

TAMPEREEN YLIOPISTO

Sitä, mitä olen, en voi muuttaa,
keneksi tulen, sen voin.

Lyhytkasvuisen ihmisen kokemuksia omasta vammaisuudestaan.

Kasvatustieteiden tiedekunta
Opettajankoulutuslaitos, Hämeenlinna
Kasvatustieteen pro gradu -tutkielma
MATTI LEHTONEN
Syksy 2011

Tampereen yliopisto

Kasvatustieteiden tiedekunta

Opettajankoulutuslaitos, Hämeenlinna

MATTI LEHTONEN: Sitä, mitä olen, en voi muuttaa, keneksi tulen, sen voin: Lyhytkasvuisen ihmisen kokemuksia omasta vammaisuudestaan.

Kasvatustieteen pro gradu -tutkielma, 107 sivua

Syyskuu 2011

Tutkimuksessa tarkasteltiin vammaisuusilmiötä inhimillisen olemassaolon ja kokemuksellisuuden näkökulmista. Se jäsennettiin teoreettisesti Lauri Rauhalan ihmiskäsityksen, situationaalisen säätöpiiriin, kolmen olemispuolen – tajunnallisuuden, kehollisuuden ja situationaalisuuden avulla. Siinä hyödynnettiin myös Simo Vehmaksen määritelmää vammaisuudesta ja sen ulottuvuuksista.

Tutkimus oli tematiikaltaan lähtökohtaisesti kasvatustieteiden, mutta luonteeltaan empiirinen, sillä siinä tulkittiin Rauhalan ihmiskäsitykseen tukeutuen diskursiivisesti kokemuksia lyhytkasvuisuudesta yhtenä vammaisuuden lajina. Empiriaosassa tulkittiin Marja-Leena Vähäsälön elämäkertaa (Salo 2008) diskurssianalyttisesti, tarkastelun painopisteen ollessa vammaisuuden kokemuksellisuudessa ja sille omistetuissa merkityksenannoissa, seuraavin tutkimuskysymyksiin: 1) Minkälaisia identiteettejä Marja-Leena itselleen elämäkerrassaan omistaa? 2) Minkälaiseksi Marja-Leena elämäkerrassaan vammaisuutensa osana olemassaoloaan merkityksellistää? Ensimmäisen tutkimuskysymyksen tarkoituksena oli hahmottaa, kykenikö kohdehenkilö vammaisena itse määrittämään suhteensa yhteiskuntaan valintojensa kautta vai määrittikö yhteiskunta hänet vammaisuutensa vuoksi johonkin tietynlaiseen kohtaloon sidotuksi, tarjosi hänelle ennalta määrätyn elämäntulon, subjektipositiot ja paikan yhteiskunnassa? Toinen tutkimuskysymys orientoitui yksilölliseen kokemukseen, siihen, vaikuttiko vammaisuus vammaisen muihin subjektipositioihin asemoitumiseen ja jos vaikutti, niin kuinka vammaisuus näissä eri subjektipositioissa merkityksellistettiin?

Tutkimusaineisto, Marja-Leena Vähäsälön elämäkerta, tulkittiin diskurssianalyttisesti muodostaen sen otteista ja lausumista viisi vallitsevaa tulkintarepertuaaria – lääketieteellinen, tasa-arvoisuuden, kunnan kansalaisen, eheytyksen ja normaaliuden repertuaarit – joista viimeisin sävyttää vallitsevimmin vammaisen tulkintaa yhteiskunnasta ja itsestään sen osana. Näiden tulkintarepertuaarien avulla muodostettiin Marja-Leenalle viisi yhteiskuntasuhdetta – yksilöä viallistava, valta-, alistus-, tuki- ja normaalistava suhde – joista normaalistava suhde läpäisi muut. Marja-Leenan vammaisuudelleen antamat merkitykset kuvastuivat pääosin vammauttavina, epäsuotuisina kokemuksina, joiden tulkittiin ylläpitävän hänen käsitystään omasta vammaisuudestaan. Nämä epäsuotuisat kokemukset luokiteltiin neljään ryhmään – psykofyysisiin, sosiaalisiin, yhteiskunnallisiin ja institutionaalisiin. Analyysi eteni siis diskursiivisesti muodostetuista tulkintarepertuaareista johdettujen yhteiskuntasuhteiden kautta erilaisiin vammauttavien kokemusten kuvauksiin, joita luonnehtivat vammaisen normaalista poikkeavat tai luonteeltaan erilaiset subjektiasemoinnit.

Tutkimusaineistossa vammaisuuskäsitteen ei-toivottavaa toimimistapaa heijasti normaalien ehdoin rakentunut yhteiskunta ja sitä ylläpitävä normaaliusrepertuaari, joka viittaasi käsitykseen keskiarvoisen ihmisen ideaalista. Edellä mainittujen tulkintahavaintojen lisäksi aineiston perusteella vammaisuus näyttäytyi valtaosin epäsuotuisana kokemuksellisuutena yksilön situaatiossa, mikä tässä tutkimuksessa kuvasi vammaisuuskäsitteen ei-toivottavaa olemistapaa. Myös lääketieteellinen näkökanta oli puutteellinen, vammaisuuden kokemista aliarvioiva ja vammaisen ainutlaatuisuutta kieltävä tulkittaessa elämäkerta-aineisto Rauhalan situationaalisen säätöpiiriin valossa. Lisäksi aineiston perusteella fyysinen vammaisuus näyttäytyi psyykkistä hyväksyttävämpänä. Jatkotutkimusaiheiksi esitetään muun muassa käytetyn aineiston foucault laista diskurssianalyttista ja psyykkisen vammaisuuden kokemuksellisuuden tulkintaa normaalien ehdoin rakentuneessa yhteiskunnassa.

Avainsanat: inhimillinen olemassaolo, situationaalinen säätöpiiri, vammaisuus, lyhytkasvuisuus, diskurssianalyysi, tulkintarepertuaari ja subjektipositio

SISÄLLYS

1	JOHDANTO	4
2	OLEMASSAOLO DYNAAMISENA KOKEMUKSELLISUUTENA	10
2.1	EKSISTENTIAALISEN FENOMENOLOGIAN IHMISKÄSITYKSEN MUOTOUTUMINEN	12
2.1.1	<i>Hermeneutiikasta</i>	16
2.1.2	<i>Husserlin tietoisuuden fenomenologiasta</i>	19
2.1.3	<i>Heideggerin syvähermeneuttisesta ontologiasta</i>	22
2.2	IHMINEN, YKSEYS ERILAISUUDESSA	26
2.3	SITUATIONAALISEN SÄÄTÖPIIRIN DYNAMIIKKAA	28
2.4	KOKEMUKSEN AINUTLAATUISUUS KESKIARVOISEN IHMISYYDEN PAINEESSA.....	34
3	VAMMAISUUDESTA	39
3.1	VAMMAISUUDEN KIELELLINEN RAKENTUMINEN	39
3.1.1	<i>Moniulotteinen vammaisuuskäsite</i>	39
3.1.2	<i>Sosiaalisesta konstruktionismista diskurssianalyysiin</i>	42
3.2	DISKURSSIANALYYSI VAMMAISTUTKIMUKSESSA	44
3.3	VAMMAISUUDEN TUTKIMUKSEN YHTEISKUNTATETEELLISESTÄ DISKURSSISTA	46
3.4	VEHMAKSEN TULKINTAA VAMMAISUUDEN FAKTISESTA JA NORMATIIVISESTA LUONTEESTA	52
3.5	VAMMAISEN(A) OLEMASSAOLON PROBLEMATIIKkaa	55
4	TUTKIMUSASETELMA	63
4.1	DISKURSSIANALYYSI TÄSSÄ TUTKIMUSASETELMASSA	63
4.2	TUTKIMUKSEN ARVIOINTIKRITEERIT	64
5	TULKINTAHAVAINTOJA VAMMAISUUDESTA	66
5.1	DISKURSSIANALYYSI TUTKIMUSMETODINA JA TULKINTAKYSYMYKSET	66
5.2	AINEISTOSTA DISKURSIIVISESTI MUODOSTETUT TULKINTAREPERTUAARIT	69
5.2.1	<i>Lääketieteellinen repertuaari</i>	69
5.2.2	<i>Tasa-arvoisuuden repertuaari</i>	71
5.2.3	<i>Kunnon kansalaisen -repertuaari</i>	72
5.2.4	<i>Ehetytymisrepertuaari</i>	73
5.2.5	<i>Normaaliusrepertuaari</i>	76
5.3	YHDEN LYHYTKASVUISEN YHTEISKUNTASUHTEET.....	76
5.3.1	<i>Yksilöä viallistava suhde</i>	76
5.3.2	<i>Valtasuhde</i>	80
5.3.3	<i>Alistussuhde</i>	83
5.3.4	<i>Tukisuhde</i>	84
5.3.5	<i>Yksilöä normaalistava suhde</i>	86
5.4	LYHYTKASVUISUUS VAMMAUTTAVANA JA EPÄSUOTUISANA KOKEMUKSENA	90
5.4.1	<i>Psyko fyysiset kokemukset</i>	91
5.4.2	<i>Sosiaaliset kokemukset</i>	92
5.4.3	<i>Yhteiskunnalliset kokemukset</i>	93
5.4.4	<i>Institutionaaliset kokemukset</i>	94
5.5	YHTEENVETO – VAMMAISENA NORMAALIEN EHDON RAKENNETUSSA YHTEISKUNNASSA	95
6	POHDINTA	98
6.1	TULKINTAHAVAINTOJEN JA DISKURSSIANALYYSIN ARVIOINTIA	98
6.2	TUTKIMUSPROSESSIN JA TUTKIJAN OPPIMISEN ARVIOINTIA	100
7	LÄHTEET	102

1 JOHDANTO

Tavoite kouluttautua ja työllistyä erityispedagogiikan alalla motivoi minua jo tässä luokanopettajakoulutukseen sisältyvässä pro gradu -tutkielmassani tutkimaan vammaisuutta. Vammaisuusilmiön tarkastelunäkökulma vaihteli alustavan aiheeseen perehtymisen aikana, mutta jokaiselle tutkimussuunnitelma-aihiolleni ovat olleet yhteisiä ihmisarvon, inhimillisen olemassaolon ja yhteisöllisyyden teemat. Lukuprosessin edetessä näkökulmani vammaisuuteen täsmentyi haluksi ymmärtää sitä osana nykyistä vammaisuusdiskurssia, jonka näen peilautuvan laajempaan keskusteluun inhimillisestä olemassaolosta. Tarkastelunäkökulmani valinta kumpusi Vehmaksen (2005, 162–167) mukaan kyseenalaisista, joskin hänen uskoakseen myös yleisesti vallalla olevista, vammaisuuteen kohdistuvista asenteista ja oletuksista, erityisesti terveydenhuollon ammattilaisten keskuudessa. Nämä hän on poiminut bioutilitaristien Helga Kuhnsenin, Peter Singerin ja Michael Tooleyn näkemyksistä vammaisuuden moraalisisista merkityksistä (ks. myös Vehmas 1999a, 39; 1999b).

- 1) Kehitysvamma estää elämän, joka olisi tunnistettava ja edes alkeellisessa mielessä inhimillistä.
- 2) Downin syndroomaan liittyvä älyllinen kehitysvamma aiheuttaa sen, ettei vammaisen elämä ole niin tyydyttävää kuin normaaliälyisen ihmisen elämä.
- 3) Normaali älyllinen suorituskyky antaa ihmiselämälle sen erityisen arvon.
- 4) Normaalin ihmisen elämä on lähtökohtaisesti parempi kuin vammaisen.
- 5) Vammaiset eivät kykene elämään normaalia, niin hyvää ja onnellista elämää kuin muut, eikä heistä voi tulla kokonaisia ihmisiä.

Vehmas (2005, 162–163) pitää ylläkerrottuja näkemyksiä varsin radikaaleina, mutta joka tapauksessa ne heijastavat yleisesti vallalla olevia asenteita vammaisuutta kohtaan. Hän luonnehtii samaa tematiikkaa Helsingin Sanomissa (Kivimäki 27.7.2011) hänestä kertovassa henkilökuvassa esittäessään huolensa, kuinka väärin on, että vamma automaattisesti eriarvoistaa ihmisen – kuinka meillä ylipäänsä vallitsee normaaliuden tyrannia. Erityisesti nykyään, koulusurmien ja terrori-iskujen sävyttämänä aikana, jona erilaisuudenvastaisuus on johtanut äärimmäisen radikaaleihin tekoihin, jois-

sa pyrkimyksenä on ollut tuoda julki pettymys yhteiskuntaa kohtaan, on erilaisuuden arvostamisen puolesta taisteltava kenties kovemmin kuin koskaan. Vammaistutkimukseni olkoon erilaisuuden myönteiseksi näkevä puheenvuoro. Rakennan ja esittelen tässä johdantoluvussa tutkimusilmiöni, -ongelmani sekä -kysymykseni. Pohjaan ne tulkintaani edellä kuvatuista viidestä väitteestä (ks. Vehmas 2005, 162–163). Johdantoni on alustus sekä vammaisuudentutkimuksen perinteisiin, työtäni ohjaaviin ja jäsentäviin ihmis- ja todellisuuskäsityksiin että tutkimukseni käsitteellisiin ja menetelmällisiin valintoihin.

Tulkitessani esimerkkiväitteiden 1, 3 ja 5 näkemystä inhimillisestä elämästä, sen erityisestä arvosta ja ihmisen kokonaiseksi tulemisesta, löysin kasvatusfilosofi Lauri Rauhalan olemisen ontologisen analyysin tuloksena syntyneestä eksistentiaalisen fenomenologian ihmiskäsityksestä, situationaalisesta säätöpiiristä, itseäni puhuttelevan näkökulman inhimillisestä olemassaolosta, ihmisenä olemisen todellistumisesta, jonka ajatuksiin saatoin samaistua. Tutustuttuani Rauhalan filosofiaan en voi myöskään yhtyä väitteessä 3 esitettyyn näkemykseen, että juuri älyllinen suorituskky antaisi ihmiselämälle sen erityisen arvon, sikäli kuin puhe tulkitaan edelleen kuuluvaksi vammaisdiskurssiin osana laajempaa ihmisyykeskustelua. Sen sijaan näen Rauhalan tajunnallisuuden korostamisen olevan pikemmin vasta-argumentti teknisen rationalismin ja luonnontieteiden hegemonian paineisiin, kannanotoksi inhimillisen olemassaolon erityisyyteen suhteessa elottomaan (ks. esim. Rauhala 1983, 50, 74; 1999, 87).

Rauhalan kokonaisvaltaisessa, holistisessa, ihmiskäsityksessä ihminen todellistuu ainakin tajunnallisuuden, kehollisuuden ja situationaalisuuden kokemuksekanavien keskinäisen dynamiikan mahdollistamalla tavalla. Tällöin situationaalisessa säätöpiirissä ei mikään olemispuoli ole toistaan primaarimpi saati toisten edellytys, vaan ne nähdään toistensa ehdoiksi ja toisissaan resonoiviksi vaikutuksiksi. (Rauhala 1995, 95–96.)

Rauhalaä käsittelevässä pääluvussa kaksi selvennän hänen filosofisia ansioitaan, hermeneutiikkaa tulkintaa korostavan tutkimusasetelmani tähden, Rauhalan eksistentiaalisen fenomenologian ihmiskäsityksen muotoutumiseen vaikuttaneiden filosofien Edmund Husserlin tajunnan ja Martin Heideggerin olemisen analyysien keskeisiä piirteitä sekä situationaalisesta säätöpiiriin kolmea olemispuolta omina kokonaisuuksinaan. Kuvaan myös situationaalisesta säätöpiiriin dynamiikkaa eli sitä, kuinka ihminen huolimatta edellä mainituista kolmesta erillisestä kokemuksekanavastaan nähdään ykseytenä.

Olemassaolon lisäksi pro graduni toinen keskeinen käsite on siis vammaisuus. Tukeudun tutkimuksessani Vehmaksen (2001b, 103; 2005, 15, 17) määritelmään vammaisuudesta sosiaalisesti konstruoituna ilmiönä, joka syntyy yhteisön ja yksilön (jolla on elimellinen vamma) välisessä vuorovaikutuksessa, tilassa, jossa kohtaavat yksilölliset ominaisuudet ja yhteisölliset käytänteet.

Vehmas (2005, 15) toteaa vammaisuuden olevan myös oleellisesti normatiivinen käsite, joka ensinnäkin heijastaa uskomuksia siitä, millainen ihmisen pitäisi olla sekä fyysisesti että psyykkisesti elääkseen hyvää elämää tai ollakseen ihminen, ja joka toisaalta liittyy käsityksiimme oikeudenmukaisuudesta eli siitä, kuinka yhteiskunta tulisi rakentaa, jotta se kohtelisi kaikkia tasavertaisesti ja reilusti. Huolimatta siitä, miten ymmärrämme vammaisuuden, kuvaa se käsitteenä kuitenkin joko viallista yksilöä tai yhteisöä (tai kumpaakin) ilmentäen samalla jotain ei-toivottavaa yksilön toiminta- tai olemisentavassa. Jäsennän vammaisuuskäsitettä tutkimuksessani sen ulottuvuuksien – yksilö–yhteiskunta-suhteen, olemisen- ja/tai toiminnanrajoituksen, käsitteen poikkeavuuden ja ei-toivottavuuden sekä normatiivisen luonteen – kautta.

Vammaisuuskäsitteen normatiivinen ulottuvuus muotoutuu yhteisöllisen tulkinta- ja merkityksellistämisen prosessin kautta (Vehmas 2001b, 104). On esitetty, että moderneissa yhteisöissä vallitsee yksi näkemys sosiaalisesta järjestyksestä – normaalistamiselle pohjaava integraatio. Aiemasta poiketen tällä normaalistamisella ei nykyään tarkoiteta poikkeavien ihmisten ohjaamista kohti ihmisen ideaalia, vaan nyky-yhteiskunnissa tämän ihanteen on korvannut keskiarvoinen ihmisuus. Tällöin yhteiskunnallisen järjestyksen mahdollistaa keskiarvoisuuden eli normaaliuden määrittely, poikkeavuuden suhteuttaminen siihen ja poikkeavuuden vähentäminen tuomalla yksilöt lähemmäksi keskiarvoa. (Ravaud & Stiker 2001, 490, Vehmas 2005, 76.)

Tulkitsen luvun alussa esittämistäni väitteistä huokuvan myös vammaisuutta henkilökohtaisena tragediana korostavan näkemyksen, jossa olemisen ei-toivottavuus selittyy yksinomaan yksilön patologialla (ks. esim. Vehmas 2005, 59). Tämän näen ristiriitaisena Vehmaksen käsitteenmäärittelyn – ...ja/tai toimia – kanssa. Vaikkei vammaisuus ei-toivottavaksi olemiseksi ymmärrettynä välttämättä edellytä yhteiskunnallisen näkökulman huomioonottamista, niin käsitteellistettäessä vammaisuus myös (ei-toivottavaksi) toimintatavaksi, se sitä lähtökohtaisesti jo edellyttää. Myöskään tulkittaessa inhimillinen olemassaolo Rauhalan ihmiskäsityksen situationaalisuutena ei voida välttyä huomioimasta vammaisuuskäsitteen yhteiskunnallisia ulottuvuuksia, esimerkiksi siihen osana yhteiskunnallista toimijuutta liitettyjä merkityksenantoja, kuten avustettavana oleva tai erityistä tukea tarvitseva (ks. esim. Ladonlahti & Pirttimaa 2001, 45).

Vammaisuuden ei-toivottavuuden alkuperä voidaan yksinkertaisimmillaan ymmärtää vammaisuuden henkilökohtaisen tragedian mallissa yksilölähtöiseksi tai vammaisuuden sosiaalisen mallin mukaisesti yhteiskuntalähtöiseksi (Vehmas 2001b, 103–104). Luvussa *Vehmaksen tulkinta vammaisuuden faktisesta ja normatiivisesta* luonteesta kerron, ettei tällainen jyrkkä kahtiajako ole mahdollinen, saati toivottava, vammaisuutta tutkittaessa. Painotun yhteiskuntalähtöiseen näkökantaa ja vammaisuuden sosiaalisen lähestymistavan mukaisesti orientoitun tutkimuksessani niin

vammaisuuden tutkimukseen kuin vammaistutkimukseenkin, jota selvennän tarkemmin luvussa *Vammaisuuden tutkimuksen yhteiskuntatieteellisestä diskurssista*.

Sitoutuminen vammaisuuden ei-toivottavuuden yhteiskunnalliseen alkuperään ei kuitenkaan tarkoita, etteikö vammaisuutta koettaisi ei-toivottavana myös yksilötasolla. Tämä tosin heijastaa asennoitumista vammaisuuteen laajemminkin kuin vain henkilökohtaisena kokemuksena. Tämän vuoksi koen tärkeäksi selventää, miten tässä tutkimuksessani näen todellisuuden, vammaisuusilmiön siihen liitettyine asenteellisuuksineen, muodostuneen. Pro gradussani tukeudun sosiaalisen vammaistutkimuksen sosiokonstruktionistiseen todellisuuskäsitykseen, näkemykseen vammaisuuden kokemisesta tietyssä kulttuurisessa ja sosiaalisessa kontekstissa, jossa kielen nähdään rakentavan todellisuutta. Toisin sanoen vammaisuudesta puhuttaessa siitä käytetyllä kielellä on sitä konstruoiva luonne. (Vehkakoski 2001, 89.)

Käsitteellistettäessä vammaisuus esimerkiksi ei-toivottavaksi tavaksi olla ja/tai toimia on luonnollisesti oltava toivottava tapa olla ja/tai toimia, johon vammaista väistämättä verrataan (ks. esim. Kivirauma 2001, 208–209). Tämän luvun alussa esittämistäni väitteistä irrotetut otteet – *inhimillinen elämä / normaaliälyisen ihmisen elämä / normaali älyllinen suorituskyky* – voidaan vammaisuusdiskurssissa tulkita myös seuraavasti. Liitettäessä normaalin käsite puheeseen inhimillisestä elämästä tai älyllisestä kapasiteetista konstruoidaan tahtomatta tai tahallisesti samalla käsitteet epänormaali, ei-normaaliälyinen ja epäinhimillinen elämä vammaisuuteen kuuluviksi, jolloin vammaisen arvotetaan vammautonta alemmaksi. Tällöin myös retorisesti evätään vammaisen mahdollisuus inhimilliseen elämään mahdottomuutena tämän älylliseen kapasiteettiin vedoten, mikä muun muassa Rauhalan ihmiskäsitykseen peilattuna näyttäytyy hyvin kyseenalaisena (ks. esim. Rauhala 1993, 97).

Päätän alustukseni väitteestä 2 – *Kehitysvamma aiheuttaa sen, ettei vammaisen elämä ole niin tyydyttävää kuin normaaliälyisen ihmisen elämä*. – tekemääni tulkintaan. Arvotettaessa vammaisen elämän tyydyttävyyden suhteessa normaaliälyisen elämään on tausta-ajatuksena konstruoitu normaalin elämän malli, johon kaikki elämät voidaan suhteuttaa, mutta joka toisaalta perustuu jonkin ihmisryhmän subjektiiviseen käsitykseen elämän mielekkyydestä. Rauhalan ihmiskäsityksen mukaan ihmiseksi todellistuminen on aina sidottu yksilön elämäntilanteeseen ja täten subjektiivinen ja ainutlaatuinen kokemus. Tällöin jonkin väestöryhmän edustajan olemassaolon tyydyttävyydestä tehtyä tulkintaa ei voida palauttaa lähtökohtaisesti ainoastaan yksilön patologiaan, ei edes kehitysvammaisten kohdalla, vaan kokemus inhimillisestä elämästä tulee ymmärrettäväksi kunkin situationaalisen säätöpiirin avulla. Vammaisuuden kokemuksellisuuden tähden tukeudun tutkimuksessani brittiläiseen ei-läketieteelliseen vammaistutkimuksen perinteeseen.

Mainitsin edellä sitoutuvani sosiokonstruktionistiseen todellisuuskäsitykseen ja näen vammaisuuden siihen pohjaten arvolatautuneeksi, sosiaalisesti luoduksi, yhteiskunnalliseksi ilmiöksi. Tämän vuoksi koen tarpeelliseksi luvussa – *Vehmaksen tulkintaa vammaisuuden faktisesta ja normatiivisesta luonteesta* – selventää muun muassa, onko Vehmaksen (2001b) mukaan sellainen inhimillinen maailma, jossa tiettyjä ihmisiä ei määriteltäisi vammaisiksi, ylipäänsä mahdollinen.

Johdantolukuni tarkoituksena on ollut konkretisoida vammaisuusilmiön tarkastelunäkökulma pro gradussani. Analysoin siinä olemassaoloa vammaisen elämästään tekemän tulkinnan kautta. Kyseessä olevan ymmärtämisen ymmärtämisen tai tulkinnan tulkinnan vuoksi nojaudun tutkimukseni hermeneutiikkaan (ks. esim. Rauhala 1990, 104), josta lisää luvussa *Hermeneutiikasta*. Tutkimusilmiötäni kehystävät täten Rauhalan ihmiskäsitys, sosiokonstruktionistinen todellisuuskäsitys ja Vehmaksen tulkinta vammaisuudesta, joihin pohjaan tutkimukseni hermeneuttisen otteen ja diskurssianalyttisen metodin.

Käytän tutkimusaineistonani Marja-Leena Vähäsälön omaelämäkerrallista teosta Suomen Sievin Tyttö (Salo 2008). Valitsin sen aineistokseni, sillä se mahdollistaa vammaisen oman kokemuksen huomioimisen ja antaa sille arvon. Tulkitseen pro gradussani tätä teosta diskurssianalyttisesti seuraavien tutkimuskysymysten kautta:

- 1) Minkälaisen identiteetin Marja-Leena omistaa itselleen elämäkerrassaan?
- 2) Minkälaiseksi Marja-Leena elämäkerrassaan merkityksellistää vammaisuutensa osana olemassaoloaan?

Jäsennän tutkimusilmiöni ja oikeutan käyttämäni diskurssianalyttisen metodin tekstissäni pääluvuissa kahdesta neljään. Pääluvussa kaksi *Olemassaolo dynaamisena kokemuksellisuutena* selvennän situationaalista säätöpiiriä, ihmiskäsitystä, joka jäsentää tutkimusilmiötäni ja ohjaa tulkintahavaintojeni muotoutumista. Pääluvussa kolme *Vammaisuudesta* kuvaan tutkimustani jäsentävää sosiokonstruktionistista tieto- ja todellisuuskäsitystä, asemoin tutkimukseni vammaistutkimuksellisiin perinteisiin ja problematisoin vammaisuutta ja vammaisen olemassaoloa Vehmakseen ja Rauhalaan tukeutuen. Pääluvussa neljä *Tutkimusasetelma* kuvaan pro graduni tapaustutkimuksellista luonnetta ja ideografista otetta, aineistonkeruuta sekä tutkimukseni että tulkintahavaintojeni arviointikriteerejä. Pääluvussa viisi *Tulkintahavainnot vammaisuudesta* analysoin tutkimusaineistoani ja kuvaan sen pohjalta tekemiäni tulkintahavainnot. *Pohdinta*-luku, jossa arvioin kriittisesti tekemiäni tulkintahavainnot, tutkimusprosessiani ja oppimistani tutkijana, päättää työni.

