojen kanssa saattavat aiheuttaa vammaisten ihmisten piiloutumista. Piiloutumisen halu voi tulla jo lapselle, joka ei halua mennä kiusaamisen takia kouluun, kuten kävi Kalevin kohdalla. Kalevin pitkät vuodet kotona ovat saattaneet merkitä sitäkin, että vaikka hän toisaalta on halunnut lähteä ikävästä kotikylästä pois, hän ei ole ehkä uskaltanut poistua kotoaan sen pelossa, että pilkkaaminen jatkuu myös muissa sosiaalisissa ympäristöissä. Sofia taas kertoo, että hän on nuoruudessaan jaksanut yrittää



kaikenlaista, mutta jatkuva torjunta muiden ihmisten kohdalla on saanut hänet jäämään yksinäisemmäksi kuin hän olisi halunnut. Sofian kohdalla yksin jääminen on toisaalta johtunut myös siitä, että hän on menettänyt fyysisen toimintakykynsä melkein kokonaan ja hän ei juuri pääse omasta kodistaan muiden ihmisten seuraan, vaikka haluaisi.

Elämätarinoissa vammaiset ihmiset ovat piiloutuneet monenlaisissa olosuhteissa, mutta toisaalta he ovat myös halunneet taistella sosiaalisen olemassaolonsa puolesta. Esimerkiksi järjestötoiminta on voinut olla kanava, jonka avulla toiset vammaiset ihmiset ovat päässeet piilostaan pois ja saaneet äänensä kuuluviin mahdollisesti jopa vammattomien ihmisten korviin. Vammaisille ihmisille onkin tärkeää saada korostaa sitä, että he ovat ihmisiä aivan kuten muut. Suokas (1992, 96) on todennut, että tilanteissa, joissa mikään muu ei enää auta, vammaiset ihmiset turvautuvat ihmisyyteen sen vuoksi, että se voi mahdollistaa tasa-arvoisen aseman heidän ja vammattomien ihmisten välille (Suokas 1992, 96). Vammaiset ihmiset kirjoittavat siitä, miten nimenomaan heidän fyysinen vammansa on saattanut karkottaa ihmisiä heidän ympäriltään ja kuinka heille on muodostunut tärkeäksi olla itse korostamatta vammaisuuttaan muiden ihmisten seurassa. Kirjoittajat ovat myös toisinaan eri tilanteissa mieluummin nielleet muiden ihmisten töksähtelevää käytöstä kuin alkaneet väittämään vastaan, jotta he voisivat sulautua joukkoon hiljaisemmin ja helpommin. Toiset taas ovat pärjänneet elämässään huumorin avulla ja osa myös suoraan kummastelemalla sitä, miten heitä on kohdeltu. Yksin jäämisen edessä ollaan valmiita tekemään hyvin erilaisia asioita.

Esimerkiksi Kalevin tarinassa kuitenkin kerrotaan, että etenkin aikuisiällä Kalevi on kokenut, että hänet on hyväksytty ihmisten keskuudessa sellaisena kuin hän on. Hänet on hyväksytty, mutta hän ei edelleenkään kerro, että hänellä olisi varsinaisia läheisiä ihmissuhteita muiden ihmisten kuin perheensä ja ehkä muutamien ystäviensä kanssa. Joukkoon hyväksyminen on jo askel parempaan, mutta ihminen voi siltikin olla yksinäinen tai ainakin kaivata johonkin sosiaalisen kartan osaansa enemmän ihmisiä ja sosiaalista tukea. Yksinäisyys vaivaa ihmistä ja laittaa tämän helposti miettimään niitä vikoja, joita näkee itsessään. Sosiaalisen verkoston tarkoitus on kuitenkin ensisijaisesti rakentaa ja ylläpitää ihmisen sosiaalista identiteettiä, kuten Jaakko Seikkula (1994, 16) on kirjoittanut. Tämän vuoksi ihmisen sosiaalisen sisäisen tarinan sisältö ja laatu on hyvin pitkälti kiinni ihmisen oman yrittämisen lisäksi siitä, miten ihmistä kohdellaan ulkoapäin.