Lopuksi sanottakoon, että tutkimukseni kasvatustieteellinen arvo heijastuu Rauhalan ihmiskäsityksen ja vammaisuusilmiön suhteessa, minkä vuoksi näen pro graduni lähtökohdiltaan kasva-

tusfilosofiseksi ja siten niin yleis- kuin erityisopettajienkin ammatillisuuden kannalta merkityksellisenä pohdintana. Koen sen näet yhtenä varteenotettavana tapana hahmottaa vammaisuus osana yhteiskuntaa, mikä voi ohjata opettajan ajattelun lisäksi myös heidän käytännöntyötään. Johdantoluvun päätän otteeseen Rauhalan näkemyksestä toiseuden arvoituksellisuudesta. Tulkitsen otteen erilaisuuden arvostamiseksi, joka ihmisyydiskurssin normaali-käsitteen vuoksi näyttäytyy kuitenkin tässä ajassa uhatuksi.

Oivalluksesta, ettei voi koskaan täysin ymmärtää toisen kokemusmaailmaa, voi seurata tämän ihmisen kunnioitus tavalla, joka on lähellä pyhyden kokemusta. On mahdollista, että kuvattu toiseuden arvoituksellisuus tarjoaa ainakin yhtä hyvän lähtökohdan ihmisten väliselle solidaarisuudelle ja rakkaudelle kuin parhainkin yritys eläytyä toisen sisimpään. (Rauhala 1995, 110–111.)

2 OLEMASSAOLO DYNAAMISENA KOKEMUKSELLISUUTENA

Suomalaisessa humanistisessa tiedeyhteisössä kiiteltu ja kiistelty persoona Lauri Rauhala on filosofiallaan omien sanojensa (1990, 210) mukaan onnistunut uimaan vastavirtaan. Backman (2009, 300) kuvailee häntä määrätietoisen kohteliaaksi, suopean avarakatseiseksi, mutta myös väsymättömän keskustelunhaluiseksi tieteelliseksi vastarannankiiskeksi. Rauhala on eksistentiaalisen fenomenologian filosofiallaan alan suomalaisia pioneereja, jonka näkemyksiä on kuitenkin Lehtovaaran (2007, 603) mukaan juuri vallitsevasta filosofiasta poikkeamisen vuoksi jossain määrin torjuttu. Rauhalan filosofinen kritiikki kohdistui loogiseen empirismiin ja analyttiseen filosofiaan, jotka ovat hänen mukaansa tähdentäneet formaalis-loogista analyysia ja liittoutuneet luonnontieteiden ja tekniikan kanssa samalla kadottaen kiinnostuksen ihmisen erikoisluonnetta ja asemaa maailmassa kohtaan (Rauhala 1999, 86; 2009, 294).

Rauhala asettui ajattelullaan myös vastustamaan psykiatrian ja sille alistetun kliinisen psykologian päälinjojen, psykoanalyysin ja aivoista käsin tajunnan toimintaa kausaalisesti selittämään pyrkivän suuntauksen, teoretisoinnin medikalisaatiota ja lääketieteellistä ylivaltaa (ks. esim. Rauhala 2009, 94–95). Rauhala pyrki filosofiallaan myös ratkaisemaan psykofyysisen ongelman (ks. esim. Rauhala 2001), mikä näyttäytyy tutkimukseni vammaisilmiön kannalta hyvin heuristisena. Vehkakoski (2006, 237, 239, 246) näet kertoo neuropsykiatristen diagnoosien ja neurotieteellisten selitysmallien olevan suosittuja vammaisuuden selittäjinä, jolloin vammaisuuskäsitteeseen liitetty poikkeavuus selittyy diagnoosilla, ei esimerkiksi yksilön syntyisyydellä. Vehkakoski kuitenkin korostaa neurotieteellisiin selitysmalleihin liittyvän ongelmien voimakkaan yksilöllistämisen henkilökohtaisiksi vajavaisuuksiksi, jolloin syytä ja ratkaisuja niihin etsitään yksilön sisäisistä tekijöistä. Rauhalaa tulkiten tällaisella diagnoosipuheella ylläpidetään vallitsevaa käsitystä siitä, että syy yksilön poikkeavaan kokemukseen ja käyttäytymiseen on löydettävissä ja selitettävissä kausaalisesti aivojen fysiologialla. Tähän ristiriitaiseen näkökulmaan palaan tekstissäni tuonnempana.

Puhakainen (2001, 7–8, 25, 33) myös kertoo Rauhalan juuri psykologian valtavirrasta poikkeavilla ajatuksillaan taistelleen ihmisen kokonaisvaltaista ymmärtämistä uhkaavia suuntauksia

vastaan. Tällaiseksi Rauhala itse on nähnyt esimerkiksi tekoäly-, tietokone- ja tietoverkkotutkimusten nostattaman taipumuksen häivyttää ihmisen olemassaolon erityisluonne ja -asema todellisuudessa samaistamalla ihminen kaikkeen muuhun aineelliseen tai ihmistieteellistä tutkimusta ohjaavaan tekniseen rationaalisuuteen, jolla ihmisen olemassaolo typistetään pelkiksi fysiologiseksi prosesseiksi. Rauhala toteaa, että jyrkimmissä fysikalismien muodoissa tajunta ja/tai tietoisuus kielletään kokonaan tarpeettomina oletuksina ja että tajunnan ollessa osa luontoa tulisi sen toimintaa myös selittää luonnontieteellisesti. (Rauhala 1993, 69–70; 1998, 156; 1999, 7, 9, 86; 2001, 6; 2009, 139.)

Rauhalan filosofiset ansiot voidaan liittää eksistentiaaliseen fenomenologiaan, filosofointiin jossa ihmisen ongelma yritetään ymmärtää totutun positivistisen tieteenperinteen vastaisesti. Eksistentiaalisen fenomenologian kohdalliset soveltamismahdollisuudet pohjaavat siihen, että ne ovat nimenomaan ihmisen filosofiaa. Perin yleisellä tasolla fenomenologiassa nähdään tutkittavan kokemuksellisuutta, mutta koska sen ajatellaan heijastavan ihmisen suhdetta omaan todellisuuteensa, voidaan sen piirissä sanoa tutkittavan pikemminkin ihmisen suhdetta omaan elämäntodellisuuteensa (Laine 2001, 26–27).

Eksistentiaalista fenomenologiaa pidetään hermeneuttisen tieteenfilosofian päämetodinä. Tämän Rauhalankin ajattelua ohjaavaan filosofisen suuntauksen muodostumiseen ovat kenties eniten vaikuttaneet Edmund Husserlin tietoisuuden fenomenologia ja Martin Heideggerin fundamentaalionologia, jotka yhdessä mielletään fenomenologian kehitysjatkeeksi, eksistentiaalisiksi fenomenologiaksi. Tämän filosofisen suuntauksen perustavanlaatuisiksi ansioksi Rauhala näkee, että ihminen ymmärretään ainutlaatuisiksi olemassaolon muodoksi tuntemassamme todellisuudessa (vrt. elollisen suhde elottomaan). Husserlin ja Heideggerin filosofian keskeiseksi piirteeksi voidaan myös ymmärtää heidän transsendentalisminsa dynaaminen aspekti. Se, että ihmisen olemisehdot sekä aikaisemmin tapahtunut ja koettu voivat myös olla uuden kokemisen ehtona. (Rauhala 1981; 1993, 34, 69.)

Rauhala sanoo Heideggerin ajattelussaan ensisijaisesti pyrkineen paljastamaan, ettei ihmisen olemassaolo ole käsitettävissä ilman maailmaa, jonka osa ihminen on. Heidegger osoittaa näin, kuinka maailma on fundamentaalisella tavalla mukana ihmisen todellistumisessa tilanteen rakentelijänä. Olemisen, ihmisen maailmasuhteen, analyysissään Heidegger hahmottaa tajunnallisen kokemuksen olemassaoloa pitäen kuitenkin kehollisen kokemuksen ehtoja ihmisen mahdollisuuden sisältyvinä. Heidegger tunnustaa fenomenologisessa kehittäytössään opettajansa Husserlin ansiot tajunnan ongelman ja sen rakenne- eli konstituutioanalyysissä. Rauhala kuitenkin korostaa, ettei tällainen Heideggerin olemisen ja Husserlin tajunnan analyysin yhdistelmä – eräänlainen ihmisen olemassaolon filosofinen kokonaisrakenteellinen – kykene osoittamaan, miten maailmansuhteen

faktisuudesta on strukturalistisesti johdettavissa orgaaninen elämä. Tämän vuoksi Rauhala kertoo tutkielmissaan koettaneensa täydentää heideggerilaista analyysiä, jotta muodostuisi ihmisen todellistumisen kokonaisstruktuuri, joka olisi sovellettavissa psykoterapian ja psykosomatiikan tieteenfilosofian kehittelyn rungoksi. (Rauhala 1981, 54–58, 70.)

Eksistentiaalisen fenomenologian ihmisen ongelman analyysistä kehkeytyy ihmiskäsitys, jota kutsutaan eksistenssiksi. Rauhalan filosofian kenties merkittävin yksittäinen saavutus on hänen omassa eksistentiaaliseen fenomenologiaan pohjaavassa ontologisessa, inhimillisen olemassaolon, analyysissään muotoilema ihmiskäsitys – situationaalinen säätöpiiri (ks. esim. Lehtovaara 2007). Tällä Rauhala tarkoittaa sitä, että ihminen todellistuu erilaisissa olemassaolon muodoissa, joita hän reaalistuessaan on ja joihin hänen elämänaikainen olemassaolonsa sitoutuu. Nämä olemismuodot tai -puolet ovat Rauhalan mukaan tajunnallisuus (psykykkishenkisenä olemassaolona), kehollisuus (olemassaolo orgaanisena tapahtumana) ja situationaalisuus (olemassaolo persoonakohtaisina suhteina todellisuuteen) sekä kuolemattomuus (olemassaolon jatkuminen orgaanisen elämän sammumisen jälkeen) (Rauhala 1989, 27; 1993, 34, 69; 2002, 21.)

Edellä kuvattu yksinkertainen esitys (Rauhalan) eksistentiaalisen fenomenologian filosofias-ta käyköön tässä kohdin sinä perusjäsenyyksenä, jona Rauhalan filosofian suhde Heideggeriin ja Husserliin voidaan ymmärtää. Situationaalisen säätöpiirin toimintaperiaate ja sen syntyyn vaikuttaneita tekijöitä voidaan hahmottaa syvemmin kuvaamalla Rauhalan 1900-luvun puolivälin psykiatrian valtavirtaan kohdistamaa kritiikkiä sekä Heideggerin olemisen ja Husserlin tajunnan analyysia.

2.1 Eksistentiaalisen fenomenologian ihmiskäsityksen muotoutuminen

Rauhala pohjaa situationaalisen säätöpiirinsä Husserlin ja Heideggerin ajatteluun ja hänen muotoilemansa ihmisen olemassaolon kokonaisstruktuuri on muun muassa sovellettavissa psykoterapian ja -somaatiikan tieteenfilosofian kehittelyn rungoksi, joka huomioi inhimillisen olemassaolon kokonaisvaltaisuuden (Rauhala 1981, 54–58, 70). Tällainen holistinen näkemys inhimillisestä olemassaolosta mahdollistaa ”tapauksen ihminen” kohdallisen – adekvaatin – tämän olemusta parhaiten vastaavan, ihmisen hyväksi tehtävän toiminnan. Tulkitsen Rauhalan ihmiskäsityksen muotoutumiseen vaikuttaneen hänen näkemyksensä juuri adekvaatista ihmisen auttamistoiminnasta, jonka hän ehdottaa kaikkia korjaavia toimenpiteitä koordinoivaksi yläkäsitteeksi (Rauhala 2002, 25). Hän näet perusti psykiatrian ja sille alistetun kliinisen psykologian tutkimusorientaation ja työskentelytapojen fysikalisoivaan ja biologisoivaan suuntautumiseen kohdistamansa kritiikin juuri tähän auttamistoiminnan kohdattomuuteen – *Oleennaista on, että tutkijat havahtuvat kapeuttavan sairausnä-*

kökulman kahleista ja näkevät kaikki mahdollisuudet ongelmaihmiselle avuksi olemisessa (Rauhala 2002, 26; 2005, 216).

Esimerkinomaisesti Rauhala korostaa vaikeuttaan ymmärtää, kuinka lääketieteen keinoin on yritetty tutkia, tulkita, mitaten testata sekä hoitaa ihmisenä olemisen psyykkisiä häiriöitä, kuten arvo- ja moraaliongelmia, hylättyä olemisen ja osattomuuden tunteja, katkeruutta, pelkotiloja tai syyllisyyttä – ylipäättään kuinka luonnontieteiden mittaavien menetelmien avulla saavutettaisiin paras mahdollinen tieto ihmisestä. Tällöin tullaan hänen mukaansa antaneeksi harhauttava kuva, että lääketieteellinen tieto ja asiantuntemus olisivat adekvaateinta kaikessa auttamistyössä, jolloin sairauspuheen ylivalta juurtuu tavallisten kansalaisten kielenkäyttöön. Kohdallisella kielenkäytöllä on täten myös merkittävä rooli kansan valistustyössä, jolla voidaan tavoitella esimerkiksi lyhytkasvuisuudesta käytettyjen negatiivisten ilmausten, kuten kääpiö, poistamista. (Lehtovaara 2007, 587–588; Rauhala 1990, 194–196; 1999, 86; 2002, 25.)

Rauhala valaisee mentaalisten ongelmien sävyttämän maailmankuvan heijastavan merkityksinä yksilöllistä problematiikkakenttää ja että rasittavuudeltaan eriasteisia mielellisiä ongelmia on kaikilla. Ihmisenä olemisen psyykkiset häiriöt ovat siten ilmiöinä inhimillistä kokemusta, jota lääketieteellisen orientaation tauti- tai sairauspuhe yksin ei kykene adekvaatisti tavoittamaan tai kuvaamaan. Medisiiniset patenttiratkaisut eivät tällöin ole kohdallisinta inhimillisen olemassaolon tukemisessa, vaan ihanteellisinta auttamistoimintaa olisi, että autettavan kohdalla poistettaisiin ne rakennetekijät, joista muun muassa huoli, pelko, ahdistus ja masennus saavat tajuntaan merkityksaiheensa. Rauhala ymmärsi psykiatrisen ihmistutkimuksen ja auttamistoiminnan pyrkimyksistä puuttuvan perustavan ymmärryksen ihmisen olemassaolon ulottuvuuksista, jolloin ihmisen kaikkiin olemispuoliin kohdistuvan adekvaatin auttamistoiminnan takaamiseksi tarvitaan filosofista analyysia ”tapauksen ihminen” selvittämiseksi, vastausta siihen, mitä ihminen perustavasti on ja millaista on inhimillinen olemassaolo. (Puhakainen 2001, 57; Rauhala 1983, 12, 18; 1990, 194–195; 2002, 25–26.)

Myös Puhakainen (2002, 88–89) ottaa kantaa tähän vallitsevaan diskurssiin lääketieteen ylivallasta ilmaistessaan huolensa, että ihmisyyden ydinkysymykset häviävät nykyisen terveyspuheen alle. Meillä on esimerkiksi taipumus puhua ihmisen ”hoitamisesta terveeksi”, jolloin Puhakaisen mukaan joko tietämättä tai tietoisesti peitetään olennainen kysymys: ”Millainen on yhteiskunta, johon me terveinä sopeudumme?” Nykyinen terveyspuhe myös vääristää käsitystämme kohdallisesta auttamistoiminnasta. Rauhala (2005a, 216) näet kertoo, ettei tautidiagnostiikkaan tukeutuvaa yleistävää lääkitsemisstrategiaa tavoitteleva mentaalisten ongelmien korjaamistoiminta ole realistista. Kohdallisin auttamistoiminta ja sen keinot avautuvat käyttöön vasta kunkin yksilön ongelma-

kentän selvittämisessä, voivathan näet keinot samankin yksilön auttamiseen elämän eri vaiheissa tai tilanteissa vaihdella.

Ihanteellisen auttamistoiminnan mahdollistamiseksi tarvitaan siis kuhunkin ongelmaan omat niitä kohdallisesti vastaavat keinonsa, jotka taas edellyttävät ymmärrystä ihmisen olemassaolon ulottuvuuksista (Rauhala 2002, 25) – samoin on tutkimuksen laita. Empiirinen, kokemusperäinen ihmistutkimus on luonteeltaan erittelevää, hypoteeseillaan, kuvauksillaan ja tutkimustuloksiltaan kokonaisuutta (ihmisyyttä) sektoroivaa, joten tarvitaan ihmiskäsityksen analyysia, jolla paljastetaan, mitä ihminen perustavasti on ja johon nämä empiiriset ihmistutkimukset voivat menetelmänsä ja tuloksensa pohjata. (Rauhala 2005a, 93). Esimerkiksi yhteiskunnallisesti keskeinen vammaisuusilmiön ulottuvuus erityiskasvatus, kuten kasvatustyö yleensäkin, edellyttää ihmiskäsitystä, joka antaa työlle sen merkityksen ja mielekkyyden. Erityiskasvatus tukeutuu ihmiskäsitykseen, jonka taustalla vaikuttavia periaatteita ovat ihmisarvo, integriteetti, itsemääräämisoikeus ja osallisuus, joista käytyjen keskustelujen pohjalta on kehittynyt joukko vammaisten oikeuksia – muun muassa oikeus olla vammainen, oikeus omaan identiteettiin ja oikeus omaan elämään. (Hautamäki, Lahtinen, Moberg & Tuunainen 2001, 79–80.)

Ihmisen kohdallinen tutkiminen edellyttää empiirisiltä tieteiltä siis inhimillisen olemassaolon ontologiseen analyysiin pohjaavaa ihmiskäsitystä, joka toisaalta paljastaa, millaisissa olemisen perusmuodoissa ihminen on realistunut, toisaalta taas tunnustaa ihmisen olemassaolon moniulotteisuuden ja näiden olemispuolien perusrakenteiden erilaisuuden. Rauhala toteaa, ettei ihmisen olemusta voida koskaan kohdallisella tavalla tyhjentävästi ilmaista, vaan tietomme ihmisestä on aina suhteellista, ja empiirinen tutkimus voi siten olla vain matkalla ihmisen täydellisempään ymmärtämiseen. Näin ollen ihmisen olemispuolien analyysi mahdollistaa ihmisen tutkimisen eri tieteiden nimissä samalla selkeyttäen empiiristen ihmistieteiden työnjakoa. Tällöin niistä kullekin voidaan osoittaa tietty tehtäväkenttensä, jonka niiden oma looginen pätevyys kattaa. Tällaisen ontologisen analyysin muotoilema ihmiskäsitys mahdollistaa myös vapautumisen fyysikaalisuuden ja biologisuuden ylivallasta ihmistieteissä. (Lehtovaara 2007, 590; Rauhala 1983, 13–15, 17; 1990, 31–34, 197–198, 203; 2009, 144.)

Ihmiskäsityksen nähdään olevan empiirisille tieteille siis heuristista eli virikkeitä antavaa. Näin ollen perustuessaan ja tukeutuessaan johonkin tiettyyn ihmiskäsitykseen voivat eri empiiriset ihmistieteet antaa omilta aloiltaan tutkimuksiensa tuloksina osittaiskuvauksia ihmisestä – biologia biologisia, psykologia psykologisia, anatomia anatomisia... Täten empiiristen ihmistieteiden lähtökohdaksi tarvitaan holistinen, kokonaisvaltainen ihmiskäsitys, joka toisaalta tunnustaa inhimillisen olemassaolon moninaisuuden perustellen ja oikeuttaen samalla ihmistutkimuksessa nyt ja aina vallitsevan moninaisuuden, toisaalta myös mahdollistaa ihmisen adekvaatin ja ristiriidattoman tut-

kimisen eri tieteiden piirissä, minkä ansiosta kykenemme kokonaisvaltaisempaan selvitykseen ”tapauksesta ihminen”. Tällöin kaikki olennainen voisi edes periaatteessa tulla tutkituksi ja tutkijalla olisi viitteitä siitä, miten ongelmia pitäisi niiden perusluonnetta vastaavasti tutkia. Rauhalan mukaan tarve ihmisen olemassaolon ontologiselle analyysille kumpuaa ajatuksesta, jonka mukaan ihmisen holistisuus, kokonaisvaltaisuus, on muutakin kuin materiaalis-orgaanis-sielullis-henkistä massaa, jonka kaikenkattavaan tutkimiseen riittäisi yksi kokemusperäinen tiede – eihän ihmisen arvomaailmaa, kulttuuria luovaa henkisyttä, kolesterolia tai eettistä herkkyyttä kyetä tutkimaan yhden kysymisen tyyppin ja menetelmällisen järjestelyn varassa. Tämä on sidottavissa hänen kriittikkiinsä fysikaalisten luonnonilmiöiden tutkimusihanteen riittämättömyydestä tai lopullisen totuuden saavuttamisesta ihmistä tutkittaessa, minkä hän tulkintani mukaan pohjaa eksistentiaalisen fenomenologian näkemykseen ihmisestä ainutlaatuisena olemassaolon muotona tuntemassamme todellisuudessa. (Lehtovaara 2007, 590; Rauhala 1983, 13–15, 17; 1990, 32–34, 197–198, 203; 1993, 33–34, 69; 2005a, 93–95; 2005b, 29; 2009, 144.)

Tutkittaessa ihmistä empiirisesti on tarpeen tarkastella ihmistä yhteyksissään ympäröivään maailmaan. Tällaisia olevaisen, kuten inhimillisen olemassaolon, perusluonnetta koskevia ja psykofyysisen ongelmaa heijastavia (ks. esim. Rauhala 2001a.) ontologisia käsityksiä ovat aineen tai henkisen ykseyttä tähdentävä monismi, aine–henki-jakoa korostava dualismi ja todellisuuden moninaisuutta korostava pluralismi. Kuitenkin juuri psykofyysisen ongelmaa tarkasteltaessa Rauhala näkee monismin – aineellisen tai henkisen – ja aine–henkinen-dualismin hedelmättöminä ontologioina ja sitoutuu inhimillisen olemassaolon muotoilussaan monopluralistiseen todellisuuskäsitykseen. (Rauhala 1983, 14–15; 1989, 22; 1990, 31–32, 197–198; 2001a, 7; 2009, 144–145.)

Rauhalan eksistentiaalisen fenomenologian ihmiskäsityksen muotoutumiseen on vaikuttanut kenties eniten yksi Suomen tunnetuimmista filosofeista Sven Krohn, joka ohjasi Rauhalan Husserlin tajunnan analyysiin, tietoisuuden fenomenologiaan, ja Heideggerin olemisen analyysiin, fundamentaaliontologiaan (Puhakainen 2001, 57–58; Rauhala 1981, 54–58, 70). Krohnilta Rauhala omaksui ihmisen ongelman analyysiinsa käsityksen, että sen tulee hylätä ihmisen kohdallisuutta vaarantavat yksipuolisuudet ja ottaa huomioon kaikki totuudenmukaiselle ihmiskäsityksen muodostamiselle relevantit tekijät oikeassa suhteessa (Lehtovaara 2007, 588). Kuvaan seuraavaksi hermeneutiikkaa tieteellisenä perusorientaationa, johon asemoin tutkimukseni ja jonka avulla hahmotan tutkimusilmiötäni. Tämän lisäksi selvennän Husserlin ja Heideggerin filosofiaa perusteellisemmin, sillä juuri heidän ajattelunsa nähdään muokanneen radikaaleimmin hermeneutiikan näkemyksellisiä suuntaviivoja ja kehittäneen sille toimivia käsitteellisiä järjestelmiä (ks. esim. Rauhala 2005b, 124–125).

2.1.1 Hermeneutiikasta

Rauhala (1990, 116) korostaa, että tieteellisyyden perimmäiseksi kriteeriksi tulisi asettaa tutkimuksen adekvaattisuus. Rauhala on useissa yhteyksissä kritisoinut luonnontieteellisen tutkimusorientaation kausaalijattelun kyvyttömyyttä selittää ihmisen toimintaa (ks. esim. Rauhala 1999, 7, 9, 86). Inhimillinen toiminta olisi ymmärrettävissä asiantilan perusluonnetta vastaavasti paremmin finaalisena, tarkoituksen tai päämäärän, selittämisen avulla (ks. esim. Rauhala 1990). Tutkimusilmiöni – vammaisen olemassaolo – ei luonteeltaan kuitenkaan ole sellainen, jota voisi ymmärtää jostakin tarkoituksesta tai päämäärästä käsin. Tukeudun tutkimusilmiötäni hahmottaakseni siis kolmanteen, hermeneuttiseen eli ymmärtävään selitysmalliin.

Hermeneutiikalla voidaan ymmärtämisen lisäksi selittää myös inhimillistä toimintaa, sillä selittäminen voidaan käsitteellistää niin, että sen tavoitteena on tehdä ilmiöt käsitettäviksi (Laine 2001, 31; Rauhala 1990, 115). Rauhala (2005b, 121) käsitteellistää hermeneutiikan väljästi sekä ihmisten että ihmisen ja maailman väliseksi dialogiseksi suhteeksi, kuvaukseksi todellisuudesta yleensä. Käsitteellistettäessä hermeneutiikka fenomenologisen tutkimuksellisen orientaation ulottuvuudeksi tarkoitetaan sillä oppia tulkitsemisesta ja ymmärtämisen ehdoista sekä tavoista (Laine 2001, 29; Rauhala 2005b, 121).

Katson pro graduani tutkimusilmiöni osalta ohjaavan tällaisen hermeneuttisen eli ymmärtävän tai tulkinnallisen orientaation, sillä tutkimukseni tieteenfilosofiana pidän filosofista hermeneutiikkaa ja sen piirissä muotoutunutta ihmiskäsitystä (ks. esim. Rauhala 2005b, 122–124, 167). Analyysissäni en tutkimusilmiöni sosiologisesta luonteesta huolimatta kuitenkaan tukeudu fenomenologis-hermeneuttiseen metodiin, vaan tutkimuskysymysteni luonteen paremmin tavoittavaan diskurssianalyysiin, vaikka Rauhala (2005b, 123) toteaa, että hermeneutiikka yhteyksien ja tulkintojen avulla valaisevana menetelmänä on sovellettu myös sosiologiassa.