Sosiaaliset verkostot voivat sekä lamauttaa että voimaannuttaa ja tämä on näkynyt vammaisten ihmisten elämätarinoissa erityisen selvästi. Kirjoittajat eivät suoranaisesti kerro siitä, että heidän fyysinen vammaisuutensa olisi vaikuttanut heidän sisäiseen tarinaansa ja heidän minäänsä.

Sosiaalisista verkostoista ja sosiaalisista suhteista kertoessaan he kuitenkin merkityksellistävät vammaisuutensa vahvasti etenkin vammattomien ihmisten kanssa toimimista vaikeuttavaksi tekijäksi. On myös hyvä ottaa huomioon, että esimerkiksi monen vammaisen ihmisen huono taloudellinen tilanne vaikeuttaa osallistumista erilaisiin asioihin ja täten syrjäyttää. Satu Rautiaisen (Rautiainen 2003, 75) tutkimuksessa otettiin edelleen esille se, että hakemisesta huolimatta saamatta jääneet vammaispalvelut voivat heikentää vammaisten ihmisten osallistumisen mahdollisuuksia (Rautiainen 2003, 75). Vammaisuus ja sen mukanaan tuomat vaikeat yhteiskunnalliset tilanteet ei välttämättä ole ainoa asia, joka määrittää vammaisten ihmisten sisäistä sosiaalista tarinaansa, mutta sillä on tarinassa yksi suuri merkitys. Sosiaalisen verkoston rakentamiseen vaikuttavat täten vähintäänkin vammaisen ihmisen minä, hänen vammaisuutensa sekä sosiaalisen ympäristön avoimuus ja välittömyys tai valitettavan usein niiden puuttuminen. Vammaisen ihmisen sosiaaliseen verkostoon voi kuulua sekä perhe, suku, työ ja koulu, ammattilaiset että naapurit, ystävät ja harrastuspiirit, mutta vammaisten ihmisten oman ajattelu- ja toimintakyvyn vähättely sekä näiden osa-alueiden että vammaisen ihmisen itsensä sekä yhteiskunnan osalta voi kääntää sosiaaliselta verkostolta toivotun positiivisen vaikutuksen pääläelleen.

## 7. JOHTOPÄÄTÖKSIÄ JA TÄMÄN TARINAN LOPETUS

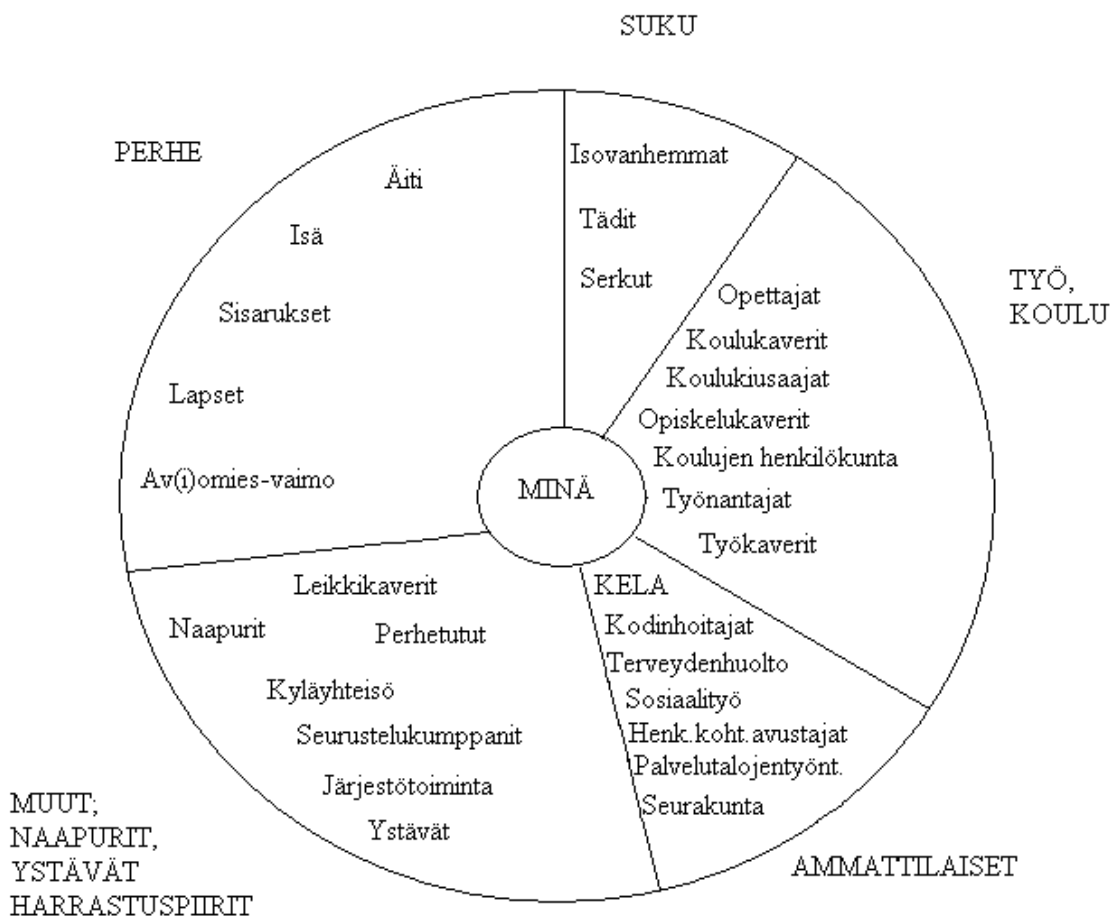
Olen pyrkinyt käsittelemään vammaisten ihmisten elämätarinoita sekä sen kautta minkälaisia kuvia ne rakentavat vammaisen ihmisen sosiaalisten suhteiden merkityksestä että tutkien tarinoiden yhteiskunnallisia ja teoreettisia suhteita. Tässä tutkielman viimeisessä luvussa pyrin luomaan vielä yhteenvedon sekä siitä, millaiseksi vammaisten ihmisten sosiaalinen verkostokartta rakentuu. Pohdin myös sitä, millainen seikkailu tarinoiden lukeminen kokonaisuudessaan oli.

### 7.1 Vammaisten ihmisten elämä ja sosiaaliset verkostot

Elämätarinoissa vammaisten ihmisten sosiaalinen verkosto rakentui sekä yhteisistä, että yksilökohtaisista osapuolista. Useimmissa tarinoissa mainittiin ainakin vanhemmat, sisaret, koulussa ja työelämässä kohdatut ihmiset, ystävät ja viranomaiset. Tämän lisäksi osassa tarinoista kerrottiin muista sukulaisista, naapureista ja harrastuspiireistä. Eri tarinatyypeissä tuli ilmi sekä vammaisen ihmisen että hänen lähipiirinsä sisun ja sydämen yhteinen positiivinen vaikutus vammaisten ihmisten jaksamiseen. Tutkimukseni tärkeä huomio on kuitenkin myös se, että lähestulkoon kaikissa elämätarinoissa kirjoittajat kertoivat masentavasta ja väsyttävästä yksinäisyydestä. Sekä käytännön vammaistyön, vammaistutkimuksen että koko yhteiskunnan tulisi mielestäni ottaa entistä enemmän osaa siihen, että vammaiset ihmiset eivät jäisi yksin vaan että heitä voitaisiin materiaalisen avun ja jumpan lisäksi tukea myös sosiaalis-psykkisesti.

Analyysissäni kokosin aineiston tarinoista kolme erilaista fiktiivistä tarinaa, Kalevin eli yksin pärjääjän tarinan, Helmin eli sosiaalisia suhteita korostavan tarinan ja Sofian eli uhrin tarinat. Nämä tarinat kertovat siitä, miten eri tavoin sosiaalisen verkoston eri toimijat voivat vaikuttaa vammaisten ihmisten elämäntilanteeseen. Otin analyysissäni ja johtopäätöksissäni esille myös niitä eroavaisuuksia, joita aineiston tarinoista löytyi verrattuna fiktiivisiin tarinoihin. Aineistoni elämätarinoissa ei ole suoraan lähdetty pohtimaan esimerkiksi sitä, mitkä asiat ovat vaikuttaneet eniten kirjoittajien minään ja sisäiseen tarinaan. Mielestäni näitä ovat kuitenkin erityisesti kirjoittajien fyysinen diagnoosi ja siihen vastaaminen joko yksin pärjäten, sosiaalisten suhteiden avulla tai luovuttamalla. Toinen merkittävä tekijä on sosiaalisen verkoston vaikutus, vaikka kirjoittajat eivät sitä ole aina suoraan tarinaansa kirjoittaneet.