Sosiologiassa ongelmaksi rajattua ilmiötä yritetään tehdä ymmärrettäväksi esimerkiksi ajankohdassa esiintyvien kulttuuristen asiantilojen, kuten sosiaalisten epäkohtien, paineitten, tarpeitten ja odotusten yhteydessä. (Rauhala 2005b, 123.)

Tutkimukseni pohjaa nimenomaan tällaiseen sosiaaliseen epäkohtaan, normaaliutta korostavaan yhteiskuntaan, ja olisi siten fenomenologis-hermeneuttisen metodin avulla analysoitavissa. En ole kuitenkaan tutkimuksessani puhtaan fenomenologisen näkemyksen mukaan kiinnostunut vain kokemuksesta itsestään, vaan siihen liitetystä kielellisesti konstruoidusta merkityksenannosta, minkä vuoksi diskurssianalyysi on tutkimuksessani kohdallinen metodi (ks. esim. Laine 2001, 26).

Hermeneutiikassakin keskeisen näkemyksen, tiedon, käsitysten ja totuuden, kietoutumisesta ajallisuuteen, kieleen ja kommunikaatioon, kuitenkin tutkimuksessani tunnustan (Rauhala 1990, 107; Rauhala 2005b, 123; Stenbäck 2002). Tutkimusilmiöni analyysin pohjaan vammaiskäsitteeseen kielellisesti luotuna konstruktiona. Tämä siksi, että vammaisuuden ongelma ja siihen liitetyt merkityksenannot tuotetaan juuri kielenkäytössä, kuten nykyisellä tarvepuheella. Vehmas (2005, 101) näet kuvaa erityisen tarpeen ylläpitävän ja vahvistavan vammaisuuteen liitettyä poikkeavuuden ideaa, sillä erityinen tarve vaatii erityisiä normista ja normaalista poikkeavia toimenpiteitä.

Toisaalta tulkintani vammaisuudesta normaalistavuuden paineessa edellyttää myös vallitsevan ajan ja yhteiskunnan tuntemusta. Ymmärtääkseen vammaisuusilmiötä osana sosiaalista todellisuutta on esimerkiksi huomioitava, kuinka vammaisuuden ongelma ja poikkeavuus yhteiskunnassa eri aikoina ja kulttuureissa on kohdattu (ks. esim. Savolainen 2002, 149–150). Toisin kuin primitiivisissä yhteiskuntamuodoissa, joissa vammaiset segregoitiin sulkemalla heidät vallitsevien yhteiskuntarakenteiden ulkopuolelle, nähdään sen nykypäivänä toteutuvan eristämisenä yhteiskuntarakenteiden sisällä (Vehmas 2005, 76).

Koska tutkin vain yhden vammaisen tulkintaa omasta elämästään, on hermeneutiikka oiva tutkimustani ohjaava orientaatio. Siinä ei näet pyritä yleispätevään, universaaliin tietoon, vaan tulkintani on vain toisin ymmärtämistä ja ajallisesti vain toistaiseksi pätevää sekä siten aina luova, ainutkertainen tapahtuma (Laine 2001, 29; Rauhala 2005b, 125). Tämä siksikin, että tutkimuksessani on keskeistä vammaisen itsensä omalle vammaisuudelleen olemassaolossaan liittämä merkitys, toisin sanoen tämän tulkinta omasta elämäntilanteisuudestaan, jonka tutkijana tulkitseen Rauhalan ihmiskäsitykseen tukeutuen. Täysin päinvastainen tulkinta saattaisi kyseistä elämänpolkua ymmärrettäessä muotoutua, mikäli ohjaavana jäsenyyksenä toimisi vammaisuuden näkeminen persoonakohtaisena tragediana tai sairautena.

Tutkimukseni on siis ymmärtämisen ymmärtämistä, sitä kuinka ymmärrän vammaisen oman vammaisuutensa osana elämäänsä ymmärtäneen. Hermeneutiikassa tämä ymmärrysprosessi on tulkintaa tai – toimijan aktiviteetin poissulkevasti – tulkkiutumista (Rauhala 1990, 104). Tällaista tulkintaa esiintyy kuitenkin neljällä loogisesti toisistaan eroavalla tasolla (ks. esim. Rauhala 1990, 104), joihin katson tässä kohdin tarpeelliseksi lyhyesti viitata.

Ensiksikin ontologisesti tarkasteltuna voidaan tulkinnan katsoa kuuluvan tajuntaan olemuksellisesti eli tajunnalle tarjoutuva kokemusaines saa spontaanisti mielensä ja sijoittuu maailmankuvaan tajunnassa jo olemassa olevan vanhan kokemustaustan tulkitsemana (Rauhala 1990, 105; 2005a, 126; 2005b, 43). Näin yksilön subjektiivinen maailmankuva ja mahdollinen vammaisuus sen osana ovat jokaisessa elämänvaiheessa omaan historiallisuuteensa sidoksissa ja samalla myös jatkuvasti uudistuva todellisuutta koskeva tulkkiutumistulos (Rauhala 1990, 105). Tämä taso nä-

kyy tutkimusaineistossani vammaisen oman elämänpolkunsä tulkintana ja siihen liitettynä merkityksenäntona, siinä mitä hän on kokenut merkitykselliseksi elämästään kirjoittaa. Tämä toisaalta paljastaa jotain myös siitä vallitsevasta todellisuudesta kulloisessakin ajallisessa ja paikallisessa kontekstissa, jossa vammaisen on kulloinkin elänyt.

Tulkkiutumisen toisella tasolla – tulkinta kokemustieteellisen tutkimuksen menetelmänä – käsitteellistetään sitä tulkinnan tasoa, jossa humanistisissa tieteissä tutkitaan kokemusperäisesti kulttuuri-ilmiöitä. Tällä toisella tasolla tehdään myös perustavaa laatua oleva ero luonnontieteisiin. Ihmistieteiden kohteena olevat ilmiöt – tutkimuksessani vammaisen olemassaolo – ovat jo tulkkiutuneisuudessa konstituoituneet. Tulkinnan toinen taso on ymmärrettävissä juuri tulkinnan tulkinnaksi. (Rauhala 1990, 105–106.) Tämä tulkkiutumisen taso on tutkimukselleni heuristinen, sillä tähän teemaan Rauhala on ihmiskäsityksestään kertoessaan useissa yhteyksissä viitannut, mutta samalla tulee perustelluksi, kuinka vammaisuuden yksilöllinen selitysmalli ja siihen nojaava lääketieteellinen tutkimusorientaatio luonnontieteellisin metodein ei välttämättä vammaisuutta tutkittaessa olekaan sitä kohdallisinta.

Tulkinnan ja tulkkiutumisen tajunnallinen rakenne nähdään käsiteltävissä olevan tulkinnan kolmantena tasona, jossa tarkastellaan tulkinnan tai tulkkiutumisen yleistä struktuuria eli sen rakenteellista filosofiaa. Tällaisen kokemustieteiden tajunnan tarkastelun tason keskeinen hahmo Husserl teki tulkinnan tai tulkkiutumisen tarkasteluissaan kokemuksen reaalisisältöjen ”sisään” tunkeutuvan transsendentaalifilosofisen ongelman. Husserlilaisen fenomenologian mukaisesti ymmärtämisyhteys on kaikissa tajunnan toiminnoissa tulkitsevana ja maailmankuvaan liittäväenä rakenteena. (Rauhala 1990, 108–109.) Tällainen näkemys on ymmärrettävissä eksistentiaalisen fenomenologian transsendentaalisen dynaamisuuden näkökulmaksi (Rauhala 1993, 34).

Hermeneuttisen tulkkiutumisen primaarimpana tasona voidaan pitää Heideggerin syväontologiaa, koska hänen eksistentiaalisen olemisen analyysinsä olettaa, että jo ihmisen olemassaoloon tuleminen sisältää tulkkiutumisen. (Rauhala 1990, 112.) Tässä kohdin koen tähdelliseksi huomauttaa, että Husserlin ja Heideggerin analyysien keskeisten piirteiden esittely on hyvin suurpiirteinen johdattelu Rauhalan situationaaliseen säätöpiiriin. Myös valtaosan edellä mainittujen filosofioissaan muotoilemista käsityksistä puran Rauhalan tulkitsemina. Husserlin tietoisuuden fenomenologiasta kertoessani tukeudun Rauhalan käsityksiin fenomenologisen maailmankuvan konstituution analyysistä ja Heideggerin fundamentaaliontologiassa tämän näkemyksiin situationaalisuudesta, (Rauhala 2005a, 56–57). En pidä tätä kuitenkaan ongelmallisena, sillä Rauhalan tulkinnat mainittujen filosofien ajatuksistahan ovat juuri hänen ihmiskäsityksensä syntyyn varmasti selkeimmin vaikuttaneet. Vaikka Husserlin tajunnan ja Heideggerin olemisen analyysit ovat kaksi erillistä hermeneuttisen tieteenfilosofian päämetodia, sisältävät ne kuitenkin yhtymäkohtia toisiinsa, koska

Heideggerin ajattelu voidaan nähdä Husserlin fenomenologian kehitysjatkeena ja eräässä analyysissään Rauhala (ks. esim. Rauhala 1981, 70–71; 2005a, 57–69) kietoo ne yhteen.

2.1.2 Husserlin tietoisuuden fenomenologiasta

Toisin kuin Rauhala tukeutuessaan fenomenologiseen ja eksistentiaaliseen analyysiin muodostaessaan syvyyspsykologian ja psykoterapian hermeneuttista tieteenfilosofiaa (ks. esim. Rauhala 2005a), en kirjoituksessani paneudu kovin syvällisesti Husserlin tajunnan konstituution analytiikkaan. Sitä vastoin tämä tietoisuuden fenomenologian suppeahko esittely käyköön johdattelusta siihen, kuinka vammaisen maailmankuva ja myös identiteetti muodostuvat suhteessa ulkoiseen todellisuuteen. Tämä on ymmärrettävissä merkityssuhteen käsitteen avulla. Sillä tarkoitetaan maailmankuvan rakenneosia, joista yksilön maailmankuva koostuu, avulla (Rauhala 2005a, 27).

Hermeneutiikkahan määriteltiin ihmisen ja maailman väliseksi dialogiseksi suhteeksi (Rauhala 2005b, 121). Jotta tämä suhde tulee ymmärretyksi, se edellyttää tajuavaa subjektia, jotakin kolmatta subjektin ja objektin lisäksi. Rauhala (2005a, 28) esittää, että merkityssuhde koostuu yksinkertaisimmillaan kolmesta rakenneosasta: objektista tai asiasta, mielellisistä sisällöistä (Husserlin termin *noema*) ja tajunnasta, jolle mieli on. Tätä hahmottaakseni sovelsin Rauhalan (2005a, 28) teoksessaan esittämää esimerkkiä: Vammaisuus on vammaiselle rajoitus, taakka tai tragedia. Rajoitus on tässä esimerkissä yksi *noema*, jonka avulla vammaisen kohdallaan maailmankuvassaan tietää tai määrittää asiantilan vammaisuus.

Tajunnan nähdään siis toteutuvan mielellisissä sisällöissä. Tällöin ihmisen tajunta eli kokemus saa jonkin *noemansa* maailman olioista, jolloin jokin olio, ilmiö tai asia ymmärretään joksikin. Tällaista mielellistä edustusta tajunnassa, toisin sanoen tarkoitteeseen intentionivaa mieltä, kutsutaan merkityssuhteeksi. Merkityssuhde siis on, kun tajunnassa ilmenee jokin mieli, joka asettuu yhteyteen tietyn asian kanssa siten, että tuo asia ymmärretään mielen avulla. Merkityssuhde on siten tajunnallinen realiteetti. Tällaisten merkityssuhteiden muodostamien merkitysverkkojen kokonaisuudella tarkoitetaan yksilön subjektiivista maailmankuvaa. Toisin sanoen yksilön maailmankuva on ylipäätään ymmärrettävissä olemassa olevana näinä merkityssuhteina. (Rauhala 2005, 28–29.) Yleisessä fenomenologisessa mielessä tämä tarkoittaa, että kaikki merkitsee meille jotakin, toisin sanoen ihmisen suhdetta maailmaan määrittää sen intentionaalisuus (Laine 2001, 27). Kuinka tämä maailmasuhteen intentionaalisuus on ymmärrettävissä?

Yhtäläillä kuin merkityssuhde on tajunnallinen realiteetti, nähdään intentionaalisuus tajunnan olemuksen perusluonteeksi. Tällä tarkoitetaan, että tajunnan sisällöt viittaavat johonkin itsensä ulkopuolelle, jolloin ne ideaalisella tasolla esittävät jotakin todellisuudesta. Mielen kykyä viitata

kohteeseensa kutsutaan tarkoitteeksi ja tätä mielen suuntautumista kohteeseensa sanotaan juuri intentionaalisuudeksi. Rauhala selventää kuitenkin, että Husserlin mukaan mielen ilmeneminen tajunnassa edellyttää jotakin jo tunnettua tai tiedettyä sinä välttämättömänä ymmärtämisyhteytenä, jossa mieli voi olla mieli jostakin (eksistentiaalisen fenomenologian transsendentaalisen dynaamisuuden aspekti). Husserl itse käsitteellistää nämä tajunnalliset ymmärtämisyhteydet horisonteiksi, joiden edellyttäminen ymmärtämistapahtumissa tarkoittaa, että kussakin yksilössä olevat ymmärtämisen edellytykset osallistuvat muun muassa siihen, mitä ja miten tiedämme, tunnemme, uskomme, toivomme ja pelkäämme. (Määttänen 2003, 222; Rauhala 1999, 30–31; 2005, 164; 2009, 49–50.) Tutkimuksessani en kuitenkaan paneudu tähän horisontin käsitteeseen sen enempää kuin totean, että horisontin funktion avulla on ymmärrettävissä, miten jotkin merkityssuhteet voivat olla vääristyneitä, mutta kuitenkin merkityssuhteita ja siten ihmisyyteen kuuluvia, eivätkä ne siten tee esimerkiksi vammaisista epäihmisiä (ks. esim. Rauhala 1983, 25; 2005a, 30).

Analyysinsa tavoitteena Husserlilla oli alun perin tavoittaa todellisuudesta puhdas universaali tieto, mutta hän huomasi, ettei ihmistä voida kaikista subjektiivisista maailmaan kohdistuvista intresseistä vapaana ”puolueettomana tarkkailijana” löytää. Tämä siksi, että alkuperäisin ja luonnollisin ihmisen ja maailman välinen suhde on tämän suhde elämismaailmaan, joka on elämää itseään. Ihminen on maailmassa siis kaikkien muitten olioitten kanssa – Husserlille *Lebenswelt* ja Heideggerille *der-Mensch-ist-in-der-Welt*. (Rauhala 1999, 30–31; 2005b, 164, 168; 2009, 49–50.)

Rauhala (2005b, 168) toteaa Husserlin filosofoinnin perusluonteen muuttuneen hermeneuttiseksi, jolloin luovutaan abstraktin ideologisen tiedon tavoittelusta ja pyrkimyksenä on moniulotteinen ja -tasoinen ymmärtävä tieto, jossa kulttuurin oma olemistapa on läpinäkyvällä tavalla läsnä. Tämä lähestymistapa soveltuu tutkimukseeni, sillä ihmisen tajunnan fenomenologisessa tutkimuksessa on kysymys laajemmasta merkityksen kokonaisuudesta – esimerkiksi maailmankuvasta tutkimuskohteena ja/tai tulkitsevana yhteytenä (ks. esim. Rauhala 2005b, 169). Tutkimuksessani keskityn vammaisen mahdollisten epäsuotuisten merkityssuhteiden (ks. esim. Rauhala 2005a, 31) etsimiseen ja husserlilaiseen fenomenologiaan orientoituneena konstruoituun käsitykseen vammaisuudesta ja vammaisen siihen liittämistä merkityksenannoista (ks. esim. Rauhala 2005b, 170). Pohjaan tämän jo esillä olleeseen käsitykseen vammaisuudesta kulttuurisesti ja kielellisesti konstruotuna, mikä vammaiskulttuuria elämismaailmassa tutkittaessa heijastaa jotakin ainutkertaista, satunnaista ja historiallista (ks. esim. Rauhala 2005b, 169).

Vammaisuus on mielenkiintoinen kulttuuri-ilmiö tutkittaessa sitä persoonakohtaisen maailmankuvan osana, sillä maailmankuvan-käsite voidaan myös tulkita yleisinhimilliseksi ja siten jaettavissa olevaksi tai erilaisten yhteisöjen kollektiivisina kokemuksellisinä muodosteinä esiintyväksi (Rauhala 2005b, 169–170). Vaikken tutkimukseni hermeneuttiseen orientaatioon pohjaten kykene

yleistettävään tietoon (ks. esim. Laine 2001, 27), on huomattava vammaisyhteisöön kuulumisen edellyttävän jäseneltään jonkinlaista merkitysten yhtenäisyyttä ja on siten mahdollista, että vammaisen omaelämäkerran tulkitseminen saattaa paljastaa jotakin yhteisiä ja jaettuja merkityksenantoja, joita vammaiset elämälleen antavat (ks. esim. Rauhala 2005b, 169–170).

Yksilön subjektiivisesta maailmankuvasta on erotettavissa erilaisia merkityssuhteiden tyypejä kuten tietoa, tunnetta, tahtoa, intuitiota, uskoa ja niin sanottuja epätavallisia tajunnantiloja (Rauhala 1995, 123–163; 2005a, 31). Toisessa tutkimuskysymyksessäni – Minkälaiseksi Marja-Leena merkityksellistää elämäkerrassaan vammaisuutensa osana olemassaoloaan? – paneudun tähän merkityssuhteiden tematiikkaan tunnekäsitteen kautta. Tunne merkityksen olemassaolon välttämättömänä edellytyksenä on ihmisen kehollisuus, mutta tunne merkitykset eivät kuitenkaan ole vain fysiologiaa, eivät siitä johdettavissa eivätkä siihen selityksissä palautettavissa (Rauhala 1995, 131). Tämän vuoksi pidän tärkeänä viitata eroon kehon intentionaalisuuden ja tajunnallisuuden ulkoisen viittaussuhteen välillä.

Fenomenologisessa suuntauksessa ihmiskäsitys on analysoitu kysyen regionaalilla ontologialla, jonka piirissä ihmisen analyysissä on jo käsitys ”valmiista” ihmisestä, mitä olemispuolia ihmisessä silloin on, kun hän on reaalisesti olemassa (Rauhala 2005, 166). Regionaalisen ontologian mukaisesti ihmisen olemassaolosta tulee erottaa erilaiset olemuspuolet ja niiden omat problemaattikatyyppinsä (Rauhala 2005, 28). Näin ollen myös mielen olemistapa ja intentionaalisuus ovat erotettavissa radikaalisti kehon orgaanisten prosessien viisaudesta ja intentionaalisuudesta, jota tarkastelee ”kehon fenomenologia”. Merkitykset ovat ideaalisia ilmiöitä, jolloin ne eivät itse ole samalla se prosessi, jota ne edustavat. Orgaanisten elintoimintojen olemistapa on toisenlainen, sillä elintoimintoihin sisältyvät sääntelevät ja ohjaavat prosessit ovat fyysiseen tapahtumiseen sisäänrakentunutta elollisuuden kuuluvaa viisautta, jossa ei voida erottaa ideaalista merkitystasoa itse kemiallis-fysikaalisesta tapahtumisesta. (Rauhala 1999, 31; 2001a, 4–5, 7).

Husserl katsoi orgaanisten prosessien sisäisten tapahtumien olevan tajunnan merkityksen intentionaalisuudelle analogista suuntautumista ja tarkoittamista, jonka hän käsitteellistää ”operatiiviseksi intentionaalisuudeksi”. Tällaisen operatiivisen intentionaalisuuden Husserl esittää toimivan tajuttomasti ihmisen orgaanisen kokonaisuuden sisässä – esimerkiksi elimet eivät koskaan välittömästi, ilman omaa tai toisen tajuntaa, intentioi mitään vastaaville elimille toisessa ihmisolennossa. Ihmisen ainutlaatuisuus maailmassa, niin kuin sen tiedämme, piilee juuri tajunnan intentionaalisuudessa – merkitysten ideaalisessa luonteessa ja niiden irrotettavuudesta yksilöllisistä aivot/tajunta-yhteyksistä. Ihmisen erityisyyttä kuvaa juuri, että hän voi tajunnan intentionaalisuudessaan käsitteellistää operatiivisen intentionaalisuutensaakin. (Rauhala 1999, 32–33.)

Olen tutkimuksessani siis kiinnostunut vammaisen vammaisuuteensa osana omaa olemassaoloaan omistamista (tunne)merkityksistä. Edellä kuvattiin, kuinka kehon intentionaalisuus on perustavanlaatuisesti erotettava merkitysten intentionaalisuudesta. Tämän vuoksi eivät tunnemerkitkään voi olla vain fysiologiaa (ks. esim. Rauhala 1995, 131–133). Ne ovat sitä vastoin intentionaalista viitatessaan tiettyyn ilmiöön maailmassa tai omassa kehossa. Ne tulee nähdä mielellisinä yksilön maailmasuhteen muotoina, jotka edellyttävät vastapoolinaan yksilön situaation. Tunteet, kuten viha, rakkaus ja pelko, kohdistuvat aina siis johonkin.

Tulkittessani vammaisen vammaisuuteensa liittämiä tunnemerkitä olemassaolossaan oletan lähtökohtaisesti vammaisuuden jäsentävän vammaisen olemassaoloa. Tämän perustelen Heideggerin fundamentaaliontologisella analyysillä, josta käy ilmi, kuinka yksilö on elämäntilanteisuudessaan sidottu kohtalonomaisesti valikoituneisiin olemassaolonsa rakennetekijöihin, kuten juuri vammaisuuteen, sekä itse tekemiinsä valintoihin. Heideggerin syvähermeneutiikan kuvaama eksistentiaalinen tulkkautuminen on perusrakenteena kaikessa inhimilliseen olemassaoloon vaikuttavissa rakennetekijöissä ja nähdään siten hermeneuttisen tulkinnan perustavanlaatuisimpana tasona.

2.1.3 Heideggerin syvähermeneuttisesta ontologiasta

Rauhalan mukaan Heideggerin fundamentaaliontologia tai olemisen analyysi on merkittävä näkemys ihmisen ymmärtämiseen (Rauhala 2005a, 126; 2005b, 42–43). Määttänen (2003, 225) esittää Heideggerin pääteoksen *Sein und Zeit* filosofiseksi pääteemaksi löytää sellainen lähtökohta, jossa subjektin ja objektin välillä ei vallitsisi vastakkaisuutta, toisin sanoen etteivät tietoisuus ja maailma olisi lähtökohtaisesti vastakkaisia. Ihminen, kuten tulen tuonnempana osoittamaan, sitoutuu primaaristi maailmaan toiminnallisessa ymmärtäneisyydessään eli esiymmärtyneisyydessä. Tällainen ihmisen ja luonnon välinen suhde tulee kuitenkin nähdä kollektiivisena ja tähän Heidegger viittaa termillään *Das Man*. Ihmisolemus on siten lähtökohtaisesti toiminnallinen ja yhteisöllinen käsite. (Määttänen 2003, 226–227).

Rauhala (2005a, 126; 2005b, 43) myöntää Heideggerin *Sein und Zeit* -teoksessaan kuvaaman filosofisen analyysin ansioksi, kuinka tämä on osoittanut fundamentaalisella tavalla maailman olevan mukana ihmisen todellistumisen rakennetekijänä eli muu todellisuuden oleminen tulee ilmi ja ymmärrettäväksi ihmisen olemisen kautta. Rauhala (2005a, 127) näet kertoo olemisen analyysin tarkoituksena olevan osoittaa, miten reaalikategoriat ja -käsitteet saavat mielensä ihmisen olemisen muodosta, tavasta ja laadusta.

Heidegger (2000, 29–32) kuvaa olemisen olevan aina jonkin olevan olemista. Rauhala (2005b, 44) selventää, että ihmisen olemista analysoitaessa lähtökohtana on siten ihminen olevana. Olevan (ihmisen) olemistapaa Heidegger käsitteellistää terminä *Dasein*. Ihminen on omassa olemisessaan erikoistapaus, sillä se on oleva, jonka olemisessa on kyseessä itse tämä oleminen, ja tällaiselle olevaiselle voidaan siten sanoa olevan olennaista, että se on avattu itselleen olemisessaan ja olemisensa avulla. Tämä *Dasein* viittaa ilman reaalaisia ominaisuuksia siihen, että sen ”on oltava ja sen on oltava maailmassa” (*In-der-Welt-Sein*). Tällöin reaalinen ihminen konstituoituu eli tulee olemassa olevaksi, kun *Dasein* suhtautuu maailmaan. Tätä olemista, johon *Dasein* aina jollakin tavalla suhteutuu, Heidegger kutsuu eksistenssiksi – eksistenssi on siten nimitys reaalille ihmiselle, joka ihmisen mahdollisuuksien toteutumana hänen olemisehtojensa pohjalta konstituoituu. Heidegger käsitteellistää eksistenssin filosofiassaan eksistentiaalisuuden siis eksistoiden olevan olemismuodoksi. (Rauhala 2005a, 133; 2005b, 44–45.)

Daseinin nähdään ymmärtävän itsensä aina eksistenssistään, mahdollisuudestaan joko olla tai olla olematta itsensä, ja se on joko itse valinnut nämä mahdollisuudet (valinta) tai se on joutunut kasvokkain niiden kanssa (valikoituminen). Tällaisella ihmisen eksistoidulla olemassaololla tarkoitetaan moniulotteisen ihmisen olemassaolossaan säätelevän omia olemassaolonsa eli ihmiseksi tulemisen ja ihmisenä olemisen ehtojaan. Sitä välttämättömyyttä, että ihminen reaalistuu deterministisesti valikoitumisen ja valinnan määräämällä tavalla, Heidegger kutsuu eksistentiaaliolla *Sorge*. *Daseinin* kohdatessa elämäntilanteessaan olemisehtonsa todellistuvan inhimillisen eksistenssin nähdään ”ymmärtävän” nämä ehtonsa välttämättömyydet (*Sorge*) ja realisoituvan siten näiden todellisuuden rakennemuotojen mahdollistamalla tavalla. Tätä *Daseinin* ymmärtämistä Heidegger kuvaa termein esiymmärtäminen tai esiontologinen olemisen ymmärtäminen. Eksistentiaalinen tulkkiutuminen on perusrakenteena kaikissa yksilölliseen olemassaolomme vaikuttavissa rakennetekijöissä – kohtalonomaisissa eksistentiaalisissa valikoitumisissa ja/tai itse tekemissämme valinnoissa – toisin sanoen ihmisen olemassaoloon tuleminen sisältää tulkkiutumisen. Juuri tähän maailmassa vallitsevien asiantilojen tulkkiutumiseen ja olemassaoloon sisäistyneisyyteen Heidegger viittaa termillään esiymmärtäneisyys erona tajunnan mielellisyydessä esiintyvään ymmärtämiseen. (Heidegger 2000, 32–33; Rauhala 1983, 33; 1990, 112–113; 1999, 23–24; 2005a, 135–136.)