Yhteenvedoksi olen vielä luonut kuvan vammaisten ihmisten sosiaalisesta verkostokartasta. Edellisessä luvussa lähtöoletuksena oli se, että eri sosiaalisen verkoston osia voi olla samanlaiset mahdollisuudet vaikuttaa ihmisten elämään. Alla olevassa sosiaalisessa verkostossa näkyy kuitenkin se, miten suuria merkityksiä verkostokartan eri osille vammaiset ihmiset elämätarinoidensa kirjoittajina ovat antaneet. Kartassa mainitaan myös kokonaisuudessaan niitä toimijoita, joita tarinoiden kirjoittajat ovat maininneet elämälleen jollain tavalla merkityksellisiksi. Jokaisen kirjoittajan tarinasta voisi rakentaa yksilöllisen verkostokartan, jossa eri sosiaalisen verkoston toimijat olisivat eri vahvuudessa suhteissa tarinan kirjoittajaan, kuten ”oikean” verkostokartan kohdalla yleensä tehdään. Tällöin verkostokarttaan merkitään se, että toiset sosiaalisen verkoston osat ovat kartan minälle positiivisesti tai negatiivisesti merkityksellisempiä ja toiset vähemmän merkityksellisiä. Tässä yhteenvedoksi kokoamassani verkostokartassa eri toimijoiden välimatkat minään eivät kerro niiden merkityksen vahvuudesta vaan pelkästä olemassaolostaan koko aineiston kirjoittajien tarinoissa. Yksilöllisten verkostokarttojen kokoamisesta riittäisi tekemistä toisen tutkimuksen verran.



**Kuvio 12 Vammaisten ihmisten verkostokartta**

Kuten yllä olevasta verkostokartasta huomaa, aineistoni kirjoittajille perhe on ollut merkittävin sosiaalisen verkoston osa. Tämän jälkeen tulevat rintarinnan työ ja koulu sekä muut; naapurit, ystävät ja harrastuspiirit. Ammattilaisten merkityksestä sisäiselle tarinalleen kirjoittajat kertovat jo vähemmän ja edelleen suvun merkitys on pienin. Uskon, että jos elämätarinoiden kirjoittajat olisi kirjoituspyynnössä pyydetty kertomaan ainoastaan sosiaalisten suhteidensa merkityksestä elämäkululle, mainintoja eri osa-alueista olisi varmasti enemmän. En siis väitä, että kirjoittajat olisivat täysin tyhjentävästi kertoneet elämänsä ihmissuhteista ja luonnollisesti myös aika vaikuttaa siihen, että jokaista yksityiskohtaa elämästään ei muista. Toisaalta, kun kirjoittajat eivät ole erityisesti ponnistelleet muistaakseen jokaisen elämänsä ihmissuhteen, on elämätarinoihin kerääntynyt kaikkein olennaisin vammaisten ihmisten sosiaalisesta verkostosta eri merkityksineen.

## **7.2 Tarinoiden lukijana**

Lukiessaan ja tutkiessaan elämätarinoita tutkija käsittelee yhtä aikaa sekä tarinoiden kirjoittajien tarinoita että omaa tarinaansa. Tarinoita lukiessa löytää sekä yhtäläisyyksiä että eroavaisuuksia omaan elämäänsä ja käsitykseensä elämästä. Vilkko (1997, 185) kirjoittaa empaattisesta lukemisesta, mikä pitää sisällään ajatuksen siitä, että tutkijan omat tunteet ovat älyllinen resurssi, joka auttaa ymmärtämään ja tulkitsemaan luettua. Tutkija on itse lukijana mukana elämätarinoista muodostettavassa tutkimusraportissa, mutta samaan aikaan hänen tulisi jättää itsensä pois varsinaisesta analyysistä ja antaa tila aineistosta nouseville tarinoille. (Vilkko 1997, 185.) Elämätarinat ovat tutkimusaineistona myös erityisen vahvasti emotioihin vetoavia (Vilkko 1997, 183). Erityisesti lukiessani elämätarinoita ensimmäisiä kertoja olivat tunteeni pinnassa melko helposti. Elämätarinat herättivät surua, iloa, vihaa, hämmennystä, kaikenlaisia mahdollisia tunteita. Huomasin kuitenkin, että tarinoiden lukeminen yhä uudelleen ja uudelleen auttoi tunteiden hillitsemisessä. Kun pääsin tutkimuksessani siihen vaiheeseen, että aloitin analyysin koin, että tunnereaktiot olivat jo pienempiä. Aineistosta oli tullut niin tuttu, että erilaiset hurjatkin tapahtumat ihmisten elämässä oli helpompi ottaa rauhallisemmin ja keskittyä tarinoiden analyysiin.

Se, että tutkin vammaisten ihmisten elämätarinoita, vaikka itse olen vammaton ihminen, toi analyysiin oman ulottuvuutensa. Toisaalta en voinut samaistua juuri lainkaan vammaisuutta koskeviin asioihin tarinoissa, jolloin oma elämäni ei ehkä ollut vaarassa joutua mukaan analyysini tarinoihin. Toisaalta toisinaan jouduin miettimään sitä, että ymmärräkö tarinoita tarpeeksi hyvin, kun en ole itse kokenut vastaavia asioita. Täytyy myös muistaa, että vammaiset ihmiset ja vammattomat ihmiset kokevat elämässään aivan samanlaisia asioita, leikkivät lapsuudessa, menevät

kouluun, töihin, rakentavat sosiaalisia suhteitaan ja niin edelleen. Elämätarinatutkijan on siis joka tapauksessa aina huomattava se, että hänen oma elämänsä voi vaikuttaa analyysiin. Tätä seikkaa olen myös läpi oman tutkimustyöni reflektoinut.

Jokainen elämäkerran lukija lukee siis tarinoita omista lähtökohdistaan käsin. Kaksi eri lukijaa voi lukea ja kokea saman tarinan eri tavoin. Toinen tarina koskettaa ja kiinnostaa toista ja toinen toista. Kuten muussakin tutkimuksessa, elämätarinoita tutkittaessa tutkijan tulisi reflektoida tekemäänsä työtä koko tutkimusprosessin ajan. Vaikka jokin tarina saattaa olla tutkijasta mielenkiinnostomampi kuin toinen tai jokin tarina saattaa jopa ärsyttää tutkijaa, jokaiselle tarinalle tulisi kuitenkin pyrkiä antamaan tasavertainen mahdollisuus tutkimukseen osallistumiselle. Fiktiivisiä tarinoita kirjoittaessani etsin jokaisesta käyttämästäni elämätarinasta rakennuspalikoita eri tarinatyyppien kertomuksiin. Toisista tarinoista juonenkäänteitä, esimerkkejä tai kiinnostavia pikkutarinoita löytyi enemmän, mutta pyrin siihen, että kaikkein lyhyimmänkään elämätarinan sanoma ei olisi jäänyt kokonaan kertomatta. Myös tämän vuoksi otin esille hieman tarinoiden yksilöllisiä eroja.