Edellä lyhyesti avattu Heideggerin fundamentaaliontologinen hahmotelma eksistoiden olemassaolosta valaisee siis, miten ihmisestä riippumaton maailma jäsentyy ihmisen olemassaolon suhteutuessa siihen. Ihmisen ulkopuolinen fyysinen todellisuus ei ole vain kokemukselle havaintoainesta tarjoavaa massaa, vaan *Daseinin* kohdatessa sen tapahtuu ensiasteinen ja esikokemuksellinen maailmanjäsenitys. Esiymmärtäneisyys voidaan siis tulkita siten, että ihminen ei asetu suhteeseen todellisuuden kanssa vasta tietojen pyrkimystensä kautta, vaan hänen nähdään jo primaaristi

olemassaoloon tulossaan olevan maailman rakenteiden vaikutusten alainen ja niiden osa. Tätä ihmisen olemassaolon välitöntä kietoutumista maailmaan, sen ilmiöihin ja asiantiloihin Heidegger kuvaa termillä faktisuus. Maailmaa ei siis jäsennä vasta tietoinen ihmisjärki, vaan jo ihmisenä olemisen tapa ja laatu. Alustava maailmanjäsenitys on siis tehty jo ennen tajuntaa ja on siten oleva myös perustana tajunnan merkityksenannolle. Tämän vuoksi esiyymmärtäneisyys ikään kuin näyttyy yleisluontoisesti eksistenssissä eli siinä, millaiseksi ihminen on tullut. (Rauhala 1993, 95; 1999, 23–24, 29; 2001a, 3, 7; 2005a, 134; 2005b, 49.)

Rauhala kuitenkin huomauttaa, ettei Heideggerin *Sorge*-eksistentiaaliota tule ymmärtää minään reaalikategoriana, vaan se ilmaisee vain *Daseinin* maailmaan suhteutumisen välttämättömyyttä. Esiyymmärtäneisyyden ansiosta kokemuksessa ilmiöt ja asiat ovat kuitenkin kohdattavissa aina jonakin tai joissakin suhteissa olevina. Esimerkiksi vammaisuuden reaalista puolta kuvattaessa on löydettävä muun muassa niitä sosiaalisia, kulttuurisia ja inhimillisiä suhteita, joissa edellä kuvattu suhteutumisen välttämättömyys todellistuu. (Rauhala 2005a, 134–135.) Tähän tarvitsemme Heideggerin olemisen analyysissään muotoilemaa ihmisen maailmansuhteen rakennetta, johon jo aiemmin viittasin subjektin ja objektin välisellä vastakohdattomalla suhteutuneisuudella.

Rauhala sanoo maailman olevan yleisnimityksen kaikille niille ilmiöille ja asiantiloille, joihin ihminen potentiaalisesti voi joutua. Situaatiolla tarkoitetaan nimenomaisesti yksilön ainutkertaisuutta ja -laatuisuutta tähdentäen niitä ilmiöitä ja asiantiloja, joihin ihminen tosiasiallisesti on suhteessa. (Rauhala 2005a, 137.) Heideggerin mukaan *Dasein* edellyttää aina jonkin ”itsen”, joka toteuttaa inhimillistä olemistaan, siis oleminen on siinä aina minun olemistani. Olemisen analyysi on tällöin toteutettavissa vain ainutkertaisen yksilön olevuuteen sijoitettuna, vaikka sen kokonaisrakenteen muodot voivatkin olla yleisiä. Toisin sanoen, vaikka olemisen analyysin mukaan ihmisen tilanteissa vallitsee joitakin yleisiä piirteitä, on tilaatio kuitenkin alun perin ainutkertainen ja siten yksilön ratkaisujen sekä valintojen kautta muodostuva yksilölliseksi. Yhteisistä tilaation rakennetekijöistä huolimatta kenenkään tilaatio ei voi olla täysin toisen kaltainen. Edellä mainittuun yksilön ainutkertaisuuden arvostukseen pohjaavaan eksistenssikohtaiseen ihmistutkimukseen Rauhala ilmeisesti paikantaa Heideggerin tieteenfilosofisen ansion. (Rauhala 2005a, 137–138; 2005b, 53, 63.)

Palatkaamme vielä edellä esitettyyn tilaation käsitteeseen. Sillä tarkoitetaan Rauhalan (2005a, 137) mukaan eksistenssin olemisehtojen kokonaisuutta eli kaikkea sitä faktisuutta, joka kyseisen yksilön (eksistenssin) tilaatioon on valikoitunut. Osa näistä rakennetekijöistä, kuten sukupuoli, rotu, geenistruktuuri tai ihonväri, ovat kohtalonomaisia ilman eksistenssin vaikutusmahdollisuutta tämän tilaatioon valikoituneita. Toisia niistä eksistenssi säätelee omilla valinnoillaan. Tällaisia inhimillisen olemassaolon reaalistumisen mahdollisuuksia, tiettyjä toteutuneita ja

toisia toteutumattomia, kutsutaan juuri eksistentialisiksi valikoitumisiksi tai valinnoiksi. Situaatioon kuuluu konkreettista todellisuutta, kuten geenit, elinympäristö, yhteiskunnalliset olosuhteet ja toisen ihmiset, sekä ideaalista todellisuutta, kuten aatteet, arvot, normit ja uskomukset – siis kaikkea, johon todellistuva ihminen joutuu suhteeseen. (Rauhala 2005a, 69, 137–138; 2005b, 63.) Tutkimukseni kannalta olennaista eksistentialisissa valikoitumisissa on niiden fundamentaalisuus. Ihmisen todellistuminen esimerkiksi vammaisena tai vammattomana merkitsee sitä, että olemme jompaakumpaa mainituista vaihtoehdoista – emme koskaan molempia (ks. esim. Rauhala 2005a, 64).

Heideggerin maailmakäsite on ymmärrettävissä neljällä eri tavalla, joiden kautta selkeytyy, miten edellä kuvatussa eksistentialisessa analytiikassa ihminen reaalistuu joutuessaan johonkin itselleen merkitsevään suhteeseen olioistuneessa maailmassa. Hänestä tulee toisin sanoen olemassa oleva suhteina. (ks. esim. Rauhala 2005b, 46, 49). Ensimmäiseksi sillä tarkoitetaan maailmaa sellaisena kuin se olevan kaikkeutena on riippumatta ihmisen tutkimustekniikoista. Sanan toisessa merkityksessä se ymmärretään alueeksi, joka ympäröi olevan kokonaisuutta. Kolmas maailma tarkoittaa sitä, jossa *Dasein* ”elää”, jolla voidaan tarkoittaa julkista me-maailmaa tai yksilön omaa läheistä kotiympäristöä. Neljäs maailma on Heideggerille ”maailmallisuutta”, jolla on eksistenssiä konstituiva luonne. Tässä neljännessä ulottuvuudessa ”*maailma ei ole, vaan se vallitsee*”. Tällä perustellaan juuri subjektin ja objektin, *Daseinin* ja maailman välinen kaksisuuntainen ”vallitsevuussuhde”. (Rauhala 2005a, 64, 69; 2005b, 46–47.)

Yhtäältä ensimmäisen kuin neljännekin maailman kohtaamisesta seuraa *Daseinille* ratkaisevia olemisenehtoja sen suhteen, miten eksistenssi voi realisoitua. Toisaalta *Dasein* jäsentää kohdattavaa nimetöntä todellisuutta niin, että se olioistuu, jolloin tullaan maailmaan sen kolmannessa merkityksessä ja jolloin nimenomaan *Dasein* vallitsee. Tällaisesta kaksisuuntaisesta ”vallitsevuussuhteesta” johtuen ihminen on elämässään jatkuvassa muutoksen tilassa: yhtäältä tietyt olemisehdot määräävät eksistenssin konstituutiota, toisaalta eksistenssi ratkaisullaan ja valinnoillaan kykenee säätelemään situaatiotaan. Tämä tarkoittaa, että ihminen on eksistentialisesti käsitettävä alati konkretisoituneena eksistenssinä, mutta toisaalta myös joksikin tulemista eksistentialisesti ”valitsevana” *Daseinina*. Juuri tätä ajatusta Rauhala (2005a, 69) kuvaa termillään situationaalinen säätöpiiri, jonka toimintaperiaatteen mukaisesti situaatioissa esiymmärretty faktisesti rajaa ja suuntaa koetun maailman merkityssuhteitten organisaatiota ja maailmankuvasta käsin voidaan modifioida situaatiota, jossa esiymmärretään. (Rauhala 2005a, 64, 69; 2005b, 46–47.)

2.2 Ihminen, ykseys erilaisuudessa

Rauhalan eksintentiaalisen fenomenologian ihmiskäsityksen olemispuolet ovat muotoutuneet hänen suorittamansa regionaalisen ontologisen olemisen analyysin pohjalta, jossa ihmisestä on erotettu erilaisia olemuspuolia ja osoitettu, miten kustakin niistä on tarjoutunut empiirisille tieteille omat problematiikkatyypinsä. (Rauhala 2005b, 28–29.) Rauhala on (ks. esim. 1995, 85–86) olemassaolon analyysissään päätenyt ihmiskäsitykseen, situationaaliseen säätöpiiriin, jossa ihmisen kokonaisuus voidaan ymmärtää vähintään kolmen, joskin joissakin jaotteluissa (ks. esim. Rauhala 1990, 35–36) neljän, ontologisen perusmuodon avulla.

- 1) Tajunnallisuus – olemassaolo psyykkishenkisenä kokemuksellisuutena
- 2) Kehollisuus – olemassaolo orgaanisena tapahtumana
- 3) Situationaalisuus – olemassaolo persoonakohtaisina suhteina todellisuuteen, omaan elämäntilanteeseen
- 4) (Kuolemattomuus – olemassaolon jatkuminen orgaanisen elämän sammumisen jälkeen)

Rauhalan vaatimus adekvaatista empiirisestä tutkimuksesta tulee ymmärrettäväksi hänen ihmiskäsityksensä kautta. Rauhala täsmentää, että kullakin edellä mainituista olemassaolon perusmuodoista on oma olemisensa struktuuri eli nämä olemismuodot ovat ontologisesti rakenne-eroiltaan toisistaan selkeästi erotettavissa, jolloin niiden olemuksellisesta erilaisuudesta seuraa kullekin niistä ominainen problematiikkansa, joka empiiristen ihmistutkimusten tulee lähtökohdakseen tunnustaa. Ihmisen kokonaisuudessa olemispuolet tulee kuitenkin nähdä yhtä alkuperäisiksi ja perustaviksi, sillä ei voida osoittaa, että yksikään olemispuolista olisi ihmisen olemassaoloon tulossa ontologisena perustekijänä toistaan alkuperäisempi tai välttämättömämpi. Rauhalan ihmiskäsitys on näin ollen ymmärrettävä holistiseksi, kokonaisvaltaiseksi, jossa ihmisen kokonaisuus konstituoituu olemuspuolien yhteenkietoutumisessa, joskaan ei homogeeniseksi kokonaisuudeksi. Näin ollen situationaalinen säätöpiiri on monopluralistinen ihmiskäsitys, jossa sovitetaan yhteen moneus ja ykseys ja jonka dynamiikka heijastaa sitä, kuinka olemuspuolet säätelevät keskinäisessä läpäisevyydessään toistensa ja siten myös kokonaisuuden olemassaoloa. (Rauhala 1989, 27–28; Rauhala 1995, 86–88; Rauhala 2005, 29.)

Tässä kohdin ennen kunkin olemuspuolen yksityiskohtaisempaa esittelyä on paikallaan asemoida tutkimukseni suhteessa Rauhalan tajunnallisuudelle, kehollisuudelle ja situationaalisuudelle ominaisiin problematiikkatyyppeihin, jolloin voin sanoa kohdallisesti huomioineeni ihmisen kokonaisuutena tutkimuksessani. Koska en ole kiinnostunut problematisoimaan kehollisuutta, toisin

sanoen etsimään vastauksia siihen, miten orgaaninen elämä toteutuu aineellisuudessa eli elollisuutta toteuttavissa ja ylläpitävissä prosesseista, ei tutkimukseni orientoidu biokemiaan tai -fysiikkaan. Toisaalta en myöskään keskity lähinnä psykologiassa hahmoteltuun tajunnallisuuden problematiikkaan eli merkityksen ongelmaan (ks. esim. Rauhala 1995, 87.) Toisin kuin Rauhala en ole kiinnostunut mielellisistä, kokemuksellisista häiriöistä, kuten tunnevammoista tai maailmankuvan vääristymistä, joita kohdallisesti tutkiakseen hän eksistentiaalisen fenomenologian ihmiskäsityksen psykoterapian tieteenfilosofiaksi luultavimmin alun perin kehitti (Rauhala 1933, 37). Sen sijaan tutkimukseni kohdistuu situationaalisuuden problematiikkaan, jonka Rauhala näkee epäyhtenäisempänä kuin tajunnallisuuden ja kehollisuuden vastaavien, johtuen juuri tilanteen moniulotteisuudesta ja -kerroksisuudesta. Suhteissa olemisen ongelma muodostuu erilaiseksi riippuen siitä, mihin sitä suhteessa tarkastellaan. (Rauhala 1995, 87–88.)

Tutkimukseni problematisoinnissa painotun situationaalisuuteen, sillä tulkiten vammaisen olemassaoloa – tosin myös tajunnallisuuden ja kehollisuuden olemispuolia heijasten – vammaisuuteen, eksistentiaalisena valikoitumana, peilaten. On kuitenkin niin, että eksistenssissään yksilö, kuten vammaisuutensa kohdalla, ei voi valita kohtalonsa vastaisesti, mikä heijastuu yksilön ja maailman suhteen faktisuudesta (ks. esim. Rauhala 1993, 97). Vammainen on aina vammainen niin kuin hänet yhteiskunnallisesti konstruoidaan, mikä osaltaan rajaa niitä (eksistoin) yksilön valittavissa olevia tilanteiden rakennetekijöitä, kuten opiskelupaikan valintaa tai työmarkkinoille sijoittumista. Molemmat tutkimuskysymykseni – 1) Minkälaisen identiteetin Marja-Leena itselleen elämäkerrassaan omistaa? 2) Minkälaiseksi Marja-Leena elämäkerrassaan merkityksellistää vammaisuutensa osana olemassaoloaan? – pohjaavat edellä kuvattuun näkemykseen vammaisuuden mahdollisesta muiden tilanteiden rakennetekijöiden aktualisoitumismahdollisuuksien rajaamisesta.

Edellä esitetystä ei kuitenkaan tule päätellä, että Rauhalan ajattelun vastaisesti pitäisin hänen ihmiskäsityksensä olemuspuolia kausaalisesti selittäen toistensa syinä tai vaikutuksina, enhän väitä situationaalisuudesta seuraavan tajunnallisuuden tai kehollisuuden olemispuolien, enkä suinkaan ole etsimässä kehollisuudelle annettuja merkityksiä aivoista eli tajunnan kausaalisesti selittävää mekanismia (ks. esim. Rauhala 1995, 90). Tutkimuskysymykseni pohjaavat lähinnä näkemykseen, että tajunnassa esiintyessään jokin mielellinen sisältö jo itsessään sisältää situationaalisuutta, sillä ilmennyt mieli intentioi aina jotakin tilanteen objektia tai asiantilaa (Rauhala 1995, 96).

2.3 Situationaalisen säätöpiirin dynamiikkaa

Huolimatta, että Rauhalan situationaalisessa säätöpiirissä kukin olemuspuoli on ihmisen kokonaisuudessa yhtä alkuperäinen ja perustava, korostaa Rauhala tajunnallisuutta inhimillisessä olemassaolossa erityisenä, sillä juuri tajunta on kaikkein realistisinta ihmisessä. Kaiken muun realistisuus ilmenee ja voidaan todeta juuri siinä. (Rauhala 1995, 85–86.)

Tajunnallisuudella tai lyhyemmin tajunnalla (ks. esim. Rauhala 1999, 30) tarkoitetaan elämyksellisen kokemisen kokonaisuutta, joka koostuu laadullisesti, tietoisuusasteiltaan, selkeydeltään ja kielelliseltä ilmaistavuudeltaan erilaisista kokemussisällöistä, kuten tiedosta, tunteesta, uskosta, intuitiosta ja tahtomuksista, joiden problematiikkaa Rauhala on seikkaperäisemmin tyypitellyt teoksessaan *Tajunnan itsepuolustus* (1995, 123–163). Puhuttaessa kokemuksista yleensä viittaamalla edellä esitettyihin kokemussisältöihin käytetään nimitystä mieli (*noema*). Sillä tarkoitetaan jotakin tajunnan kokemuspiiriin tullutta ainesta, kuten objektien, ilmiöiden ja asiantilojen nimiä, joiden tehtävänä on nimetä tai välittää erilaisia mieliä. Merkityksellä ilmaistaan edellistä korkeampaa tajunnan kehitysvaihetta, jossa mieli tulkituu jotakin oliota tai asiaa tarkoittavaksi merkityssuhteeksi ihmisen maailmankuvassa, toisin sanoen mielen viittaussuhde tarkoitteeseensa tulee näkyväksi, mikä ymmärretään myös tajunnan intentionaalisuutena. Tajunnallisuudella ihmisen olemispuolena tarkoitetaan siis merkityskokemusten kehkeytymisen, olemassaolon ja toimivuuden tasoa ihmisessä. (Rauhala 1989, 29; 1995, 86; 2005, 29–30.)

On kuitenkin niin, ettemme voi koskaan havaita tajuntaa itseään, vaan aina niitä sisältöjä, joissa tajunta on olemassa. Mieli ilmenee tai koetaan siis aina jossakin tajunnan tilassa eli elämyksessä, joita ovat muun muassa havainto- ja tunne-elämykset, mutta myös uskon, tiedon, harhan ja unen elämykset. Havainnossa tarjoutuu havaintokohteen mieli, kuten esineen muoto, koko tai väri. Tunteessa taas tarjoutuu tunteenomainen mieli, esimerkiksi ahdistava, pelottava tai rakas. (Rauhala 1989, 29.)

Tajunnallisuus ymmärretään yksinkertaistaen mielellisyytenä eli tajunta on mieliä jostakin – mielellisyys tarkoittaa siis sitä, että mielet ilmenevät ja suhteutuvat merkitsevyytensä avulla toisiinsa. On myös niin, että kaikella ihmisen kokemuksella on tajunnallisia esiasteita, kuten tietoa, havaintoainesta, tunteita ja uskomuksia, vaikkeivät nämä aina selvästi olekaan tietoisia. Tämä tarkoittaa sitä, että merkitysten kehkeytyminen eli konstituutio tapahtuu tajunnassa siis siten, että kulloinkin jo olemassa oleva subjektiivinen maailmankuva tai sen osa tulkitsee uuden mielen niin, että se sijoittuu jotakin tarkoittavana merkityksenä maailmankuvan rakenteeseen. Realistisesti subjektiiviseen maailmankuvaan sijoittunut merkityssuhde mahdollistaa, että jatkossa maailmankuvan vastaanotto- ja tulkintakyky paranevat. (Rauhala 1990, 37; 2005, 30–31.)

Tajunnasta puhuttaessa on mahdollinen seuraavanlainen jaottelu: A) tajuton B) tajuinen; a) tietoinen b) tiedostamaton. Tällä tajuttomalla tarkoitetaan esimerkiksi orgaanisia prosesseja, joiden ei tajunnasta poiketen katsota olevan elämyksellisyyttä (Rauhala 2005, 32.) Tutkimuksessani en kuitenkaan ota kantaa esimerkiksi merkitysten muodostumisen ja aivojen fysiologian suhteeseen, joten tajuttoman käsitteen hylkään tutkimuksen kannalta kohdattomana. Tiedostamattoman käsite on tutkimuksessani ongelmallinen, sillä kuten Rauhala (2005, 32) kuvaa, vaikeivät kaikki tajunnan sisällöt ole tietoisuuden valokeilassa, on niillä mahdollisuus tulla tietoisiksi. Tutkiessani vammaisten vammaisuuteensa olemassaolossaan liittämiä tunnemerkitäyksiä operoin siinä selvästi tietoisilla tajunnan sisällöillä, minkä vuoksi en tiedostamattoman vaikutusta vammaisen elämyksellisyydessä kykene asetelmassani tutkimaan. Sitä vastoin pro graduani jäsentää ja oikeuttaa tajunnan sisältöjen eli merkitysten käsitejako henkinen ja psyykkinen (ks. esim. Rauhala 2005, 33), jota on myös käytetty selitettäessä Rauhalan ihmiskäsityksen tajunnallisuuden olemispuolta. Tällöin tajunnallisuudella tarkoitetaan juuri psyykkis-henkistä olemassaoloa (ks. esim. Rauhala 1989, 27).

Käsitejako henkiseen ja psyykkiseen ilmentää kokemuksen tasoeroa – se osoittaa, etteivät kaikki kokemukset ihmisen subjektiivisessa maailmankuvassa ole loogisesti tasavertaisia todellisuuden jäsentämisessä, eivätkä yhtä vaikutusvaltaisia persoonakohtaisessa oman elämän ohjannassa. Psyykkinen kokemustaso nähdään henkistä alempana, sillä siinä ei kyetä reflektioon, käsitteellistämiseen tai intersubjektiivisuuteen – psyykkisen tason kokemukset ovat ensisijaisesti pyyteitä, haluja, elämyksellistä perusvirittyneisyyttä, hyvän- ja pahanolontuntemuksia, viettipaineita sekä tunnevireitä, kuten mielihyvää, jäsentymättömiä pakoyllyykeitä, pelkoja ja ahdistuneisuutta. Henkisen nähdään ilmentävän psyykkistä korkeampaa kokemuksen tasoa, jolle ovat ominaista tietäminen, käsitteiden muodostus, eettisyys ja kyky vastuullisuuteen – vastuuseen itsestä, lähimmäisistä, luonnosta, jopa kosmisesta harmoniasta – ajattelu, itsetiedostus, arvojen asettaminen eli arvotajunta, transsendenttisen ulottuvuuden tiedostaminen ja hyväksyminen, kapasiteetti pyhyiden sekä kauneuden kokemiseen ja merkitysten intersubjektiivisuus. Henkisyyden ulottuvuutena nähdään myös yksilöllisyyden saavuttaminen, itseohjauksellisen otteen saaminen omaan elämään, kriittisen asenteen mahdollisuus massavaikutuksiin ja aktiivinen kansalaistoiminta omista lähtökohdista. (Rauhala 1990, 38–39; 2005, 33.)

Tässä ihmisen kokonaisuudessa tajunnallisuuden jakaminen henkiseen ja psyykkiseen on tutkimukseni alussa esitettyjen väitteiden kannalta olennainen. Tutkimusaineistoni on lyhytkasvuisen omaelämäkerrallinen kuvaus olemassaolostaan, jota tulkitseen hänen vammaisuudelleen liittämiä merkitystensä kautta. Tämä edellyttää, että valitsemani kohdehenkilö vammaisuudestaan huolimatta kykenee tajunnallisuudessaan korkeampiin henkisiin toimintoihin, kuten itsetiedostukseen ja arvojen asettamiseen. Tämä ei ole kuitenkaan ristiriitainen johdantoluvussa esitettyjen väit-

teiden kritisoinnin kanssa, sillä vammaisenkin, vaikkei kykenisikään ajattelussaan psyykkisen tason kokemuksia korkeimpiin tajunnallisuuden asteisiin, on kuitenkin persoona – ainakin Rauhalan filosofian avulla tulkittuna – jolloin väitteet vammaisen alemmasta inhimillisestä arvokkuudesta tämän tajunnallisen kokemuskapasiteetin rajoittuneisuuteen perustuen joutuvat kriittisen uudelleentarkastelun kohteiksi.

Inhimillisen olemassaolon eri olemispuolet kietoutuvat siis dynaamisesti toisiinsa, eivätkä ne tällöin ole toistensa syitä tai seurauksia (ks. esim. Rauhala 1995, 90), vaan vastavuoroisesti toistensa olemassaolon ehtoja ja vaikutuksia (Rauhala 1995, 96). Tajunnallisuus on siten nähtävä ehdoksillemme, että kehollisuus ja situationaalisuus tiedostetaan oman persoonan ulottuvuuksiksi ja että voitaisiin tajunnan ratkaisulla säädellä niiden olemisen tapaa ja laatua. Tajunta on siis ehto kehollisuudelle, mutta niin on kehollisuus tajunnallisuudellekin, sillä tajunnan toimintaa ei voida myöskään edellyttää ilman kehollisuutta – keho aivoineen täytyy olla, jotta tajunnalla olisi elämyksellisyyden orgaaniset perusehdot (Rauhala 1995, 95–96).

Rauhalan ihmiskäsityksessä kehollisuudella tarkoitetaan olemassaoloa orgaanisena tapahtumana, jonka perimmäinen olemus on elämä, kuten mielellisyys on tajunnallisuudelle. Aineellisoorganinen olemassaolo tulee ymmärtää itsenäiseksi osaksi ihmisen kokonaisuutta siinä mielessä, ettei mikään sen piirissä tapahdu symbolisesti tai käsitteellisen kaukovaikutteisesti, vaan ruoansulatus, munuaiset ja maksa muiden elinten joukossa todellistuvat toiminnassaan aineellisissa koskettavissa lähivaikutuksissa muun maussa tuottaen entsyymejä, hajottaen ruoka-aineita ja erittävän kuona-aineita. Toisaalta, vaikka elintoiminnot jatkavat ja täydentävät toistensa alkamia prosesseja, kontrolloivat toistensa toimintaa ja vaikuttavat kehämäisesti toisiinsa, ei niiden katsota kuitenkaan olevan samantasoista tajunnan toimintaperiaatteiden kanssa. (Rauhala 1989, 32–34; 1990, 37.)

Aivan kuten tajunnallisuuden jako psyykkiseen ja henkiseen, voidaan Rauhalan mukaan myös kehollisuus, alun perin Max Schelerin käsitejaon mukaan, erottaa eleyksi kehoksi ja objektikehoksi. Objektikeho on havaittavissa ulkoisesti ja sitä tutkivat anatomia ja fysiologia. Eleyllä kehollisuudella sitä vastoin tarkoitetaan, että yksilö kokee omaa kehoaan eläen, toisin sanoen suhteessa omaan kehoonsa sen tapahtumia kokien juuri tajunnan avulla. (Rauhala 2005, 36.)

Kehollisuuden keskeistä asemaa ihmisen kokonaisuudessa puoltaa sen olemus. Rauhala katsoo kehon ikään kuin muodostavan sen konkreettisen rungon, jonka varaan yksilö identiteettinsä rakentaa. Kehonsa avulla yksilö toisaalta ylläpitää ja ymmärtää minuuttaan, toisaalta taas kehossa virittyvät tunteet, jotka joidenkin merkitysten aikaansaamina, motivoivat ihmistä hakeutumaan esimerkiksi tietynlaisen musiikin pariin tai muokkaamaan kehoaan siitä saamansa palautteen perusteella, jolloin yksilö valinnoillaan muokkaa omaa situaatiotaan. (Rauhala 1995, 100.)

Vaikka kehollisuuden piirissä kohdallinen empiirinen tutkimus soveltaa anatomis-fysiologisia menetelmiä, ei se Rauhalan mukaan kuitenkaan merkitse, että mekaanis-kausaalet selityspereiaattee olisivat ainoita oikeita ja hyödyllisiä. Aivan kuten tajunnallisuus suhteuu yksilön situaatioon, orgaanisen elämän eri ilmentyminen, kuten sairauksien ymmärtäminen ihmisen olemassaolon muotona, edellyttää mielekkyyspereiaatteen ja (ihmisen) kokonaisuudessa vallitsevan dynamiikan huomioonottamista. (Rauhala 1989, 33–34; 1990, 37.)

Tajunnan ja kehollisuuden vastavuoroista suhdetta edellä on jo käsitelty, mutta kuinka keho suhteuu situaatioon? Keho reaalisena olemassaolon muotona on olemassa sillä ehdolla, että esimerkiksi luonnonolot, ihmisen genetiikka, yhteiskunnalliset rakenteet ja kulttuurit yhdessä takaavat, että elämä voi aineellisuudessa toteutua. Toisaalta situaatio taas mahdollistaa olemisehdot ja pelitilan niin kehollisuudelle kuin tajunnallisuudellekin. (Rauhala 1995, 95.)

Situationaalisuus ihmisen olemassaolon olemispuolena johdetaan sanasta situaatio eli elämäntilanne (Rauhala 2005b, 39). Situationaalisuudella tarkoitetaan siis ihmisen kietoutuneisuutta todellisuuteen oman elämäntilanteensa kautta ja sen mukaisesti aivan kuten Rauhala Heideggeria tulkiten totesi: situaatiossa esiyymärretty faktisesti rajaa ja suuntaa koetun maailman merkityssuhteitten organisaatiota ja maailmankuvasta käsin voidaan modifioida situaatiota, jossa esiyymärrettään (Rauhala 2005a, 69). Tällä elämäntilanteisuudella tarkoitetaan siis kaikkea sitä, mihin ihmisen kehollisuus ja tajunnallisuus ovat suhteessa. Sen enempiä erittelemättä situaation rakenneosien (valikoitujen ja valittujen) reaalisisältöjä kuvataan niitä situaatiosta puhuttaessa Heideggerin termillä faktisuus. On kuitenkin huomionarvoista, että yksilön suhde omaan situaatioonsa on kahdensuuntaista. Mikä koetaan, tulee tämän kokemisaktin johdosta ihmisen situaatioon. Toisaalta taas yksilö omassa situaatiossaan on myös todellisuuden osa. Toisin sanoen situaatio tarkoittaa, että olemme suhteissa todellisuuteen ja suhteita siihen eli elämäntilanteisuutta. Tämä situationaalisuus on yksilöllinen, vaikkakin situaatiossamme on kaikille yhteisiä komponentteja – konkreettisia, kuten luonnon olosuhteet, toiset ihmiset tai vammaisuus, ja ideaalisia olioita, kuten arvoja, normeja tai vammaisuuteen liitettjä merkityksenantoja. Situaation yksilöllisyys sen näennäisestä yleisyydestä huolimatta johtuu siitä, että situaation rakennetekijöiden kontekstit ovat erilaisia, mikä tarkoittaa, ettei samoin nimetty objekti tai asiantila eri ihmisten situaatioissa tarjoakaan samaa *noemaa* kaikille tajunnoille. (Rauhala 1989, 35–36; 1993, 97; 1995, 98; 2005b, 39.)

Kuten jo Heideggeria käsittelevässä alaluvussa esitettiin, ihmisen eksistovalla olemassaololla tarkoitetaan moniulotteisen ihmisen olemassaolossaan säätelevän omia olemassaolonsa eli ihmiseksi tulemisen ja ihmisenä olemisen ehtojaan. Rauhalan ihmiskäsityksessä situationaalisuus tarkoittaa juuri, että kietoutuessaan situaationsa rakennekomponentteihin ihminen ikään kuin tulee sellaiseksi kuin niiden luonne edellyttää. Nämä situaation rakenneosat ovat siis jaettavissa valikoi-

tuneisiin ja valittuihin, mutta myös konkreettisiin ja ideaalisiin. Toisinaan situaatioita voidaan tulkita arvostavasti jakaen ne negatiivisesti niukkoihin ja positiivisen katsantokannan mukaisesti riittäviin elämänehtoihin. (Rauhala 1989, 35; 1990, 42.)

Tietyn komponentin kuuluessa yksilön situaatioon on sen faktisuudella aina jokin vaikutussuhde ihmisen olemassaolon tapaan ja laatuun (Rauhala 1989, 36). Rauhala (1995, 88) korostaa, että kehollisuuden ja tajunnallisuuden situaatioon suhteutuminen on erilaista riippuen niistä elämäntilanteen rakennetekijöistä, joihin kulloinkin sitoudutaan. Yksilön ja tämän situaation komponenttien välillä vallitsee siis välttämättömyyssuhde, jossa faktisuus rajaa ja suuntaa sitä, mitä ja miten ihminen tajunnassaan kokee ja miten orgaaninen tapahtuma tämän kehossa etenee (Rauhala 1989, 36). Täten situaation asiantilat muodostuvat ihmisen kokonaisuuden kannalta ehdoiksi, joiden alaisuudessa, joiden avulla ja, joissa niin kehollisuus kuin tajunnallisuuskin ovat, mitä ne reaalisti kulloinkin, ovat. Tätä esiyymärykseksikin käsitteellistettyä välttämättömyyssuhdetta yksilön olemassaolossa kutsutaan Heideggerin termein juuri käsitteellä *Sorge*. Tämä välttämättömyyssuhde kuvaa sitä, että tajunta joutuu kokemaan sitä faktisuutta, joka on valikoitunut ihmisen situaatioon, kuitenkin niin että situationaalinen faktisuus on, mitä se tajunnasta riippumatta ja loogisesti ennen sitä on. (Heidegger 2000, 32–33; Rauhala 1983, 33; 1990, 112–113; 1999, 23–24.)

Eri olemuspuolien yhteenkietoutuneisuutta hahmotettaessa on vielä tarkennettava tajunnallisuuden, kehollisuuden ja situationaalisuuden välisiä keskinäisiä suhteita, joiden analyysi on paljastanut, kuinka inhimillinen olemassaolo on jatkuvassa muuttumisen tilassa ja siten mahdoton kausaalisesti selittää (Rauhala 1995, 98). Tällainen olemispuolien dynaaminen vastavuoroisuus etenee jatkuvasti dialektisesti molempiin suuntiin. Tajunnassa muodostunut uusi merkityssuhde voi toisaalta vaikuttaa situaatioon, toisaalta situaatio on aina myös sitä, kuinka tajunta on sen rajannut ja tulkinnut. Myös kehollisuuden ja situationaalisuuden välillä vallitsee vastavuoroisuus, mikä ilmenee siinä, että situaation rakennetekijät voivat olla orgaanisen elämän toteutumisen kannalta joko epäsuotuisia tai suotuisia. Kehon ja tajunnan välinen suhde on havainnoitavissa oivaltuvan elämyksen ja sitä vastaavan aivotapahtuman samanaikaisuudella – elämyksellisyys sitoutuu sitä vastaavaan aivoprosessiin, mutta sen ideaalinen merkitys on myös tajunnallisuudessa ymmärrettävä. (Rauhala 1995, 95–101.)

Rauhalan ihmiskäsityksen olemispuolien keskinäinen dynamiikka tarkoittaa, että vaikka näistä ihmisen kokonaisuuden osista on kullekin löydettävissä omanlaisensa suotuisuus tai epäsuotuisuus – tajunnallisuudessa erilaisina mielellisten tilojen häiriöinä, kehollisuudessa kudosvaurioina ja elimellisinä virhetoimintoina ja situationaalisuudessa esimerkiksi elämäntilanteen tarjoamien olemassaolon ehtojen rajoittumisena – resonoi muutos yhdessä olemassaolon perusmuodossa myös toisissa, minkä vuoksi on ymmärrettävissä, kuinka ihmisen kokonaisuus on jatkuvasti muuttuva

prosessi (Rauhala 1995, 101). Tämä on Rauhalan avulla tulkittavissa juuri niin, ettei inhimillisen olemassaolon olemispuolien epäsuotuisuudesta voida johtaa kenenkään epäihmisyyttä (ks. esim. Rauhala 1989, 27).

Täten vammaisdiskurssi osana laajempaa keskustelua inhimillisestä olemassaolosta, jossa johdantoluvussa esittämäni väitteet henkivät rajoittunutta dikotomiaa inhimillinen ja epäinhimillinen tai normaali ja epänormaali olemassaolo, näyttäytyy perin kiistanalaisena. Mielestäni olemispuolien epäsuotuisuuden vuoksi esimerkiksi jako hyvään ja huonoon olemassaoloon on siinä mielessä parempi, että se pohjaa jakoon tilanteiden rakennetekijöiden – yksilöllisten ja yhteiskunnallisten – positiivisuudesta tai negatiivisuudesta (ks. esim. Rauhala 1990, 42). Toki tässäkin jaottelussa arvotetaan situationaalisten tekijöiden avulla toisen olemassaolo toiseen nähden, muttei kuitenkaan kahden aiemman jaottelun tavoin evätä yksilöltä inhimillisen olemassaolon mahdollisuutta kokonaan. Tulee muistaa, että yhtäläillä kuin ihmisten elämäntilanteiden on ainutlaatuisia, on myös kyseenalaista pelkistää luonnehtia inhimillistä olemassaoloa jonkinlaisten yleisten ryhmäluonnehdintojen perusteella. Jos kerran on esitetty, että jokainen persoona on olemassaolossaan ainutkertainen, kuinka siis voidaan esittää, että vammaisen olemassaolo poikkeaisi vammattoman olemassaolosta yhtään perustavanlaatuisemmin kuin vammattoman olemassaolo poikkeaa kaikkien muiden mahdollisista olemassaoloista, niin vammattomien kuin vammaistenkaan? Tämän tematiikan tulkintaa jatkan luvussa *Vammaisen(a) olemassaolon problematiikkaa*.

Huolimatta yleisten ryhmäluonnehdintojen kyseenalaisuudesta Rauhalan situationaalisen säätöpiirin avulla tulkittuna on huomioitava, että vammaisuuteen asennoitumista ohjaavat osaltaan edelleen modernin lääketieteen käsitykset (ks. esim. Savolainen 2002, 149), minkä vuoksi joitakin vammaisuusilmiöitä yleisesti kuvataan edelleen jonkinlaisten ryhmäpiirteiden kautta – esimerkiksi käsitteenä kehitysvammaisuuden nähdään sisältävän yrityksen homogenisoida eli tehdä erilaisuudet luonteeltaan samankaltaisiksi (Kaski, Manninen, Mölsä & Pihko 2002, 371).

Tästä syystä koen situationaalisen säätöpiirin tutkimuksessani luontevana teoretisoivana jäsenyyksensä (Rauhala 1995, 101–102), sillä siinä elämäntilanteisuudesta eli siitä, mihin yksilön tajunta ja kehollisuus ovat suhteessa, heijastuvat jo aiemmin todettujen yksilön ainutlaatuisuuden ja -kertaisuuden lisäksi tämän identiteetti ja persoona (Rauhala 1990, 41).

Edellä olen kuvannut Rauhalan inhimillisen olemassaolon analyysin keskeisiä piirteitä, joilla hänen itsensäkin mukaan tullaan perustelleeksi ja oikeuttaneeksi persoonatutkimus, edustaahan situationaalinen säätöpiiri juuri persoonallisuuden rakennetta (Rauhala 1990, 108). Siten kuin Heidegger ymmärtää eksistenssin, voi ihmisen kokonaisuuden Rauhalan tapaan ymmärtää persoonaksi (Rauhala 2009, 188). Näin ollen olen tämän tutkimuksen osalta tullut hylänneeksi luonnontieteellisen tutkimusorientaation ja kausaalisen selittämisen. Sitä vastoin nojaudun persoonakohtaiseen eli

ideografiseen tutkimukseen (ks. esim. Rauhala 1995, 107) ja hermeneuttiseen orientaatioon. Tähän asti tässä Rauhalan filosofiaa käsittelevässä luvussa olen lähinnä oikeuttanut tutkimusasetelmani ja luonnehtinut kysymyksenasetteluani ohjaavia teoreettisia rajauksia. Tutkimusilmiöni vammaisen olemassaolo edellyttää inhimillisen olemassaolon selventämisen lisäksi myös vammaisuuden käsitteellistä avaamista. Asemoin tutkimukseni suhteessa vammaisuuden käsitteenmäärittelyihin ja vammaistutkimuksellisiin tutkimusperinteisiin luvussa *Vammaisuudesta*. Siltana Rauhalan ajattelun ja vammaisuusilmiön välille kuvaan, kuinka Rauhala puhuessaan ihmisestä yleensä keskiarvoiluomuksena tulee sivunneeksi yhtä vammaisuusilmiön ulottuvuutta – keskiarvoista ihmisyyttä.

2.4 Kokemuksen ainutlaatuisuus keskiarvoisen ihmisyyden paineessa

Esitykseni inhimillisen olemassaolon ainutlaatuisuudesta keskiarvoisen ihmisyyden paineessa aloitan käsitteellistämällä jo johdantoluvun alussa esitettyihin väitteisiin sisällytetyn merkityksen normaaliudesta (ja epänormaaliudesta tai poikkeavuudesta). Kivirauma (2001, 208–209) sanoo, ettei poikkeavuudessa itsessään ole mitään ”poikkeavaa”, vaan se nähdään yhteiskunnallisena normaali-tilana. Hän jatkaa kuitenkin sanoen tämän poikkeavuuden käänköpuolen olevan normaaliutta, jolla terminologisesti viitataan yleiseen tai tyyppilliseen, mutta joka samalla on arvioiva ja kuvaileva siihen liitettyine normatiivisine painotuksineen, kuten hyväksyttävä, terveellinen ja toivottava.

Tällaisten normaaliuden tai normaliteettien – muun muassa perhe, elämäntyyli, työ ja ystävyyssuhteet – alkuperä on lääketieteellisessä ja teollisen yhteiskunnan rationaliteettiin perustuvassa normittamisessa (Eräsaari 2001, 393). Vammaisen kannalta ongelmallisena näyttäytyy, että normittamisella tehdään ero sallitun ja kielletyn välillä (Eräsaari 2001, 393), mikäli tällainen kielletty sisällytetään vammaisuusominaisuuteen kuuluvaksi. On kuitenkin vammaisen ihmisarvon kieltämistä, mikäli vammaisuuteen liitetään kielletyn aspekti ottamatta kantaa yhteiskuntaan osaan vammaisuusilmiön taustalla. Normaalius näet kuvaa vallitsevuutta yhteiskunnassa ja kulttuurissa (Eräsaari 2001, 393), jolloin yhteisön asenteet ja käytänteet osaltaan muodostavat vammaisuutta.

Vehmas (2001b, 104) syventää ajatuksiamme tästä diskurssista osaltaan sanoessaan vammaisuuden yksilöllisen selitysmallin vastaisesti, ettei mikään yksilöllinen ominaisuus itsessään vammauta tai rajoita ihmistä. Vammaisuuden sosiaalisen selitysmallin mukaan yhteisö asettamallaan normaaliuden kriteereillä estää niiden henkilöiden, jotka näitä asetettuja standardeja eivät kykene saavuttamaan, osallistumisen täysivaltaiseen yhteiskunnalliseen elämään.

Rauhalan ihmiskäsitykseen tukeutuen osallistun nykyiseen vammaisdiskurssiin, jossa vammaisen ihmisyyden asetetaan kyseenalaiseksi normaalitavan integraation hengessä tämän älylliseen kapasiteettiin vedoten. Halu mukauttaa ja normalistaa eli integroida vammaiset esimerkiksi kas-

vatuksella ja koulutuksella osaksi yhteiskunnan keskiarvoa nähdään toisaalta tasa-arvon toteutumisenä, toisaalta taas eristämisen perusteena (Vehmas 2005, 76–77). Sitoudun tutkimuksessani näkökulmista jälkimmäiseen, sillä johdantoluvussa esittämiini väitteisiin peilaten vammaisuus normalisaatiopuheessa eristetään retorisesti inhimillisestä kokemuksesta joksikin aidon ihmisyyden vastaiseksi ei-toivottavaksi poikkeavuudeksi.

Tällaista normalisaatiopuhetta luonnehtii laajempi muutos tieteenkentässä ja ”ihminen yleensä” -olemuskäsitteessä. Antiikissa ihmisen nähtiin heijastavan yliajallisen ihmisen ideaa, kun taas keskiajalla ihmisen universaalisuus määritettiin uskonnollisin perustein, jolloin normaalista poikkeavia ohjattiin kohti ihmisyyden ideaalia, jumalan kuvaksi tulemista. Luonnontieteiden hallitsemassa (tiede)maailmassa myös käsitys ihmisen olemuksesta on muuttunut. Nyky-yhteiskunnissa ihmisyyden ideaalina on tilastollinen yleinen, keskiarvoinen ihmisuus, johon myös vammaiset normaaleista poikkeavina suhteutetaan. (Rauhala 1990, 122–128; Ravaud & Stiker 2001, 490; Vehmas 2005, 76.)

Rauhala (1990, 126) sivuaa keskiarvoisen ihmisyyden tematiikkaa puhuessaan ”ihmisestä yleensä” keskiarvoluomuksena. Hänen mukaansa tarve tutkia ihmistä yleensä on edelleen ajankohtainen, mutta tämä ihminen käsitetään nykyään lukuisten tutkimusalojen tuotosten koosteena, keskiarvona – universaali ja olemuskäsitteeseen liittyvä yleinen on korvattu tilastollisella yleisellä. Käsitys keskiarvoisesta ihmisyydestä on selvästi ongelmallinen, sillä Rauhala (1990, 127) toteaa, että esimerkiksi nykyiset auttamisjärjestelmät edellyttävät keskiarvoihin vertaamista, eivätkä keskiarvopoikkeamat suuntaan tai toiseen ole välttämättä suotuisia, vaikka epäsuotuisampaa on tietysti sijoittua negatiivisesti vertailussa keskiarvoon nähden. Rauhalan mukaan on myös niin, että mitä etäämmällä yksilö tästä normaalista on, sitä epäsuotuisampi kuva hänestä annetaan.

Vammaispuheessa käsitykset normaalista ja puhe keskiarvoisesta ihmisyydestä näyttäytyvät ongelmallisina, sillä vammaisten ihmisyyttä tajunnalliseen kokemuskapasiteettiin vedoten sortavat esimerkkiväitteet pohjaavat vain ihmisenä ”olemistumisen”, aidon ihmisyyden, yksipuolisuuteen, arvottavat erilaisuuden ja saattavat lopulta johtaa poikkeavuuden kieltämiseen. Rauhala (1983, 25) näet kysyy: Onko olemassa ihminen, jolla ei olisi mitään orgaanisia prosesseja, ainuttakaan kokemusta tai joka ei jollakin tavalla olisi missään suhteessa mihinkään tai kehenkään? Hän selventää, ettei edelliseen kysymykseen voi olla kielteistä vastausta, joten ihminen todellistuu ainakin tajunnallisuuden, kehollisuuden ja situationaalisuuden olemismuodoissa. Tällöin ihmiseltä ei voida myöskään evätä ihmisyyttä – jos ylipäänsä koskaan – vedoten ainoastaan tämän tajunnallisen kokemuskanavan epäsuotuisuuteen, sillä myös ”kehon fenomenologian”, kehon viisauden analyysin mukaan orgaanisen elämän kannalta mielekkäät tapahtumat ja reaktiot ovat yhtäläillä kokemuksilla

ja siten ihmisen holistisessa, kokonaisvaltaisessa olemassaolossa keskeisiä (Rauhala 1983, 25; 2001a, 4–5, 7).

Ihmisen kokemus saattaa eräissä karkeissa kehityshäiriöissä tai vakavissa hermoston vaurioissa huomattavasti rajoittua. Olemme kuitenkin sitä mieltä, että tällaisille onnettomuuden kohtaamille ihmisille normaalisti kuuluisi inhimillinen kokemuskapasiteetti. He ovat sairaita, mutta eivät epäihmisiä. (Rauhala 1983, 25.)

Huomionarvoista on, että edellä esitetystä viitteestä, jossa Rauhala tunnustaa kaikille situationaalisessa säätöpiirissään epäsuotuisuutta kokeville ihmisarvon, hän samaistaa vammaisuuden ja sairauden keskenään. Vaikka sovellan tutkimuksessani hänen näkemyksiään, sanoudun irti vammaisuuden ja sairauden samaistamisesta. En koe tätä tosin ristiriitaisena. Tunnustaahan Rauhala vammaisille ihmisarvon, vaikka pitääkin heitä sairaina.

Käsitys keskiarvoisesta ihmisyydestä, toisin sanoen ihmisyyden normalisaatioperiaate, ainakin moraalisisella tasolla, on myös ristiriitainen Rauhalan käsityksen ihmisen ainutlaatuisuudesta kanssa. Rauhala (2002, 22) näet sanoo, että ihminen on ratkaisevan tärkeällä tavalla suhteessa maailmaan subjektiivisen maailmankuvansa kautta. Tulkitsen tämän niin, että olemassaolon – niin oman kuin toisenkin – arvostaminen on nimenomaan sen ainutlaatuisuuden tunnustamista, vaikkakin vaikeaa, sillä ajatus normaalista on juurtunut syvälle yhteiskuntamme rakenteisiin muun muassa modernin rangaistusjärjestelmän kehittymisen kautta. Foucault (2000, 248–249) näet kertoo koulun ja muiden kurinpitoon nojaavien instituutioiden vertailevan yksilöitä keskenään, asettavan heidät arvojärjestykseen ja erottavan jotkut yksilöt yhteisön ulkopuolelle taustalla ajatus: ”Jotta kaikki olisivat toistensa kaltaisia.”

Lienee siis selvää, että yhteiskunta pyrkii normalistamaan jäsenensä kohti keskiarvoisen ihmisen ideaalia, olipa kysymys (mielen)terveydestä, koulunkäynnistä tai ihmisenä olemisestakin (vrt. Eräsaari 2001, 393). Oma näkökulmani tähän normalistavaan vammaiskeskusteluun pohjaa inhimilliseen olemassaoloon, toisin sanoen eksistenssin todellistumiseen osana sitä maailmaa, jossa ihminen elää ja johon tämä on välttämättä suhteessa (ks. esim. Rauhala 1983, 26). Historiallisesti vammaisuus on hyljeksinnän, syrjinnän ja sorron sävyttämää. Siinä, missä primitiivisissä yhteiskunnissa normalisaation keinona oli yhteiskunnasta sulkeminen, segregoidaan, erotellaan yksilöt modernissa yhteiskuntarakenteiden sisällä (Foucault 2000, 248–249; Vehmas 2005, 75–76).

Palatkaamme vielä keskusteluun mitattavasta universaalista ihmisyydestä. Rauhala (ks. esim. Rauhala 1999, 85–91) pohtii ihmisen tutkimuskohteena problematiikkaa puhuessaan ihmisestä yleensä ja ihmisestä yksilönä. Näistä ensimmäisen hän näkee loogisen empirismin nousun johdosta ylikorostuneen ihmistutkimuksessa. Tällöin kuitenkin kadotetaan ainutkertaisen yksilön tutkimuksen tarpeellisuus siihen keskiarvolakien viidakkoon, johon ihmisen persoonan tutkimus jonakin

”yleispersoonana” meidät väistämättä ajaa. Tutkimuksessani tukeudun näkemykseen elämän ja identiteettien ainutlaatuisuudesta yksilön ainutkertaisesta situaatiosta peilautuvana. Rauhalan (1999, 85–91) mielestä yleisluontoinen tieto ihmisestä on kuitenkin tärkeää, sillä on tähdellistä yhteiskuntatieteellisesti tutkia eri väestöryhmien, vaikkapa vammaisten, olosuhteita ja kehittämistarpeita.

Tätä yleisen ja ainutkertaisen välistä suhdetta kuvaavat myös Lehtonen ja Löytty. Huolimatta heidän maahanmuuttoaikakulmastaan on heidän ajattelunsa yhtä lailla kohdallista myös vammaisista väestöryhmänä puhuttaessa. Lehtonen ja Löytty (2003, 7) toteavat, että me ja muut -jakoja kuten maahanmuuttodiskurssissa esimerkiksi meikäläiset–muukalaiset tai yhtäläillä vammaisdiskurssissa vammaiset–vammattomat, luonnehtivat sekä niiden väliset että sisäiset erot. Vaikka voimme löytää joitakin yhteisiä piirteitä vammaisuudesta tilanteen rakenteosana, edellyttää onnistunut erilaisuuden kohtaaminen yksilön tilanteen ainutkertaisuuden tunnustamista, minkä vuoksi esimerkiksi vammaisuuteen liitettävät yleiset merkityksenannot, kuten traagisuus, taakka tai epänormaalius, näyttävät perin kiistanalaisina. (ks. esim. Lehtonen & Löytty 2003, 7; Rauhala 1989, 35–36; 1995, 98; 2005b, 39.)

En malta tämän Rauhalaa käsittelevän pääluokuni lopuksi olla yhtymättä Lehtovaaran (2007, 605) näkemykseen siitä, että Rauhala on ajattelussaan jo vuosikymmeniä sitten tuonut esille sellaisia näkemyksiä kuin ihmisen situationaalisuus, ajan, paikan ja historiallisuuden merkitys tai tiedon konstruointi, jotka ovat tänä päivänä keskeisiä teemoja. Haluan myös antaa Rauhalan ajatusten sovellettavuudelle arvon Puhakaisen (2001, 171) tavoin, joka kertoo hänen ajatuksia sovelletun niin hoitotyössä, kasvatusalalla, psykologiassa ja psykiatriassa, urheilussa, taiteen eri alueilla kuin yritysmaailmassa ja liiketaloustieteessäkin (ks. esim. Lehtovaara 2007; Puhakainen 1998).

Tutkimuksessani Rauhalan ajattelu kuvastuu ainakin erilaisuuden ja yksilön ainutlaatuisuuden arvostamisessa sekä identiteetin rakentumisessa kunkin tilanteen rakenteosien mahdollistamalla tavalla. Myös Rauhalan lääketieteellisyyden ylivaltaan kohdistama kritiikki näyttää tutkimukseni vammaisuustematiikan kannalta heuristisena. Kivirauma (2001, 209) näet käsitteellistää medikalisaation erityisesti poikkeavan käyttäytymisen kytkemiseksi lääketieteeseen, jolloin sen merkitys on kaksijakoinen – se toisaalta on perusolemukseltaan ei-lääketieteellisten ilmiöiden alistamista lääketieteen valvontaan, toisaalta taas näiden ilmiöiden määrittämistä lääketieteelliseksi.