Kun luin elämätarinoita muutamia kertoja vielä pidemmän aikaa analyysin jälkeen, löysin niistä aina jotain uutta, jota olisin voinut analyysissäni käyttää. Jotain uutta myös aina lisäsin, mutta toisaalta huomasin, että ilman pientä varovaisuutta analyysi olisi helposti voinut paisua liian suureksi ja liian moneen suuntaan. Elämätarinoita tutkittaessa joutuu tekemään valintoja läpi tutkimuksen, vaikka kiinnostavina asioiden löytämistä ei välttämättä voisikaan estää. Elämätarinatutkimuksessa ei kuitenkaan ole tarkoitus luoda yhtä totuutta vaan kartoittaa omien kysymysten pohjalta ihmisten kokemuksia niissä tarinoissa, joita kirjoittajat ovat kulloinkin tietyssä ajassa ja paikassa kirjoittaneet. Tutkimuksessani elämätarina-aineistosta koostui yksi kertomus, jota voisi edelleen tutkia ja laajentaa uusille poluille.

## LÄHTEET

### Kirjalliset lähteet:

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

Apo, Satu (1990) Kertomusten sisällön analyysi s.62-78 Teoksessa: Mäkelä, Klaus (toim.)  
Kvalitatiivisen aineiston analyysi ja tulkinta. Helsinki: Gaudeamus.

Campbell, Jane & Oliver, Mike (1996) Disability politics understanding our past, changing our  
future. London: Routledge.

Crow, Graham (2004) Social Networks and Social Exclusion: An Overview of the Debate s. 7-19  
Teoksessa: Allan, Graham & Morgan, David & Phillipson Chris (toim.) Social Networks  
and Social Exclusion. Aldershot: Ashgate.

Czarniawska, Barbara (2004) Narratives in Social Science Research Lontoo: Sage. s. 1-46, 60-137

French, Sally & Swain, John (2001) The Relationship between Disabled People and Health and  
Welfare Professionals s.734-753 Teoksessa: Albrecht, Gary L. & Bury, Michael & Seelman,  
Katherine D. (toim.) Handbook of disability studies. Thousand Oaks : Sage.

Gill, Carol J. (2001) Divided Understanding. The Social Experience of Disability s.351-372  
Teoksessa: Albrecht, Gary L. & Bury, Michael & Seelman, Katherine D. (toim.) Handbook  
of disability studies. Thousand Oaks : Sage.

Hatch, J. Amos & Richard, Wisniewski (1995) Life history and narrative: questions, issues, and life  
exemplary works s.113-135 Teoksessa: Hatch, J. Amos & Wisniewski, Richard (toim.) Life  
history and narrative. London: Falmer Press.

- Heikkinen, Hannu L.T. (2007) Narratiivinen tutkimus – todellisuus kertomuksena s. 142-158 Teoksessa: Aaltola, Juhani & Valli, Raine (toim.) Ikkunoita tutkimusmetodeihin II. Näkökulmia aloittelevalle tutkijalle tutkimuksen teoreettisiin lähtökohtiin ja analyysimenetelmiin. Jyväskylä: PS-kustannus.
- Hänninen, Vilma (2000) Sisäinen tarina, elämä ja muutos. Tampere: Tampereen yliopisto.
- Hydén, Margareta & Överlien, Carolina (2004) “Doing” narrative analysis s. 250-268 Teoksessa: Padgett, Deborah K. (toim.) Qualitative research experience. Belmont: Wadsworth/Thomson Learning.
- Hynynen, Päivi-Tuulikki (1998) Vamman kanssa huumorin keinoin. Helsinki: STAKES, Raportteja 219.
- Hyvärinen, Matti (1998) Lukemisen neljä käännettä s. 311-336 Teoksessa: Hyvärinen, Matti & Peltonen, Eeva & Vilkkö, Anni (toim.) Liikkuvat erot. Sukupuoli elämäkertatutkimuksessa. Tampere: Vastapaino.
- Härkäpää, Kristiina & Järvikoski, Aila & Pättikangas, Mervi (1999) Vammaisen henkilön valtaistuminen – palvelujärjestelmän avulla vai ilman sitä? s.103-126 Teoksessa: Nouko-Juvonen, Susanna (toim.) Pyörätuolitango. Näkökulmia vammaisuuteen. Helsinki: Edita.
- Jokela, Liisa (2006) Aivovamman saaneen henkilön elämäntie. Tutkimus toimintaympäristön merkityksestä vaihtelevilla selviytymispoluilla. Tampere: Tampereen yliopisto.
- Kauppinen, Pauliina (2001) Monimuotoista ja erityistä tukea. Harvinaiseen kehitysvammaryhmään kuuluvien lasten perheiden kokemuksia sosiaalisen tuen verkostoista. Tampere: Tampereen yliopisto.
- Kujala, Tiina (2007) Kerronnallinen tutkimus opettajien ikääntymisestä s. 13-39 Teoksessa: Eronen, Ari & Syrjäläinen, Eija & Värri, Veli-Matti (toim.) Avauksia laadullisen tutkimuksen analyysiin. Tampere: Tampere University Press.