Rauhalan tärkeimpänä antina tutkimukselleni pidän hänen ajattelustaan soveltamaani tulkin-
taa siitä, että vammaisuus on vain yksi mahdollinen eksistentiaalinen valikoituma (tai valinta –
tämästä mahdollisuudesta lisää alaluvussa *Vammaisen(a) olemassaolon problematiikkaa*) aivan kuten
sukupuoli ja rotukin, eikä vammaisuutta tule näin ollen nähdä sinä ainoana ominaisuutena, jolla
vammaisten yhteiskunnallinen asema määräytyy. Vammaisella on aina myös sukupuoli, jolloin

yhteiskunnalliset mieheen ja naiseen liitetyt merkityksenannot määrittävät yhdessä vammaisuuteen liitettyjen kanssa sitä kokonaisuutta, jossa vammainen olemassaolossaan todellistuu (ks. esim. Reinikainen 2007).

3 VAMMAISUUDESTA

3.1 *Vammaisuuden kielellinen rakentuminen*

3.1.1 Moniulotteinen vammaisuuskäsite

Rauhalan ihmiskäsitys asemoi inhimillisen olemassaolon osalta sitä todellisuutta, johon tutkimukseni sitoutuu, jonka se olettaa taustakseen ja jolla myös oikeutan tutkimusasetelmani ja tulkitsen tutkimuskysymykseni. Tutkimusilmioni vammaisen olemassaolosta on täten tullut jäsentyneeksi vasta sen toisen perusstruktuurin olemassaolon osalta. Vielä on kuitenkin kuvattava vammaisuutta ja sitä todellisuuskäsitystä, jossa vammaisuuden nähdään konstituoituneen. Tämä edellyttää oleellisesti vammaisuuskäsitteen määrittelyä, joka on käsitteen kompleksisuuden ja moniulotteisuuden vuoksi nähty ongelmallisena (Altman 2001, 97).

Vehmaksen (2001a, 368; 2001b, 103; 2005, 15,17) mukaan vammaisuus on ilmiö, joka syntyy yhteisön ja yksilön (jolla on elimellinen vamma) välisessä vuorovaikutuksessa, tilassa jossa kohtaavat yksilölliset ominaisuudet ja yhteisölliset käytänteet. Hän käsitteellistää vammaisuuden käytännöntasolla tavaksi olla ja/tai toimia, toisin sanoen vammaisuus tarkoittaa jonkin toimintakyvyn puutetta tai vajavaisuutta – toimintakyvyn, joka voisi edistää sekä yksilön hyvinvointia että tämän toimimista hyödyllisenä yhteiskunnan jäsenenä. Ilmiötä hahmottaakseni ja vammaisen asemaa vallitsevassa yhteiskunnassa luonnehtiakseni on todettava, että yksilöt – vammaiset ja vammattomatkin – kohtaavat nykyisin suuria yhteiskunnallisia haasteita, jotka näyttävät ongelmallisina erityisesti vammaisten kohdalla. Tällaisiksi yhteiskunnallisiksi haasteiksi Manninen (2010, 144) mainitsee muun muassa maailmanlaajuisen megatrendin, globalisaation, Euroopan unionin poliittiset tavoitteet, kuten aktiivisen kansalaisuuden ja elinikäisen oppimisen, ja sosiologiset ilmiöt, esimerkiksi sosiaalisen pääoman hankinnan ja työllistymisen.

En tutkimuksessani kuitenkaan keskity siihen, kuinka kohdehenkilöni kuvaa tällaisia yksittäisiä yhteiskunnallisia haasteita osana elämäänsä, ne ikään kuin ovat sinä kankaana, jota vasten heijastan tulkintani hänen elämästään. Yhteiskunnalliset haasteet, kuten työllistyminen, näyttävät monissa yhteyksissä vammaisen kannalta ongelmallisena (ks. esim. Niemi, Mietola & Hela-

korpi 2010). Vammaisten yhteiskuntasuhde määrittyy erilaisten tuen tarpeiden, kuten erityispedagogiikkaan pohjaavan työllistymisen tukitoimien (ks. esim. Lehtinen 2001, 246) ja sosiaalipedagogisen toiminnan (ks. esim. Nivala 2007, 67) avulla, jonka ansiosta vammaisenkin yksilö kenties onnistuisi muodostamaan tasapainoisen suhteen yhteiskuntaan.

Käsitteenä vammaisuus on kuitenkin normatiivinen, mikä toisaalta perustuu käsityksiin (hyvästä) ihmisestä ja hyvän elämän projektista, mutta toisaalta ilmentää jotain ei-toivottavaa tässä yksilön toiminta- tai olemisentavassa ja siten rajaa tämän mahdollisuuksia yhteiskunnalliseen täysivaltaiseen toimijuuteen. Se, sijoitetaanko tämä ei-toivottavuuden alkuperä yksilöön vai yhteiskuntaan, riippuu valitsemastamme vammaisuuden selitysmallista. (Vehmas 2001a, 368; 2005, 15–17.) Tällainen vammaisuuden yksilöllisen mallin idea heijastuu erilaisuuden diagnoosipuheessa ja medikalisaatiossa, jossa kuitenkin piilee sekä valta- ja alistussuhteiden että leimaamisen ja stigmatisoinnin muodostumisen vaara, joskin lääketieteelliset diagnoosit saattavat kuntoutuksen takaamiseksi välttämättömiä ollakin (Vehmas 2009, 116). Näkökulmavalinta vammaisuuden ei-toivottavuuden alkuperästä ohjaa kuitenkin käsitystä vammaisuusongelman poistamisesta kahteen vastakkaiseen suuntaan.

Vammaisuuden yksilöllisen mallin mukaan yksilön elimellinen vaurio asettaa väistämättä rajoituksia hänen suorituskyylylleen ja täten hänen mahdollisuuksiinsa elää hyvää ja rikasta elämää, minkä nähdään syyllistävän implisiittisesti yksilöä. Tällöin vammaisuuden yksilölliseen selitysmalliin nojautuen vammaisuuden ongelman ratkaisemisen keinoina ovat vammaisen yksilön parantaminen tai kuntouttaminen. (Vehmas 2001a, 369–370.) Sosiokonstruktionistiseen todellisuuskäsitykseen nojaten tutkimukseni orientoituu vammaisuuden sosiaaliseen selitysmalliin, jossa tämä ei-toivottavuus nähdään alkuperältään yhteiskunnalliseksi, jolloin myös vammaisuuden ongelman poistamiseen tähtäävät ratkaisut ovat erilaisia kuin vammaisuuden yksilöllisessä selitysmallissa. Sosiaalisen mallin kannattajat näkevät ratkaisuna vammaisten vähemmistöasemasta johtuvien vammauttavien sosiaalisten järjestelyiden poistamisen tai niiden aiheuttaman haitan korvaamisen (Vehmas 2001a, 370). Tällaisena ”korvaamisena” näen sosiaalipedagogiikan mahdollisuudet yksilön tukemisessa niin, että tämä löytäisi oman paikkansa yhteiskunnassa ja tulisi yhteiskunnan toimintakykyiseksi jäseneksi (ks. esim. Nivala 2007), mikä kuitenkin yhteiskunnallisen panostuksen lisäksi edellyttää yhteisön muiden jäsenten asennemuutosta vammaisuutta kohtaan.

Tukeutumalla sosiokonstruktionistiseen todellisuuskäsitykseen ja sitoutumalla vammaisuuden sosiaaliseen selitysmalliin sanoudun irti vammaisuusilmiön tutkimisen lääketieteellisistä ja psykologisista perinteistä (ks. esim. Vehkakoski 2001, 89). Vammaisuuden sosiaaliseen selitysmalliin nojautuen vammaisuuden ymmärretään Vehmaksen (1999b, 8; 2001b, 104) mukaan erityisesti vammaistutkijoiden ja -aktivistien joukossa konstruoituneen sosiaalisessa vuorovaikutuksessa

ja yhteiskunnan materiaalisissa olosuhteissa, eikä se täten ole lääketieteellisesti selitettävissä yksilön patologisuudella (ks. Kelly 2001). Toisin sanoen yhteisö vammauttaa yksilön, joka ei kykene täyttämään normaaliuden kriteerejä, estäen hänen täysivaltaisen osallistumisensa yhteiskunnalliseen elämään (Vehmas 2001a, 369). Vehmas (1999b) itse pitää vammaisuuden sosiokonstruktionistisen luonteen tunnustamista tärkeänä, jotta vammaisten näkeminen tasa-arvoisina yhteiskuntalaisina olisi ylipäättään mahdollista. Tällainen maalailu on tosin toivonta, mikäli yhteiskunta ei ole halukas kyseenalaistamaan niitä arvoja ja käytänteitä, jotka vammauttavat tietyt yhteiskunnan jäsenet.

Vammaisuudesta sosiaalisesti luotuna ilmiönä, käsityksestä sen sosiokonstruktivistisesta luonteesta on kuitenkin Vehkakosken (2001, 89) mukaan erotettavissa kaksi vammaisuuteen liittyvää sovellusmahdollisuutta – vammaisuuden sosiaalinen malli, jossa huomion pääpaino on materiaalsen ympäristön vammauttavissa seurauksissa, ja diskursiivinen lähestymistapa, jossa tarkastellaan vammaisuutta ja sen eri merkitysten luomista kielenkäytössä. Tutkimuksessani en kuitenkaan keskity vammaisuuden sosiaalisen mallin mukaisesti tutkimaan vammaisuutta osana sosiaalisia instituutioita tai rakennettua ympäristöä, joskin viittaukset niiden muodostamaan todellisuuteen ovat tutkimukseni kannalta merkityksellisiä. Sitä vastoin asetelmassani tukeudun selkeämmin diskursiiviseen lähestymistapaan. (ks. esim. Vehkakoski 2001, 88–91.)

Myönnettäköön tässä kohdin, että foucault´lainen käsitys diskursiivisuudesta olisi tutkimukseni vammaistematiikan kannalta mielenkiintoinen, mutten siihen tässä esityksessäni sen tarkemmin paneudu. Selvennykseksi esitän kuitenkin foucault´laisen diskurssikäsitteen perusajatuksen pääpiirteissään Reinikaisen (2007, 47) väitöskirjassaan esittämän tulkinnan kautta. Reinikainen toteaa, että Foucault´n mukaan diskurssissa konstruoidaan sekä tietoa että valtaa, toisin sanoen diskursseilla on valtaa hallita yksilöitä ja ryhmiä. Valtarakenteiden nähdään asettavan ehtoja tiedonmuodostukselle ja tiedon toimivan vallan välineenä (Husa 1999, 71). Tällöin kaikki vammaisiksi leimatut, tuotetut tai tunnustautuneet ovat vammaisuutta tuottavan ja muotoilevan diskurssin vallan piirissä (Reinikainen 2007, 47).

Vammaisuusilmiö on siis asenteellinen konstruktio, mutta mihin tämän vammaisuuteen asennoitumisen voidaan nähdä pohjaavan? Savolainen (2002, 149–150) katsoo vammaisuuteen asennoitumisen monisyiseksi ilmiöksi, johon vaikuttavat samanaikaisesti vuosisatainen perimätieto, traditionaaliset uskomukset ja modernin lääketieteen käsitykset. Vehmas (2005, 57, 77) sanoo vammaisuuden kautta aikojen olleen yksi ei-toivottavuuden ilmentymä, joskin vammaisuuteen asennoituminen poikkeavuutena on eri kulttuureissa eri aikoina vaihdellut synnistä, rikokseen ja viimeisimpänä 1800-luvulta lähtien muuttuneen lääketieteelliseksi ongelmaksi, sairaudeksi. Savolainen (2001, 149) jatkaakin vammaisen ja yhteiskunnan suhdetta kuvatessaan, että länsimaiden

historiassa vammaisuuteen suhtautumista ovat luonnehtineet traditionaalisen uskomukset, uskonnollinen hyväntekeväisyys ja yhteiskunnallinen vastuunotto vähempiosaisista. Tämä kehityskulku heijastaa muutosta normalisaation vaatimuksesta inklusiivisen, ”kaikkien marginaalissa elävien sitomista ympäristön valtavirtaan”, lähestymistavan korostamiseen. (Savolainen 2001, 149; Temple 2001, 18.)

Puheena oleva käsitys vammaisuudesta sosiaalisesti luotuna tarkoittaa siis, että vammaisuus voitaisiin poistaa muuttamalla niitä käsityksiä, arvoja ja käytäntöjä, jotka ylläpitävät joidenkin ihmisten rajoittuneita toiminnan- tai olemisenmahdollisuuksia (Vehmas 2006, 212–213), mikä ei kuitenkaan kaikkien vammaisuusluokkien kohdalla ole mahdollista, sillä joissakin tapauksissa vammaisuuden perimmäinen syy on elimellinen, eikä siten sitä ympäristöä muuttamalla ole mahdollista poistaa (ks. esim. Vehmas 2001b, 108). Sikäli, kuin kysymys on joitakin ihmisiä vammautavista asenteista, näen asennemuutoksen vammaisten elämänolosuhteiden parantamisessa mahdollisena keinona. Vehmas (2001b, 109) toteaa, että vammattomat määrittelevät dikotomisesti itsensä suhteessa poikkeaviin, jolloin myös vammaisuuteen ja toisaalta vammattomuuteen liitetyt asenteellisuudet ovat myös yhteisöllisesti tuotettuja.

Todettakoon lopuksi vielä, että juuri vammaisuuteen kohdistuvat yleiset asenteet yhdessä vallitsevan yhteiskunnallisen tilanteen kanssa ohjaavat esimerkiksi vammaisille suunnattujen opetuksellisten ja kuntoutuksellisten palvelujen toteutumista (Ikonen 1998, 9). Huolimatta siitä, etten työssäni tutki vammaispalvelujen tai vammaisten opetuksen toteutumista, on edellä kuvattu Ikonen näkemys tutkimukseni kannalta sinänsä relevantti, että hän kertoo ihmiskäsityksen toisaalta olevan yleisen asenteellisuuden perusta, toisaalta taas kehittyneen vammaisiin kohdistettavien toimenpiteiden seurauksena. Ikonen tähdentää, että vammaiset on pääsääntöisesti nähty kasvatuksessa ja opetuksessa passiivisina objekteina subjektina olemisen sijaan. Tätä ihmiskäsityksellistä muutosta vammaisen objektiudesta kohti subjektiutta kuvaa osaltaan myös Rauhala yksilön aktiivisuutta omassa tilanteissaan korostavassa ihmiskäsityksessään.

3.1.2 Sosiaalisesta konstruktionismista diskurssianalyysiin

Tutkimukseni sitoutuu normalisaation ja segregaaation läpikäymään vammaisdiskurssiin, johon osallistun kysyen, minkälaisen identiteetin kohdehenkilöni omistaa itselleen elämäkerrassaan. Tämä identiteetin käsite voidaan ymmärtää esimerkiksi Heideggerilaisittain eksistentiaalisesti tulkitumiseksi, eksistenssiksi (ks. esim. Rauhala 1993, 105). Yhtäläillä Rauhalan situationaalisen säätöpiirin dynaamisuudessa muotoutuneeksi persoonaksi, jossa identiteetti peilautuu tajunnallisuuden, kehollisuuden ja situationaalisuuden keskinäisessä resonoinnissa (Rauhala 1995, 101). Niin

Heideggerin kuin Rauhalankin käsitykset identiteetistä näyttäytyvät perustavanlaatuisemmaksi kuin esimerkiksi Hallin (2003, 85), jossa painottuu kulttuurin, yhteisten merkitysten järjestelminä, merkitys identiteetin muodostuksessa, ylläpitämisessä ja muuttamisessa. Tämä siksi, että Heidegger ja Rauhala ontologisissa analyyseissaan kuvaavat, kuinka identiteetti muotoutuu ilman minäänlaista faktisuutta todellisuuden reaalisisältöihin, kuten juuri kulttuurisiin merkitysjärjestelmiin.

Käsitteellistän tutkimuksessani identiteetin Rauhalan ihmiskäsityksen heijastumana, jolloin identiteetikäsityksen osalta en orientoidu esimerkiksi kasvatus- tai aikuiskasvatustieteiden näkemukseen kasvatuksesta ihmiseksi tulemisen, identiteetin muodostumisen, mahdollistavana sosiaalisatio–personalisaatio-projektina (ks. esim. Harva 1963, 35, 158–159). Situationaalisen säätöpiirin mukaisesti tulkittuna ihminen tulee olemassa olevaksi eksistentiaalisten valikoitumisten ja valintojensa kautta, mikä puolestaan merkitsee, että yksilö todellistuu ja asettuu suhteeseen maailmaan jollakin erityisellä tavalla, siis näissä valikoitumisissa ja valinnoissa sulkeutuvat jotkin mahdollisuudet pois. Tällöin ihminen muokkaa identiteettiään näiden valikoitumisten ja valintojen kautta niihin sisällyttämiensä merkityssuhteitten avulla. Näin ymmärrettynä tuntuu perin loogiselta, että esimerkiksi vammaisuudella annettu merkityksenanto tuottaa yksilölle vammaisen identiteetin, yhtäläillä kuin köyhyys köyhän tai mies miehisen. (ks. Rauhala 1990, 113–114.) Ainoastaan tällaisen näkemyksen valossa en kuitenkaan kykene vammaisidentiteettiä tutkimukseni kannalta oleellisesti käsitteellistämään. Tarvitaan tietoisuutta siitä, kuinka todellisuus on rakentunut, jotta selviää, mihin erilaiset yhteiskunnalliset ilmiöt ja niihin sisällytetyt merkityksenannot, kuten juuri vammaisuus, vammaisidentiteetti ja niitä eri tavoin kuvaava terminologia perustuu.

Eräs konstruktionistinen lähestymistapa vammaisuuden tutkimiseen pohjaa sosiokonstruktivistiseen todellisuus- ja tietokäsitykseen, jolloin vammaisuus nähdään sosiaalisesti luotuna ilmiönä, jonka merkitys vaihtelee ajan, paikan ja määrittelijöiden mukaan (Vehkakoski 2001, 88). Tällöin tukeudutaan lähtöoletukseen siitä, ettei ihmisten kielenkäyttö realistisen näkökulman mukaisesti vain heijasta ja kuvaa todellisuutta, vaan myös luo ja rakentaa sitä (Jokinen, Juhila & Suonen 1993a, 9; Vehkakoski 2001, 89). Konstruktiivisen tietokäsityksen mukaan tieto syntyy saadun informaation muuttaessa ihmisen tiedollista konstruktia (Kauppila 2007, 92, 100), joskin jokainen merkityksellistää vastaanottamansa tiedon subjektiivisten kokemustensa mukaisesti aktiivisina merkityksenrakentajina ja intentionaalisina toimijoina (vrt. Rauhalan (1990, 37; 2005b, 30–31) käsitykseen, että kokemus saa viitekehýksensä yksilön subjektiivisessa maailmankuvassa (Ruohotie 2004, 27).

Sosiaalinen konstruktionismi konstruktionistisena lähestymistapana korostaa yksilöllisen tiedon erilaisia muotoja ja niiden kehittymistä yhteisöllisten ehtojen kautta. Tällaisen näkökulman mukaan yksilön tiedonmuodostus on lähtökohdiltaan sosiaalinen ilmiö ja tieto itsessään sosiaali-

sesti konstruoitu, kulttuuriin liittyvä sekä aikaan ja paikkaan sitoutunut. (Kauppila 2007, 47, 102; Kuusela 2002, 51). Tästä esimerkkinä erityisopetus, jonka Kivirauma (2004, 127) katsoo jälkimodernissa luonteeltaan sosiaalisesti tuotteeksi, konstruktionistisesti tulkittuna sosiaalisesti tuotetuksi, jolloin myös erityisopetuksen luonne muuttuu. Siinä, missä sen aiemmin nähtiin kumpuavan yksilöiden objektiivisesta tarpeesta, nähdään sen nykyään kietoutuneen siihen sosiaaliseen kontekstiin, jossa vammaisuuskin määritellään. Siten se tänä päivänä turvaa epätasa-arvoisten etuuksien jakautumista, toisin sanoen toimii tasa-arvon välineenä vammaisten ja vammattomien välillä taaten yhdenvertaiset mahdollisuudet.

Pohdittaessa, minkälainen metodiikka olisi kohdallisinta tutkimukselle, jota luonnehtii sosio-konstruktionistinen todellisuuskäsitys ja jossa vammaisen vammaisuudelleen antamaan merkityksenantoa tutkitaan osana todellista sosiaalista yhteyttään, näyttäytyy diskurssianalyysi kohdallisena (Hoikkala 1987, 182–183; Moilanen & Räihä 2001, 45). Tämä siksi, että diskurssin käsite liitetään kahtalaisesti sosiaalisen konstruktionismiin: toisaalta diskurssi viittaa muun muassa joukkoon tekstejä ja mielikuvia, jotka konstituivat esimerkiksi vammaisuutta tietyllä tavalla. Toisaalta diskurssikäsite viittaa nimenomaan teksteihin ja niiden analyysiin. (Kauppila 2007, 95.) Toisin sanoen vammaisdiskurssi on toisaalta itsessään konstruoitu erilaisista kielellisistä elementeistä, toisaalta se taas konstruoii erilaisia kuvauksia ympäröivästä maailmasta (ks. Penttinen 2005, 16).

3.2 Diskurssianalyysi vammaistutkimuksessa

Diskurssianalyysissä nähdään yleisesti kiinnostavaksi, miten toimijat esimerkiksi, diskurssin käyttäjät, tekevät ymmärrettäväksi asioita kielenkäytöllään (Jokinen, Juhila & Suoninen 1993b, 39; Suoninen 1999, 18). Käyttäessämme kieltä konstruimme eli merkityksellistämme ne kohteet, joista puhumme tai kirjoitamme (Jokinen, Juhila & Suoninen 1993b, 18). Tämä on tutkimukseni (vammaispoliittisen) merkityksen kannalta keskeistä, sillä tutkiessani, kuinka vammaisen merkityksellistää vammaisuutensa huomioin vammaisen oman äänen esiintulon vammaisuusilmiön hahmottamisessa.

Jokisen, Juhilan ja Suonisen (1993b, 19–22, 24) mukaan diskurssianalyysin yksi keskeinen piirre on merkityssuhteiden rakentuminen suhteessa toisiinsa ja perustuminen näiden keskinäisiin eroihin. Tällaiset merkityssystemit ovat osa erilaisia sosiaalisia käytänteitä, kuten vammaisen ja yhteiskunnan välistä vuorovaikutuksellista suhdetta. Diskurssianalyysissä sosiaalinen todellisuus hahmottuu moninaisena, useiden rinnakkaisten tai keskenään kilpailevien merkityssystemien kenttänä. Näitä tulkintani kannalta keskeisiä merkityssystemejä Jokinen, Juhila ja Suoninen (1993b, 26–27) kuvaavat keskenään vaihtoehtoisin käsittein diskurssiksi tai tulkintarepertuaariksi.

Ne rakentuvat sosiaalisissa käytännöissä ja samalla rakentavat sosiaalista todellisuutta. Käytän tutkimuksessani tulkintarepertuaarin käsitettä. Diskurssikäsite sopisi tutkimukseeni paremmin, jos asetelmani keskiössä olisivat mahdolliset valtasuhteet. (ks. Jokinen, Juhila & Suoninen 1993b, 27.)

Diskurssianalyysille olennainen näkemys siitä, että diskursseja tuotetaan, uusinnetaan ja muunnetaan erilaisissa sosiaalisissa käytännöissä, korostaa toiminnan kontekstuaalisuutta. En analysoi vuoropuhelua tai muuta keskustelua joidenkin toimijoiden välillä, joten tutkimuksessani kielenkäyttö suhteutuu konkreettisen keskustelutilanteen ulkopuolelle. Tällaista suhteutumista, jossa analyysissa aineistosta pyritään tunnistamaan seikkoja, joiden tulkinta edellyttää tutkijan oman kulttuuristen tapojen, stereotyyppien tai yleisen yhteiskunnallisen ilmapiirin tuntemuksen tietoista käyttöä, kuvataan kulttuurisen kontekstikäsitteen avulla. (Jokinen, Juhila & Suoninen 1993b, 29, 32.) Tämä on tutkimusilmiöni kannalta sikäli kohdallista, että lähtökohtaisesti vammaisiin normaalistavassa yhteiskunnassa voidaan olettaa suhtautuvan tietyllä tavalla, esimerkiksi säälien, joka toisaalta heijastaa vallitsevaa yhteiskunnallista ilmapiiriä.

Sitoutuessani tutkimuksessani metodisesti diskurssianalyysiin sitoudun konstruktivistiseen tutkimusperinteen ontologiaan, jossa yksilö sosiaalisena toimijana nähdään diskursseissa, vuorovaikutuksessa ja keskustelussa rakentuvana kategoriana (Penttinen 2005, 10). Diskurssianalyysissa tarkastelun painopiste on siis niissä sosiaalisissa käytännöissä, minän rakentumisen tai rakentamisen prosesseissa, joiden tulosta voidaan kuvata yleisellä tasolla identiteetin käsitteellä (Jokinen, Juhila & Suoninen 1993b, 37–39), jonka Hall (Lehtonen 1999, 255) katsoo sijaitsevan psyykkisen ja diskursiivisen leikkauspisteessä. Tämä ilmenee siinä, että diskursseilla on kyky rakentaa identiteettejä – käsityksiä itsestämme, mutta myös toisistamme ja ihmisten välisistä suhteista (Pietikäinen & Mäntynen 2009, 63). Sosiokonstruktivistisen todellisuuskäsityksen mukaan vammaisuus tai vammaisidentiteetti ovat siis historiallisesti, sosiaalisesti ja kulttuurisesti tuotettuja, jolloin vammaisidentiteettikin tulee ymmärtää prosessiksi, joka on jatkuvan tulemisensa tilassa ja joka saa väliaikaisen vakautensa ja merkityksensä konteksti- ja tilannekohtaisesti suhteessa toisiin ihmisiin (Bauman 2001, 144; Giddens 1991, 52; Törrönen 2010, 180). Lehtonen (1999, 22–23) kertooikin, että subjekti, jolla aiemmin koettiin olevan yhtenäinen ja vakaa identiteetti, on pirstoutunut, jolloin subjekti nykyisessä postmodernissa koostuu monista identiteeteistä, jotka voivat myös olla keskenään ristiriitaisia tai yhteensopimattomia.