- Lampinen, Reija (2007) *Omat Polut! Vammaisesta lapsesta täysivaltaiseksi aikuiseksi*. Helsinki: Edita.
- Loijas, Sari (1994) *Rakas rämä elämä. Vammaisten nuorten elämänhallinta ja elämäntilanne*. Helsinki: Stakes, Raportteja 155.
- Marks, Deborah (1999) *Disability. Controversial debates and psychosocial perspectives*. London: Routledge.
- Matikka, Leena M. (1999) *Elämänlaatu vammaispalvelujen tavoitteena s. 7-24* Teoksessa: Nouko-Juvonen, Susanna (toim.) *Pyörätuolitango. Näkökulmia vammaisuuteen*. Helsinki: Edita.
- Määttä, Paula (1981) *Vammaiset - suuri vähemmistö*. Jyväskylä: Gummerus. s. 11-130.
- Oliver, Michael (1983) *Social Work with Disabled People*. Lontoo: British Association of Social Workers/Macmillan s. 1-49
- Pohjola, Anneli (2007) *Eettisyyden haaste tutkimuksessa s.11-31* Teoksessa: Saari, Erkki & Viinamäki, Leena (toim.) *Polkuja soveltavaan yhteiskuntatieteelliseen tutkimukseen*. Helsinki: Tammi.
- Polkinghorne, Donald E. (1995) *Narrative configurations in qualitative analysis s. 5-23* Teoksessa: Hatch, J. Amos & Wisniewski, Richard (toim.) *Life history and narrative*. London: Falmer Press.
- Priestley, Mark (2003) *Disability a life course approach*. Cambridge: Polity.
- Rautiainen, Satu (2003) *Itsemääräämisoikeus vammaisten henkilöiden kokemana*. Kuopio: Kuopion yliopisto. s.
- Rekola, Heidi (1994) *Vammautumisen vaikutus elämäntilanteeseen ja ihmissuhteisiin aikuisiän kynnyksellä ja aikuisiässä*. Tampere: Tampereen yliopisto.

- Riessman, Catherine Kohler (2008) *Narrative Methods for the Human Sciences*. Thousand Oaks: Sage Publications.
- Seikkula, Jaakko (1994) *Sosiaaliset verkostot. Ammattiauttajan voimavarakriiseissä*. Helsinki: Kirjayhtymä s.16-32
- Somerkivi, Pirjo (2000) ”Olen verkon silmässä kala” *Vammaisuus, kuntoutuminen ja selviytyminen sosiaalisen tuen verkostoissa*. Kuopio: Kuopion yliopisto.
- Suikkanen, Asko(1999) *Vammaisuuden kysymys ja Michael Oliverin tulkintatapa s.77-102*  
Teoksessa: Nouko-Juvonen, Susanna (toim.) *Pyörätuolitango. Näkökulmia vammaisuuteen*. Helsinki: Edita.
- Suokas, Leila (1992) *Ihminen ihmisten joukossa? Kirjalliseen omaelämäkerta-aineistoon perustuva tutkimus vammaisuuden aiheuttamista elämänmuutoksista*. Helsinki: Kansaneläkelaitos, Julkaisuja M:83.
- Syrjälä, Leena (2007) *Elämäkerrat ja tarinat tutkimuksessa s.229-240* Teoksessa: Aaltola, Juhani & Valli, Raine (toim.)*Ikkunoita tutkimusmetodeihin I. Metodien valinta ja aineiston keruu: virikkeitä aloittelevalle tutkijalle*. Jyväskylä: PS-kustannus.
- Taylor, Marilyn (2004) *Community Issues and Social Networks s. 205-218* Teoksessa: Allan, Graham & Morgan, David & Phillipson Chris (toim.) *Social Networks and Social Exclusion*. Aldershot: Ashgate.
- Teittinen, Antti (2006) *Merkintöjä vammaisuuden tutkimuksen itseymmärryksestä s. 15-45*  
Teoksessa: Teittinen, Antti (toim.) *Vammaisuuden tutkimus*. Helsinki: Yliopistopaino.
- Tigerstedt, Cristoffer (1990) *Omaelämäkertojen erillisteemojen analyysi s.99-113* Teoksessa: Mäkelä, Klaus (toim.) *Kvalitatiivisen aineiston analyysi ja tulkinta*. Helsinki: Gaudeamus.
- Vehmas, Simo (2005) *Vammaisuus. Johdatus historiaan, teoriaan ja etiikkaan*. Helsinki: Gaudeamus.

Vilkka, Hanna (2005) Tutki ja kehitä. Helsinki: Tammi.

Vilkko, Anni (1990) Omaelämäkertojen analysoiminen kertomuksina s.81-98 Teoksessa: Mäkelä, Klaus (toim.) Kvalitatiivisen aineiston analyysi ja tulkinta. Helsinki: Gaudeamus.

Vilkko, Anni (1997) Omaelämäkerta kohtaamispaikkana. Naisen elämän kerronta ja luenta. Helsinki: Suomalaisen kirjallisuuden seura.

Waldrop, Deborah (2004) Ethical Issues in qualitative research with high-risk populations s.236-249 Teoksessa: Padgett, Deborah K. (toim.) Qualitative research experience. Belmont: Wadsworth/Thomson Learning.

WHO (2001) Toimintakyvyn, toimintarajoitteiden ja terveyden kansainvälinen luokitus. Suom. Stakes. Helsinki: Stakes, Ohjeita ja luokituksia 2004:4.

### **Digitaaliset lähteet:**

Asiantuntija vastaa (2008a) Invalidiliitto Ry.

[http://www.invalidiliitto.fi/portal/fi/tietoa\\_ja\\_tukea/asiantuntija\\_vastaa/?view=FAQQuestion&category\\_id=313&question\\_id=117](http://www.invalidiliitto.fi/portal/fi/tietoa_ja_tukea/asiantuntija_vastaa/?view=FAQQuestion&category_id=313&question_id=117). Viitattu 3.9.2008.

CP-projekti (2008b) Invalidiliitto Ry.

<http://www.invalidiliitto.fi/portal/fi/invalidiliitto/organisaatio/projektit/cp-projekti/>. Viitattu 23.9.2008.

CP-vamma (2008) Suomen CP-liitto ry. <http://www.cp-liitto.fi/index.phtml?s=163>. Viitattu 23.9.2008.

Verkostokartta (2008) SOSWEB. <http://www.valt.helsinki.fi/yhpo/sosweb/sivut/verkostokartta.htm>. Viitattu 30.9.2008

### **Runo:**

Murto, Pentti (1995) Peilimaassa. Runoja vammaisuuden verhon takaa. Helsinki: Kynnys ry.

## LIITE

Invalidiliitto ry KIRJOITUSPYYNTÖ

CP-vammaisten aikuisten hyvinvointi ja

kuntoutus elämänkaarella -projekti 2007-2010 1.9.2008

### **Kirjoita omaa tositarinaa elämästäsi!**

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

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

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

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

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

**Kiitos Sinulle! Toimitathan kirjoituksesi 31.12.2008** mennessä joko:

sähköpostilla: \*\*\* tai postilla osoitteeseen: \*\*\*

**Kokemuksiasi kaivataan, tositarinoitasi tarvitaan!**

**Mukavaa aikaa tarinoiden kirjoituksen parissa!**

**Yhteistyöterveisin: \*\*\***

**P.S:** Seuraavaksi (syksyllä) kysymme myös näkemyksiä CP-vammaisten aikuisten kuntoutuksesta ja sen kehittämisestä.