Identiteetti, nähtäessä se toimintaan ja kielenkäyttöön sidottuna, mahdollistaa, että yhden ja saman ihmisen identiteetti voi eri tilanteissa rakentua erilaiseksi (Jokinen & Juhila 1999, 75). Tämän vuoksi tutkimusilmiöni luonteen tavoittavat identiteetikäsitettä paremmin subjektiposition eli -aseman tai diskurssin käyttäjän käsitteet. Tukeudun näistä ensimmäiseen, vaikka diskurssin käyttäjän käsitekin kykenee kuvaamaan toimijan aseman vaihteluita saman toimijan kohdalla, mutta

koska edellä esitetyt termit ovat hienoisia painotuseroja lukuun ottamatta yhtä kelvollisia, käytän tutkimuksessani subjektiposition käsitettä kuvaamaan kohdehenkilöni identiteettejä erilaisissa merkityssysteemeissä (Jokinen, Juhila & Suoninen 1993b, 39).

En syvenny diskurssianalyysiin metodina, enkä tarkenna analyysiani sen valossa tässä kohdin enempää, jätän tuonemmaksi lukuihin *Diskurssianalyysi tutkimusasetelmassa ja Diskurssi-analyysi tutkimusmetodina ja tulkintakysymykset*. Tiivistäen tämän luvun tarkoituksena on ollut osoittaa, kuinka sitoutuessani sosiokonstruktionistiseen todellisuuskäsitykseen voi vammaisuudenkin nähdä luodun sosiaalisessa, kulttuurisessa ja historiallisessa kontekstissa, jolloin vammaisuusilmiön tutkimisen kannalta diskurssianalyysi on yksi kohdallinen metodi. Diskurssianalyytisesti sitoudun diskurssin kykyyn rakentaa minuuksia, identiteettejä (ks. esim. Pietikäinen & Mäntynen 2009, 63), joita kuvaamaan käytän työni luonteen tavoittamiseksi subjektiposition käsitettä (Jokinen, Juhila & Suoninen 1993b, 39).

Seuraavassa luvussa, *Vammaisuuden tutkimuksen yhteiskuntatieteellisestä diskurssista*, asemin tutkimukseni vammaistutkimuksellisiin perinteisiin. Tämän lisäksi kuvaan sellaista yhteiskunnallista todellisuutta, joka konstruoituu teoreettisesti vammaisdiskurssissa (ks. esim. Penttinen 2005, 16) ja, johon toisaalta sidon oman tutkimukseni analyysin tulokset.

3.3 *Vammaisuuden tutkimuksen yhteiskuntatieteellisestä diskurssista*

Teittisen (2006, 16; 19) mukaan vammaisuuden konstitutiivisia paradigmoja on ainakin kaksi, lääke- ja yhteiskuntatieteellinen. Näille on ominaista jäsentää kysymyksensä vammaisuudesta toisistaan poikkeavalla tavalla. Teittinen (2006, 20–22) tähdentää lisäksi yhteiskuntatieteellisessä diskurssissa ”kilpailevan” kaksi vammaisuuden tutkimuksen tietoteoreettista lähestymistapaa – luonnontieteisiin nojaava medikaalinen ja ihmistieteisiin nojaava sosiaalinen – joista hän on tieteen kriittisyyttä ja nykytilaa tarkasteltuaan vammaisuuden tutkimuksen kentällä konstruoinut alla olevan jäsennyksen (taulukko 1). Se perustuu luonnontieteellistä ja ihmistieteellistä tietokäsitystä painottavaan lähestymistapaan yhteiskuntatieteissä.

TAULUKKO 1. Vammaisuuden yhteiskuntatieteellisen tutkimuksen suuntautuminen (Teittinen 2006, 36).

	Vammaisuuden yhteiskuntatieteellisen tutkimuksen painotus	
Tietokäsitys	luonnontiede	ihmistiede
Lähestymistapa	interventio	ymmärrettävä
Menetelmä	behaviorismi	metodologinen dualismi
Tutkimustulos	välineellinen	kyseenalaistava

Yllä esitetty vammaisuuden yhteiskuntatieteellisen tutkimuksen painotusten puhdas jako luonnon- ja ihmistieteisiin on sula mahdottomuus ja kysymyksessä ovat ennemminkin näkökulmaerot, sillä esimerkiksi tutkimusilmioni vammaisen olemassaolo, toisin sanoen tietoisena olevan tarkastelu on molemmissa näkökulmissa keskeistä (Teittinen 2006, 38). Yllä olevaa taulukkoa vammaisuuden yhteiskuntatieteellisen tutkimuksen painotuksista soveltaen totean kuitenkin pro graduni sitoutuvan tietoteoreettisilta lähtökohdiltaan ihmistieteisiin ja ilmiökeskeiseen, ymmärtävään, tutkimusorientaatioon, sillä tutkimukseni tiedonintressinä ei ole, eikä siten sen ensisijaisena tavoitteena, ongelmakeskeisen tutkimusorientaation mukaisesti vammaisuusongelmaa kartoittavat tavoitteet, vaan sitä selittävät merkitykset (Teittinen 2006, 39).

Siinä, missä lääketiede voidaan helposti käsittää keskeisenä yhteiskunnallisen vammaistutkimuksen luonnontieteellisen painotuksen edustajana tavoitellessaan vammaisuuden mitattavuutta ja vakioituja totuuksia, on ihmistieteiden erottelu vammaisuuden yhteiskuntatieteellisessä tutkimuksen "taustavoimina" Teittisen (2006, 22–23) mukaan vaikeaa jo siitä syystä, ettei tieteenalojen sisälläkään haluta tähän rajanvetoon välttämättä ruveta. Hän jatkaa (Teittinen 2006, 23) vielä, että ihmistieteiden väistämätön orientaatio on kuitenkin yhteiskuntatieteet omine jakoineen, sikäli kun halutaan tarkastella vammaisuuden ilmiön konkreettista makrotasoa toisin sanoen keskittyä vammaisuuden tutkimuksessa yksilöihin, yhteisöihin ja yhteiskuntiin. Sitoudun tutkimuksessani näin ollen yhteiskuntatieteellisen vammaisuuden tutkimuksen ihmistieteelliseen painotukseen, jota lähestyn sosiologisen tradition kautta.

Vammaisuudellahan tarkoitetaan yksinkertaisimmillaan tapaa olla ja/tai toimia, joka käsitteenä kuitenkin ilmentää jotain ei-toivottavaa yksilön toiminta- tai olemisentavassa, joka tavalla tai toisella rajaa tämän toimintamahdollisuuksia (Vehmas 2001a, 368; 2001b, 103; 2005, 11; 15). Se, liitetäänkö tämä ei-toivottavuuden syy yksilöön vai yhteisöön, riippuu tavastamme selittää vammaisuus joko yksilöllisesti tämän patologialla tai yhteisöllisesti yhteiskunnan puutteellisina tai

rajoittuneina valmiuksina kohdata vammainen. Tällöin vammaisuus voi tarkoittaa joko yksilön elimellisestä vauriosta, yhteisön käytänteistä tai näiden kummankin yhteisvaikutuksesta syntyvää tilaa, joka saattaa sulkea vammaiset jonkin keskeisen inhimillisen hyvinvoinnin ulottuvuuden, kuten mahdollisuuden persoonalliseen identiteettiin, ulkopuolelle (Vehmas 2001, 103). Tämä jako yksilön ominaisuuksista ja yhteisön valmiuksista vammaisuuden määrittäjänä pohjaa kärjistäen eroon kahden alun perin lähtökohdiltaan vastakkaisen tutkimustradition, erityispedagogiikan ja sosiaaliseen vammaistutkimuksen, välillä (Vehmas 2005, 83–84).

Erityispedagogiikka tieteenalana pohjaa luonnontieteisiin, lääketiede ja psykologia sen sovelluksina, ja kasvatustieteisiin sitoutuen positivismiin sekä korostaen tiukkaa empirismää ja määrällisiä tutkimusmenetelmiä. Tällainen vammaisuuden medikalisoivaan yksilölliseen selittämiseen nojaava tutkimusperinne määrittelee vammaisuuden yksilön sairaalloisesta tilasta aiheutuvaksi henkilökohtaiseksi tragediaksi, minkä vuoksi erityispedagogiikka ja erityisopetus ovat ensisijaisesti perustuneet käsitykselle siitä, että yksilön normaalista tai toivottavasta poikkeavat toiminnanvaja- vuudet ovat seurasta tämän ominaisuuksista, toisin sanoen puutteellisista kyvyistään. Tieteenalana erityispedagogiikan tarkoitus on ollut yhteiskunnallisen järjestyksen vakauttaminen ja tähän traditiioon pohjaavan erityisopetuksen tehtävänä opettaa niitä henkilöitä, joiden on katsottu olevan kykenemättömiä toimimaan hyödyllisinä tai täysipainoisina yhteiskunnan jäseninä. (Teittinen 2006, 22–23; Vehmas 2005, 13, 83–84, 86, 90–91, 111–112.)

Pro gradussani en tukeudu tähän erityispedagogiseen tieteenperinteeseen, mutten myöskään jäsentäisi työtäni tutkimusilmiönsä puolesta yksioikoisesti sosiaalisen vammaistutkimuksen traditiioon, vaikka tämä perusorientaatio työtäni osuvimmin luonnehtiikin. Tutkimuksessani näet yhdistyvät vammaisuuden tutkimus – kohteenaan vammaisuus ilmiönä – ja vammaistutkimus – kohteenaan vammaiset henkilöt yksilöinä tai ryhminä – jotka Teittinen (2006, 6) tosin näkee saman ilmiön kahdeksi, joskin ristiriidattomaksi, näkökulmaksi. Gill (2001, 352) toteaa vammaisuuden kokemisen tutkimisen yhdistävän yksilöllisen sosiaaliseen todellisuuteen. Täten vammaisuuden tutkimuksen ja vammaistutkimuksenkin sosiaalinen tulkinta mahdollistaa molemmat näkökulmat tutkimuksessani. Siinä, missä erityispedagogiikkaan pohjaava perinne korostaa vammaisuuden yksilöllistämistä, käsitteellistän vammaisuuden tutkimuksessani tämän vastakkaisen tutkimusperinteen tavoin sosiokulttuuriseksi ja avoimen poliittiseksi. (Vehmas 2005, 12; 17; 111; 115–117; 122; 205; 2006, 212–213.)

Sosiologisesti tulkittuna vammaisuuden tutkimus tukeutuu monitieteelliseen tutkimustraditiioon, joka teoreettisesti ja metodologisesti pohjaa pääosin sosiologiaan, mutta jonka nimissä tehdään kuitenkin niin humanistista, käyttäytymistieteellistä kuin yhteiskuntatieteellistäkin tutkimusta (Teittinen 2006, 6). Sosiaalisella vammaisuuden tutkimuksella tarkoitetaan vammaisuuden kulttuuristen ja rakenteellisten ilmiökokonaisuuksien tutkimista (Teittinen 2006, 6), johon pohjaan ensim-

mäisen tutkimuskysymyksen – Minkälaisen identiteetin Marja-Leena itselleen omistaa elämäkerrassaan? Nykyinen vammaispuhe normatiivisine ja medikaalisine painotuksineen, vammaisidentiteetin muodostuskysymykset ja vammaisten asemointi erilaisiin subjektipositioihin sekä niistä johdetut yhteiskunnalliset me–muut-dikotomia ovat enemmän tai vähemmän (toiminta)kulttuurissa konstruoituja käsitteitä, jotka pohjaavat jaettuun merkityksenantoon, joten myös vammaisuus käsitteenä tulee ymmärtää tässä tutkimuksessa alkuperältään yhteiskunnallisesti sosiokulttuurisesti tuotetuksi (Vehkakoski 2001, 89).

Myös vammaistutkimuksen monitieteisyys mahdollistaa sen sosiaalisen tulkinnan, jonka mukaan se keskittyy vammaisuuden ilmiön kautta tuotetun yksilökokemuksen tutkimukseen (Teittinen 2006, 6), johon vastaan toisessa tutkimuskysymyksessäni – Minkälaiseksi vammaisen elämäkerrassaan merkityksellistää vammaisuutensa osana olemassaoloaan? Tässä kohdin olen verrannut tutkimustani taulukossa 1 esitettyihin ihmistieteelliseen tietokäsitykseen ja lähestymistapaan. Tutkimusmenetelmäni sitoutuu taulukossa 1 esitettyyn metodologiseen dualismiin siinä, että ymmärtäessäni tutkimuskohdettani, vammaisen olemassaoloa, ja tämän ymmärryksen varaan rakentuvat vammaisten omaelämäkertojen tulkinta-analyysit. Ne huomioivat vammaisen kokemukselleen antamat merkitykset (Rauhala 1990, 104; Teittinen 2006, 36).

Tämän alaluvun lopuksi palaan vielä taulukkoon 1. Teittinen (2006, 37) näet toteaa, että tutkimustuloksiltaan ihmistieteellisesti painottuneet yhteiskuntatieteelliset vammaisuuden tutkimukset ovat lähtökohtaisesti kyseenalaistavia. Reinikainen (2007, 26) sanoo vammaisuuden yhteiskuntatieteellisen mallin tarjoavan yhteiskuntakriittisen näkökulman vammaisuuteen yhteiskunnallisesti luotuna ilmiönä ja erityisenä sorron muotona. Sitoudun tutkimuksessani Vehmaksen määritelmään vammaisuuden sosiaalisesta mallista, joskin se yhtäläillä kuin Reinikaisenkin vammaisuuden yhteiskuntatieteellinen malli pohjaa brittiläiseen yhteiskuntatieteellisesti ja -kriittisesti orientoituneeseen vammaistutkimukseen (Reinikainen 2007, 28). Sikäli kuin käsitteellistin vammaisuuden tutkimuksessani alkuperältään yhteiskunnalliseksi ja tukeudun yhteiskuntakriittiseen otteeseen, ovat tutkimustulokseni mahdollisesti kyseenalaistavia taulukon 1 mukaisesti. Reinikaisella tällainen kyseenalaistava ote näyttäytyy vammaisen miehen ja naisen välisessä yhteiskunnallisessa eriarvoisuudessa. Hänen mukaansa vammaisdiskurssi heijastuu vammaisen naisen kohdalla individualisoivana ja toiseuttavana diskursseina, kun taas niin sanotusti poliittisesti korrektit, vammaisuuden diskurssit, jotka suuntaavat huomion yksilöstä ympäristöön, yhteiskuntaan ja yhdenvertaisiin mahdollisuuksiin, ovat kuitenkin luontevasti läsnä miesten kohdalla. (Reinikainen 2007, 25.)

Pidän pro graduani yhteiskuntakriittisenä, joskaan en sosiaalisen vammaistutkimus- tai vammaisuuden tutkimusperinteen mukaisesti koe sen ensisijaisesti olevan avoimen poliittinen tai tähtäävän vammaisten aseman parantamiseen niin kuin esimerkiksi brittiläiset vammaisuuden sosi-

aalista mallia korostavat tutkimukset (Reinikainen 2007, 26; Teittinen 2006, 15; Vehmas 2005, 116; 2006, 212). Tutkimuksen tavoitteet, kuten aiemmin esitin, tähtäävät ymmärrykseen – eivät ensisijaisesti vallitsevien olosuhteiden muutokseen tai valtasuhteiden paljastamiseen, joten tutkimukseni yhteiskuntakriittisyyttä ei voi perustella sen tavoitteista käsin. Sen sijaan näen sen kumpuavan itse tutkimusilmioistä – vammaisten olemassaolosta, jota voidaan yhteiskuntatieteellisesti orientoituneessa vammaistutkimuksessa luonnehtia jännitteiseksi yhteiskuntasuhteeksi. Tällä viitataan muun muassa yhteiskunnan pyrkimykseen normalisoida vammaiset osaksi valtavirtaa (Vehmas 2005, 13), nykyisen panos–tuotos-mallin mukaisesti orientoituneen yhteiskunnan ja vammaisten matalan tuottavuuden ristiriitaiseen suhteeseen. Se ilmenee työsaannin vaikeutena (ks. esim. Niemi, Mietola & Helakorpi 2010), lääketieteelliseen traditioon pohjaavana diagnoosikeskeisyytenä ja käsityksenä vammaisuudesta henkilökohtaisena tragediana (Swain ja French 2000, 573), ylipäänsä nykyiseen vammaispuheeseen, joka ylläpitää ja heijastaa toisaalta vammaisen–vammaaton, toisaalta taas normaali–poikkeava-kahtiajakoja (ks. esim. Kivirauma 2001, 208–209).

Tällaisia diskursseja on löydettävissä muun muassa nykyisestä tarvekielestä puhuttaessa niin, että lapsilla on hoidon, kasvatuksen tai koulutuksen erityistarpeita. Myös ilmaiset vuoden vammaisurheilija tai paraolympialaiset käyvät esimerkeistä. (Vehmas 2005, 11, 13, 106–108, 191–193.) Se, herättääkö tutkimukseni poliittista keskustelua tai paljastaako se mahdollisia vammaisen sironmuotoja, ei ole tutkimustyössäni ensisijaista, mutta toki mahdollista.

Tässä luvussa olen sitonut pro graduni vammaistutkimuksellisiin perinteisiin ja viitannut muun muassa siihen, kuinka orientoidun näkökulmaan vammaisuudesta sosiaalisesti konstruoituna. Sen taustaksi peilautuu vammaisen yksilön ja yhteiskunnan suhde, jolloin tutkimukseni vammaisuuden tarkastelunäkökulma on lähtökohdiltaan yhteisökeskeinen painottaen sekä sen ympäristöllistä että ihmisoikeudellista ulottuvuutta. Valitsemani tarkastelunäkökulman suhde vammaisuuden muihin tarkastelunäkökulmiin ilmenee taulukossa 2.

TAULUKKO 2. Vammaisuuden tarkastelutavat ja niiden seuraukset. (Moberg ja Vehmas 2009, 53).

Tarkastelutapa	Toimintakeinot	Tavoite
<i>Yksilökeskeiset</i>		
Uskonnollis-moraalinen	Uskonnollis-yliluonnolliset keinot	Poikkeavan tilan poistaminen / parantaminen / kompensoiminen, sielun pelastus
Biomedikaalinen	Lääketieteen ja teknologian keinot	Poikkeavan tilan poistaminen, parantaminen tai kompensoiminen
Toiminnallis-pedagoginen	Kuntoutus, terapia tai opetus	Toimintakyvyn parantaminen
<i>Yhteisökeskeiset</i>		
Ympäristöllinen	Fyysisen ympäristön muuttaminen	Ympäristön esteiden poistaminen, ympäristön hallinnan parantaminen
Ihmisoikeudellinen	Poliittiset, sosiaaliset tai taloudelliset toimenpiteet, asenteiden, ajattelutapojen ja sosiaalisten rakenteiden (esim. kouluun koskevien) muuttaminen sekä yksilön ja sosiaalisen ympäristön vuorovaikutuksen muuttaminen	Poliittisten ja sosiaalisten oikeuksien turvaaminen Yhteiskuntaan integroitumisen ja täyden osallisuuden turvaaminen

On kuitenkin huomioitava, että merkitykset, myös vammaisuuteen liitetyt, muodostuvat merkityksellistämisprosessissa tietyssä kulttuurisessa ja sosiaalisessa kontekstissa (Vehmas 2001b, 104). Vammaisuusluokkia on lukemattomia, jolloin niihin sidotut merkityksetkin ovat luonnollisesti moninaiset. Tutkimuskohteeni, fyysisesti vammaisen naisen vammaisuudelleen antamien merkitysten puitteissa en tietenkään voi sanoa mitään yleistä vammaisuuden sosiaalisesti luoduista merkityksistä, mutta taustoittaakseni sitä kompleksista todellisuutta, jossa hänkin vammaisuutensa vuoksi todellistuu, koen tähdelliseksi viitata Vehmoksen pohdintaan vammaisuuden faktisesta ja normatiivisesta luonteesta sekä näiden käsitysten moraalisisista seurauksista (Vehmas 2001b, 105).

3.4 Vehmaksen tulkintaa vammaisuuden faktisesta ja normatiivisesta luonteesta

Vammaisuus saa merkityksensä sosiaalisessa vuorovaikutuksessa, tietyissä tulkinnallisissa konteksteissa (Vehmas 2001a, 367). Myös vammaisuuden normatiivinen ulottuvuus syntyy vasta yhteisöllisessä tulkinta- ja merkityksellistämisprosessissa, jolloin erilaiset arvolatautuneet käsityksetkin ovat muodostuneet kulttuurisesti (Vehmas 2001b, 104). Vammaisuuden sosiokonstruktionistisen luonteen, johon myös tutkimuksessani orientoidun, vuoksi Vehmas (2001b, 105) kysyykin: *Ovatko kaikki vammaisuusluokitukset vain sosiaalisesti luotuja merkityksiä, jotka häviävät, jos yhteisö muokkaa arvojaan ja käytänteitään?* Näen Vehmaksen pohdinnan tutkimukseni kannalta heuristisena, sillä se osoittaa vammaisuusilmiön tutkimisen kompleksisuuden, sen ettei vammaisuutta tutkittaessa, ainakaan tietyissä tapauksissa, kuten kehitysvammaisten kohdalla, voida sitoutua naiivin yksioikoisesti joko vammaisuuden yksilölliseen tai sosiaaliseen selitysmalliin (ks. esim. Vehmas 2001a, 369–370; 2001b, 105, 108). Vehmas (2005, 15) itsekkin käsitteellistää vammaisuuden yksilön ja yhteiskunnan suhteessa muodostuneeksi. Esitän Vehmaksen pohdinnan pääpiirteissään hänen jaottelunsa mukaisesti seuraavien neljän kysymyksen avulla (2001b, 105–106):

- 1) Ovatko vammoiksi luokitellut ominaisuudet tuotetut yksinomaan yhteisöllisillä käytänteillä?
- 2) Ovatko vammaisuuteen liittyvät rajoitteet poistettavissa vain ympäristöä muokkaamalla?
- 3) Voidaanko vammaisuutta pitää yleisellä tasolla yksilön itsensä kannalta toivottavana tai ei-toivottavana ominaisuutena?
- 4) Onko yhteiskunnalla moraalinen velvollisuus vähentää tai poistaa vammaisuuteen liittyviä rajoitteita yksilöön, yhteisöön tai kumpaankin näistä kohdistuvilla toimenpiteillä?

Vastatessaan ensimmäiseen kysymykseen Vehmas (2001b, 105–108) toteaa, että esimerkiksi kävelykyvyttömyys ja siitä aiheutuva marginaalinen sosiaalinen status johtuu yksilön ominaisuuden vastaisesti hänen vähemmistöasemastaan. Sen sijaan yksilön kävelykyvyttömyys itsessään vammauttaa ja rajoittaa ihmistä, onhan hänen liikkumistaan tuettava erilaisin apuvälinein ja otettava se huomioon yhteiskunnallisessa infrastruktuurissa. Myöskään vaikeimmissa kehitysvammaisuuden muodoissa, joissa vammaisuuden perimmäinen syy nähdään elimelliseksi, ei mikään ympäristöllinen järjestely kykene poistamaan yksilön toimintakyvyn puutetta. Tällaisen tulkinnan mukaisesti

tutkimukseni kohdehenkilön lyhytkasvuisuus itsessään vammauttaa ja rajoittaa hänen toimintakykyään.

Lyhytkasvuisuus eroaa kuitenkin luonteeltaan vammaisuuden lajina kävelykyvyttömyydestä, jolloin se ei itsessään ole toimintakykyä fundamentaalisesti rajoittava tekijä, vaan pikemminkin ne yhteiskunnalliset järjestelyt, joissa heijastuvat henkilön vähemmistöasema ja marginaalinen sosiaalinen status. Täten puhtaasti teoreettisesti tarkasteltuna kohdehenkilöni vammauttavat pikemminkin sosiokonstruktionistisen selitysmallin mukaisesti ne ideat ja arvot, jotka näyttäytyvät perustana yhteiskunnan materiaalisille olosuhteille ja jotka siten ylläpitävät tämän marginaalista statusta sekä vähemmistöasemaa yhteiskunnassa (Vehmas 2005, 119–124, 143). Se, että kohdehenkilöni tilan, lyhytkasvuisuuden, voidaan toisaalta nähdä itsessään sikäli vammauttavan häntä, että hän tarvitsee liikkumiseensa kävellen ja autolla erilaisia apuvälineitä (ks. esim. Vehmas 2001b, 108). Se ei kuitenkaan tarkoita, etteikö hänen lyhytkasvuisuutensa aiheuttamaa haittaa tai rajoitetta voitaisi vähentää tai poistaa yhteisöllisiä asenteita ja käytänteitä muuttamalla.

Vammaisen oman äänen esiintuominen ja tämän yksilöllisen kokemuksen huomioonottaminen on vammaisuusilmiötä tutkittaessa tähdellistä, sillä pelkästään vammaisuuden yhteisöllistä ulottuvuutta korostava näkökulma saattaa itsessään olla yhtä rajoittava kuin vammaisuuden yksilöllinen näkökulmakin (ks. esim. Vehmas 2001b, 109). Tämän vuoksi koen tutkimukseni merkitykselliseksi näkökulmaksi nykyiseen vammaistutkimukseen, sillä aineistoni vammaisen omaelämäkerta mahdollistaa vammaisen oman näkemyksen siitä, mikä hänet vammauttaa – lyhytkasvuusko yksilöllisenä ominaisuutena vaiko yhteisön käytänteet? Selväähän on, etteivät vammaisuudesta aiheutuvat käytännönrajoitukset aina ole yhteisöllisten käytänteiden synnyttämiä ja siten poistettavissa tai vähennettävissä vain yhteisöllisiä käytänteitä muuttamalla (Vehmas 2005, 109).

Vastatessaan kysymykseen vammaisuuden toivottavuudesta tai ei-toivottavuudesta yksilötasolla Vehmas (2001b, 110) toteaa, että mikäli vammaisuus ei ole este yksilön hyvinvoinnille, kaikenlaiset vammaisia ihmisiä normalisoivat instituutiot ovat moraalisesti vähintäänkin kyseenalaisia. Kohdehenkilöni kohdalla hänen vammaisuutensa ei ole kehollisena kokemuksena pääosin este hänen hyvinvoinnilleen, vaikkakin hän kuvaa elämäkerrassaan muutamissa kohdoin vammaisuutensa heijastumista kehollisena epäsuotuisuutena (Salo 2008, 5–6). Hän jopa joidenkin vammaisten tapaan glorifioi erilaisuuttaan (Salo 2008, 14.), jolloin hänen kohdallaan vammaisuutta ei voida kaikissa tilanteissa nähdä ei-toivottavuutena. Sitä vastoin tarkasteltaessa vammaisuutta näkökulmasta, jossa vammaisen henkilö jätetään jonkin inhimillisen hyvinvoinnin ulottuvuuden ulkopuolelle (ks. Vehmas 2001b, 114), näyttäytyisi vammaisuus kohdehenkilönikin elämässä varmasti ei-toivottavana. Siihen, ilmentääkö kohdehenkilöni elämäkerrassaan vammaisuutensa ei-

toivottavuuden näkökulmaan yksilöllisellä vauriollaan, yhteisön käytänteillä vai näiden kummankin yhteisvaikutuksesta, vastaan analyysissäni.

Vehmas (2001b, 116–118) osoittaa neljänteen kysymykseen vastatessaan, että yhteiskunnan kohdatessaan vammaiset jäsenensä, huolimatta heidän vammaisuusluokastaan, on heidän elämäntilaa tukeakseen otettava huomioon sekä objektiiviset hyvän ja toivottavan elämän kriteerit että hyvinvoinnin subjektiivinen ulottuvuus. Vammaisuus yksilön ja yhteiskunnan suhteena on siten hahmotettavissa subjektiivisuuden ja objektiivisuuden kohtaamisena, johon peilattuna johdannossa esittämäni väitteet vaikuttavat kyseenalaisilta, ottavathan ne huomioon vain hyvän ja toivottavan elämän kriteerit jättäen hyvinvoinnin subjektiivisen ulottuvuuden huomiotta.

Tämän luvun tarkoituksena on Vehmaksen tukeutuen osoittaa, ettei yksioikoinen tukeutuminen vammaisuuden yksilölliseen tai yhteisölliseen näkökulmaan ole mahdollista, vaan vammaisuusilmiön kohdallinen tutkiminen ja huomioiminen edellyttävät näiden molempien katsantokantojen hyväksymistä (ks. myös Williams 2001, 123). Se, miten tutkimuksessani asemoidun tälle yksilö-yhteisölähtöisyys-janalle, riippuu muun muassa tutkimushenkilöni vammaisuuden luonteesta. Onhan niin, ettei lyhytkasvuisuus rajoita fundamentaalisesti toimintamahdollisuuksia kävelykyvyttömyyden tai kehitysvammaisuuden tavoin, jolloin näen näkökulmani vammaisuuteen yhteiskuntalähtöiseksi painottuneena luontevaksi. On kuitenkin tunnustettava, että minun on vammattomana tutkijana mahdotonta asettua kohdehenkilöni asemaan ja kokemusmaailmaan vammaisena yhteiskunnassa. Kuitenkin tuomalla hänen äänensä kuuluviin on mahdollista kuvata, kuinka hän itse asemoi vammaisuutensa alkuperän edellä kuvaamalleni janalle.

Luonnehdittaessa vammaisuuden ei-toivottavuutta tai toivottavuutta on Vehmaksen (2001b, 119) mukaan kuitenkin tarpeen huomioida vammaisten olemassaolon tunnustamiseksi, ettei heidän vammaisuutensa ei-toivottavan luonteen myöntäminen välttämättä merkitse heidän halveksumistaan tai julistamistaan vähempiarvoisiksi ihmisiksi. Hänen mukaansa vammaisten tunnustaminen toivottaviksi ihmisiksi, joiden yksi ei-toivottava ominaisuus on osa heidän persoonallisuuttaan, mahdollistaa heidän kunnioittavan kohtelunsa. Väitteet, joiden mukaan älyllisesti vammaisen ei kykenisi täyteen elämään, ovat Vehmaksen (1999b, 4) mukaan myös kyseenalaisia. Äly tai mikään muu yksilöllinen ominaisuus ei takaa yksilön onnea, vaan onnellisuus ja täyttymys syntyvät yksilön ja yhteiskunnan välisessä suhteessa. Sitä, että vammaisuus nähdään yhtenä ei-toivottavana ominaisuutena ihmisen tilanteissa, ei inhimillisen olemassaolon kokonaisvaltaisena ei-toivottavuutena, tukevat Rauhalan näkemykset elämän suotuisuudesta tai epäsuotuisuudesta, jotka voivat luonnehtia yksilön kokonaisuutta tai jotakin tämän olemispuolista.

3.5 *Vammaisen(a) olemassaolon problematiikkaa*

Tässä alaluvussa kuvaan kahta eri teemaa – ihmisen hyvää ja huonoa olemassaoloa sekä vammaiset–vammattomat-jaon problematiikkaa – jotka kuitenkin näen saman ilmiön kahtena eri ulottuvuutena. Luvun aluksi todettakoon, ettei esitykseni pyri olemaan tyhjentävä esitys vammaisuudesta olemassaolon mahdollisuutena yleensä, vaan se toimikoon pikemminkin ajatuksia herättävänä pohdintana. Se toivottavasti valaisee sitä ongelmakenttää, johon vammaisuudesta puhuttaessa törmäämme ja jonka toisaalta tulemme kieltäneeksi samaistamalla vammaisuuden joksikin yleiseksi piirteeksi jokaisen vammaisen tilanteissa.

Pyydän lukijaa tämän luvun antia pohtiessaan huomioimaan, että vammaisuus on normatiivinen käsite ja että länsimaissa nämä normaaliuden rajat ovat kaventuneet, minkä vuoksi yhä useampi ihminen luokitellaan tätä nykyä vammaiseksi (ks. esim. Vehmas 2005, 12). Määriteltäessä vammaisuus yksilön ja yhteiskunnan suhteessa muodostuneeksi sisältyy vammaisryhmään täten heterogeenisempi ihmisryhmä kuin ensi tuntumalta luulisi. Se koostuu muun muassa liikuntarajoitteisista, psyykkisistä ongelmista kärsivistä, kehitysvammaisista, vanhuksista – ylipäättään niistä, jotka eivät suhteudu yhteiskunnalliseen normiin, keskiarvoisen ihmisen ideaaliin. Tämän vuoksi erilaiset yritykset homogenisoida vammaisuus joksikin yleiseksi piirteeksi ihmisten tilanteissa tuntuvat perin kyseenalaisilta, sillä esimerkiksi vanhuus, vammaisuuden muotona, tulee kohdalliseksi yksilön tilanteissa vasta tämän vanhetessa (ks. esim. Vehmas 2005, 11).

Rauhala (1983, 74–75) sanoo, että ihmisen reaalistuminen kolmen olemismuotonsa puitteissa voi onnistua eriasteisen hyvin. Kokonaisuuden kaikinpuolisen onnistuneisuuden voimme hänen mukaansa nimetä hyväksi, suotuisaksi tai onnistuneeksi olemassaoloksi ja vastaavasti niiden vastakohdaksi luonnollisesti huonon, epäsuotuisan ja epäonnistuneen olemassaolon. Rauhala kuitenkin korostaa, että tällainen ihmiset kahteen ryhmään jaotteleva puhetapa on pelkistetty ja että todelliset inhimilliset olemassaolot sijoittuvat jonnekin näiden ääri rajojen välimaille jompaakumpaa lähtien. Niin kuin Rauhala kertoo, luokittelu esimerkiksi hyvään tai huonoon olemassaoloon on pelkistetty, joten tarvitaan eri olemispuolien problematiikkatyyppien tuntemusta, jotta olemassaolon yleinen epäsuotuisuus tai suotuisuus, miten sen haluammekin määritellä, on mahdollista differentioida epäsuotuisuudeksi tai häiriöksi tilanteeseen suhteutuneisuudessa, kehossa tai tajunnassa. Tämän näen tärkeänä näkökulmana vammaisuutta tutkittaessa, sillä se toisaalta mahdollistaa sen, ettei vammaisten olemassaoloa voida yleisesti määritellä epäsuotuisaksi tai huonoksi ottamatta huomioon heidän eri olemispuoliaan. Toisaalta taas kuvataksimme inhimillistä olemassaoloa sen ainutlaatuisuutta kunnioittaen on edellinen näkökulma vähintäänkin merkityksellinen.

Huolimatta siitä, että Rauhala (1983, 74–102) on inhimillisen olemassaolon suotuisuutta ja epäsuotuisuutta pohtiessaan pääosin kiinnittänyt huomiota kokemukselliseen epäsuotuisuuteen, ovat hänen ajatuksensa sovellettavissa myös vammaisuuteen inhimillisen olemassaolon mahdollisuutena. Rauhala keskittyy psyykkisiä häiriöitä kuvatessaan funktionaalisiin eli toiminnallisiin häiriöihin, joiden taustalla ei ole todettavissa mitään orgaanista vaurioita tai hermostollista virhe-toimintaa. Hän kuvaa tällaisia psyykkisiä häiriöitä merkityskokemusten epäsuotuisuudeksi, jonka vaikutukset ilmenevät heikentyneenä elämäntaitona – muun muassa vaikeutena osallistua tavanomaisiin inhimillisen kanssakäymisen muotoihin, suoriutua kansalaisvelvollisuuksista tai iloita ja nauttia olemassaolosta. On kuitenkin niin, että kokemisen epäsuotuisuus invalidisoi yhtä merkittävästi kuin muidenkin olemassaolon muotojen vauriot, joten Rauhalan ajatukset ovat myös sovellettavissa vammaiskeskusteluun. (Rauhala 1983, 81–82, 88.)

Näen vammaisuuden inhimillisen olemassaolon epäsuotuisuuden määreenä olevan lähtökohdiltaan hyvin yksilökeskeinen. Siinä rajautuvat keskustelun ulkopuolelle esimerkiksi lähiympäristön vaikutus vammaisen tilanteeseen ja se, kuinka vammaisen oman vammaisuutensa merkityksellistä. Tämä viittaa Rauhalan (1983, 81) käsitykseen siitä, että kehollisten prosessien kuvauskategoriat ja käsitekieli pyrkivät hallitsemaan kaikkea epäsuotuisaa ihmisessä tarkasteltaessa, jota ylläpidetään muun muassa sairauspuheella.

Rauhala (1983, 81, 87–88) kertoo, että tauti- ja sairauspuheen vuoksi on vaikea perustella kohdalliseksi auttamistoiminnaksi muuta kuin sairaaloita, lääkkeitä ja lääkäreitä, joskaan hän ei kiellä lääkehoidon kohdallisuutta ihmistä hoidettaessa henkilön kokiessa kehollista epäsuotuisuutta. Rauhalan mukaan olisi parempi, että puhuttaisiin kokemuksen epäsuotuisuudesta ja elämäntaidon riittämättömyydestä, jolloin toisaalta luonnehditaan mielellisyyttä olevia ongelmia, jotka kuvastavat niiden funktiota, asemaa ja esiintymistapaa ihmisen kokonaisuudessa, jolloin toisaalta päättäjät näkisivät auttamistyön sairaalakeskeisyyttä moninaisempaan. Vaikka Rauhala (1983, 82) katsoo, että elämäntaidoista puhuminen on luontevaa sellaisten yksilöiden kokemuksellisen epäsuotuisuuden kohdalla, joilla ei ole funktionaalisia häiriöitä, kuten joillakin vammaisilla, on tällainen puhe myös vammaisia luonnehdittaessa kohdallista, joskaan ei tyhjentävää. Varmasti vammaistenkin kokemisessa esiintyy siitä syntyvää epäsuotuisuutta, esimerkiksi epäselviä, vääristyneitä, hämäriä tai virheellisiä käsityksiä ilmiöistä ja asiantiloista sekä toisista ihmisistä (ks. esim. Rauhala 1983, 81). Se, millaiseksi näemme vammaisuuden alkuperältään, ei poissulje mahdollisuutta nähdä vammaisuuden heijastuvan sairauden sijaan elämäntaidollisina ongelmina, jolloin epäsuotuisaa kokemusta voidaan eri tavoin kehittää suotuisammaksi. Sen, mitä tällaiset keinot voivat olla, jätän lukijan oman pohdinnan varaan.

Huolimatta siitä, että vammaisuus voi olla yksilön tilanteessa kohtalonomaisena valikoitumana ja siten määrittää tämän kokemuksen epäsuotuisuutta, on se kuitenkin vain yksi rakenneosia sitä todellisuutta, jossa inhimillisen olemassaolon suotuisuus tai epäsuotuisuus määrittyy. On toki myös niin, että olemme kukin tärkeällä tavalla vaikuttamassa siihen, mitä ja miten läheisemme kokevat, toisin sanoen olemme kukin rakenneosina joidenkin toisten tilanteissa, joihin tarjoamme sitä faktisuutta, josta lähimmäisemme saavat merkityskokemustensa sisältöaineiksia (Rauhala 1983, 88). Vammaisilmiön kompleksisuutta, sen vaikutusta kokemukselliseen epäsuotuisuuteen ja niiden molempien suhdetta yksilöä ympäröivien ihmisten vaikutukseen hänen tilanteissaan kuvaa osuvasti Rauhala seuraavasti:

Sikiökaudella tai varhaislapsuudessa sattuneet hermostoa vahingoittaneet kehitysvauriot, sairaudet tai onnettomuudet saattavat determinoida myös myöhempiä kokemuksellista epäsuotuisuutta. Nehän ovat vaurioittaneet sitä ”välineistöä”, jonka avulla koetaan, ja vaikuttavat siten siihen, miten koetaan, mutta vain rajoitetusti siihen, mitä koetaan. Viimeksi mainittuhan riippuu aina ratkaisevasti tilanteesta. (Rauhala 1983, 90–91.)

Rauhalan (1983, 89) mukaan ihmisen kokonaisuudessa huonous tai epäonnistuneisuus voi realisoidua kaikissa olemassaolon muodoissa samanasteisesti tai voittopuoleisesti vain jossakin niistä, mikä olennaisesti vaikuttaa ajatteluunme myös vammaisuudesta. Onhan esimerkiksi mahdollista, kuten psyykkisesti häiriintyneiden kohdalla, että huolimatta siitä, että heidän kehollisuutensa ja tilanteensa ovat ulkopuolisen arvion mukaan vähintäänkin tyydyttäviä, on tällaisen yksilön kokonaisuus kaikkea muuta kuin suotuisa (ks. esim. Rauhala 1983, 93). Vastaavasti on mahdollista, että vammaiseksi luokitellun henkilön, jonka kokemuksellinen epäsuotuisuus elämässä hänen tilanteensa ja tajunnallisuutensa näennäisestä tyydyttävyydestä huolimatta johtuu kehollisen epäsuotuisuuden resonoinnista olemassaolon muissa olemispuolissa (ks. Salo 2008, 5–7). Tästä ei tule tehdä virhepäätelmää, että kehollinen epäsuotuisuus olisi ainoa syy yksilön tilanteen epäsuotuisuuteen, kuten tutkimukseni analyysiosiossa osoitan. Myöskään vammaisuutta ei tulisi nähdä ongelmattomasti inhimillisen olemassaolon epäsuotuisuuden aiheuttajana.

Vammaisuusilmiön kompleksisuus korostuu nähtäessä tajunnan olevan elämäntaidon suhteellisen itsenäisen sääntelyn kapasiteetti, jonka kyky puskuroida negatiivisia kokemuksia inhimillisessä olemassaolossa pohjaa siihen elämäntaitoon, johon yksilö on henkisesti kehityksessään päässyt (Rauhala 1983, 95). Tämä elämäntaito kehittyy ihmisen ainutkertaisessa tilanteessa, hänen kokonaisuutensa historiallisessa prosessissa, jossa hän tekemillään valinnoilla yksilöllistää olemassaoloaan iän karttuessa yhä enemmän (Rauhala 1983, 86). Ongelmallisuus ilmenee juuri

niissä tilanteissa, joissa tajunnan taso ei jostakin kehityksellisestä syystä koskaan saavuta ”täyttä kapasiteettiaan”.

Tämä ongelma ilmenee ihmisen olemassaolon kokonaisuuden epäsuotuisuuden arviointikriteereissä: Ensinnäkin yhteiskunta asettaa ne ja soveltaa niitä valtuuttamiensa instituutioiden kautta. Toiseksi inhimillinen olemassaolo itse säätää ja toteuttaa normistoaan. (Rauhala 1983, 95.) Rauhala korostaa situationaalisen säätöpiirin toimivan niin, että negatiivisuus eletään eri olemispuolissa tasapuolisesti säilyttäen toimintakelpoisuus ja itseohjauksellisuus ihmisen kokonaisuudessa, jolloin mikäli yksilö ei ole vaaraksi itselleen tai muille, ei ulkopuolisen tahon ole tarvetta pakkokeinoin puuttua yksilön elämäntyylisiin, vaikka se poikkeaisikin keskiarvoisesta (Rauhala 1983, 95). Kuitenkin voi olla niin, ettei ihmisen tajunta kykene arvioimaan tilaansa, kuten joissakin kehitysvamman muodoissa, jolloin yhteiskunnallinen tuki ja vastuu lääketiede yhtenä osana niitä ovat yksilön situaatioissa välttämättömiä. Tämä ei kuitenkaan tarkoita, etteikö yksilö olisi oikeutettu yhteiskunnalliseen jäsenyyteen, mikä lienee kaikkien syntyneiden ihmisten etuoikeus. Vammaisuuden ongelma ilmenee pikemminkin niissä asenteissa, jotka muovautuvat uusliberaalien tehokkuusihanteiden ja liberaalien – huolehditään heikoimmista – aatteiden törmäyksessä. Onhan niin kuten Rauhala (1983, 95) toteaa: *Inhimillisen olemassaolon toteutumiselle ja elämäntaidolle ei ole mitään yleistä kaavaa.*

Rauhala (1983, 95–96) maalaili jo 1980-luvulla kehityskulkua, joka on huolestuttavan totta nykyään. Hänen mukaansa ihmisen vastuu hänen kokonaisuudessaan vallitsevasta negatiivisuudesta otetaan yhä enenevässä määrin häneltä pois ja siirretään yhteiskunnan persoonattomille koneistoille. Tällainen vastuun kollektivointi koskee niin ihmisen eri olemassaolon muotoja kuin tämän kokonaisuuttakin. Yksi esimerkki tällaisesta tilanteesta rakennetekijän epäsuotuisuudesta, jonka ratkaiseminen on sälytetty yhteiskunnan vastuulle, on vammaisten työllistäminen ja siihen liittyvät vaikeudet tänä päivänä (ks. esim. Niemi, Mietola & Helakorpi 2010).

Se, ettei yhteiskunta kykene tarjoamaan vammaisille jäsenilleen heidän taitojaan ja kykyjään vastaavaa työtä, heijastuu negatiivisena kokemuksena heidän situaatioissaan ja saattaa siten resonoida kielteisesti myös muissa olemispuolissa. Toisin sanoen se, että vastuu yksilön tilanteesta jonkin rakennetekijän epäsuotuisuuden poistamisessa on yhteiskunnalla, on vammaisuuden kohdalla sikäli ongelmalliselta, että yritykset taata vammaisille yhtäläiset koulutus- ja siten työnsaantimahdollisuudet erilaisten tukitoimien avulla eivät välttämättä poista epäsuotuisuutta yksilön tilanteesta. Tämä ilmenee Erityisluokka elämäntaidossa -raportissa, jossa kuvataan muun muassa, kuinka monelle erityisluokalla opiskelleelle itseä kiinnostava ala näyttää syystä tai toisesta poissuljetulta. Yksilön ja yhteiskunnan välistä suhdetta raportin laatijat kuvaavat osuvasti molempien resursseja kuluttavana tyhjäkäytinä. (Niemi, Mietola & Helakorpi 2010, 68.)

Puhuttaessa vammaisen onnistuneesta tai suotuisasta olemassaolosta on Rauhalan situationaalisen säätöpiirin toimintaperiaate hyvä huomioida esimerkiksi kohdallisen auttamistoiminnan mahdollistamiseksi. Rauhala korostaa niin kuin epäsuotuisankin olemassaolon kohdalla, että suotuisuus korostuu jonkinasteisesti ihmisen kokonaisuudessa tai jossakin hänen olemispuolistaan, muttei kuitenkaan koskaan niin, että olemassaolossa vallitsi jokin äärimmäinen suotuisuuden aste, jolloin olemassaolossa ei vallitsi mitään negatiivista (Rauhala 1983, 97–98). Jonkin myönteisen suotuisan kokemuksen ihmisen olemassaolossa tunnistaminen ja sen vahvistaminen kykenee siten resonoimaan niissä olemispuolissa, jotka syystä tai toisesta ilmenevät epäsuotuisina. Näin ollen vammaisen kohdallisen auttamistoiminnan mahdollistamiseksi olisi erotettava hänen eri olemispuolensa ja tunnistettava niiden omat problematiikkatyypit (ks. esim. Rauhala 1983, 75). Tällöin tullaan huomioineeksi vammaisen inhimillisen olemassaolon ainutlaatuisuus. Valaisen tätä kahdella esimerkillä:

Tutkimukseni kohdehenkilö on lyhytkasvuinen nainen, jonka vammaisuus ”rajoittuu” fyysiseen olemukseen, mikä ilmenee epäsuotuisuutena hänen situaatiossa. Tosiasia on kuitenkin, ettei hän kykene kehoaan muuttamaan, vaan hänen on hyväksyttävä se sellaisena kuin se on. Pääasiallisesti epäsuotuisuus hänen olemassaolossaan aiheutuu ympäristöstä. Hänen myönteiset kokemuksensa esimerkiksi yhteiskunnassa toimimisesta ja käsitykset itsestään kunnon kansalaisena osana situaatiotaan saavat hänet kuitenkin unohtamaan vammaisuutensa aiheuttamat epäsuotuisat kokemukset ja opettavat hänet arvostamaan omaa vammaisuuttaan (Salo 2008). Tämä ilmentää sitä, että vaikei vammaisuutta voida yksilön situaatiosta poistaa, ei sen tarvitse silti määrittää koko elämää, kunhan vain yhteiskunta kohtaa hänet ainutlaatuisena ja arvostaa hänen olemassaoloaan.

Toinen esimerkki valaisee kehitysvammaisuutta, joka on fyysistä vammaisuutta selvästi ongelmallisempi yhteiskunnallinen ilmiö ja jonka laajempi tarkastelu vaatisi sille ominaista problematisointia. Kehitysvammaisuuden perimmäisin syyhän on biologinen häiriö (Kaski, Manninen, Mölsä & Pihko 2001, 371). On mahdollista, että ihminen on kehitysvammainen, jolloin tämän kokonaisuudessa on epäsuotuisuutta, mikä ilmenee niin kehollisuudessa, tajunnallisuudessa kuin situaatiossakin, esimerkiksi tilanteessa, jossa ihmisellä on syntyessään aivovaurio, jonka vuoksi tämän tajunnan kehitystaso jää alhaiseksi. Hän voi kärsiä epäsuotuisista kehollisista kokemuksista, kuten epilepsiakohtauksista, ja tämän tilanteen epäsuotuisuus voi ilmetä muun muassa kyvyttömyytenä huolehtia itsestään. Tilanne vaikuttaa normaaleista varmasti varsin ei-toivottavalta. Jos yksilön situaatioon ei liity kipua tai vastaavia epäsuotuisia kokemuksia, huolimatta siitä, ettei yksilö kykene tiedostamaan tajuntansa alhaista toimintakapasiteettia, vaan elää esimerkiksi kuusivuotiaan tasolla, ei voida välttämättä sanoa tämän kokonaisuuden olevan tällaisen yksilön kannalta epäsuotuisa. Hänhän voi olla elämäänsä varsin tyytyväinen, mikäli hänen situaatiotaan eli elämäntilan-

teisuuttaan muuten tuetaan ja arvostetaan. Edellä kuvatuunlainen kehitysvammaisen elämä voi näytettyä ongelmalliselta hänen lähipiirinsä tilanteissa, rajoituksena tai taakkana, ja yhteiskunnassa yleisesti esimerkiksi holhouksenalaisuutena. Tällöinkin on kyse kuitenkin yhteiskunnan suhtautumisesta vammaiseen, siitä, kuinka geneettinen syy aiheuttaa epätasa-arvoa yksilöiden vammaisten ja vammattomien välille (Kaski, Manninen, Mölsä & Pihko 2001, 371), ei siitä että tällaisen vammaisen olemassaolo itsessään olisi epäsuotuisaa (vrt. Vehmas 2001b, 118).

Edellä kuvattu kehitysvammaisuuden ongelmallinen luonne saattaa pohjata Vehmoksen (2005, 168–169, 174) esittämään käsitykseen siitä, että päätelmät vammaisten oikeudesta ”elää täyttä elämää”, jotka on tehty sillä perusteella, että he ovat riippuvaisia toisista ihmisistä, nähdään harhaanjohtavina. Ihminen nähdään niissä atomistisena yksilönä, jonka yksilölliset ominaisuudet ovat hänen ihmisyytensä ja moraalisen arvonsa perusta. Tämä olkoon silta tämän luvun toiseen keskeiseen vammaisilmiön ulottuvuuteen vammaiset–vammattomat-jaon problematiikkaan.

Toisin kuin esimerkiksi rotu tai etninen alkuperä, vammaisuus on ryhmäilmiönä sikäli kompleksinen, että edellä kuvatut ryhmäsidonnaisuudet voidaan nähdä pysyvinä staattisina tiloina yksilön tilanteissa, kun taas vammaisuus voi tulla osaksi yksilön tilanteita joko eksistentiaalisena valikoitumana tai myös yksilön omien valintojen vuoksi hetkelliseksi tai pysyväksi tilaksi tämän elämässä. Vammaisuus on potentiaalinen jokaisen yksilön tilanteissa, mikä ilmenee Swainin ja Frenchin (2000, 573) käsityksestä, että vammaton kohtaa päivittäin mahdollisuuksia vammautua ja siten siirtyä vammattomien ryhmästä vammaisiin. Esimerkkinä yksilön vammautumisen valintojensa vuoksi olkoon seuraava tilanne: Laskuvarjohyppyä harrastava mies murtaa alastulossa jalkansa niin pahoin, että ne joudutaan amputoimaan, jolloin miehestä tulee kävelykyvyttö. Kävelykyvyttömyys voi myös aiheutua niin, että mies jää rattijuopon yliajamaksi. Tällöin syy miehen vammautumiseen on tuki rattijuopon, mutta yksilön valinta ylittää esimerkiksi tie juuri siinä kohtaa, jossa jää auton alle, vaikuttaa tämän vammautumiseen – tosin yhtäläillä kuin rattijuopon valinta lähteä ajamaan alkoholin vaikutuksen alaisena. Jälkimmäinen esimerkki toisaalta osoittaa, kuinka ihmiset ovat tilanteissaan toisiinsa kietoutuneita.

Samanaikaisesti korostaa myös Rauhala (1983, 83) sanoessaan, että esimerkiksi onnettomuuksien seurauksena on mahdollista, että aivot vaurioituvat, jolloin kokeminen rajoittuu. Tämä on ilmiönä mielenkiintoinen, sillä kärjistäen tulkittuna ihmiset, jotka eivät anna vammaisille ihmisarvoa, vaan epäävät heiltä mahdollisuudet yhteiskunnalliseen osallistumiseen ja elämään, saattavat olla itse samassa tilanteessa elämässään jossakin vaiheessa. Epäävätkö he silloin ihmisarvon itseltään? Vehmas (2005, 11) valottaa tätä tematiikkaa puhuessaan vammaisuudesta jonakin kaikkia ihmisiä koskettavasta, mutta samanaikaisesti vieraana ilmiöstä. Hän kertoo, kuinka suurelle osalle ihmisistä vammaisuus on marginaalinen, itselle etäinen tapa elää, jonka ei toivota tai uskota osuvan omal-

le kohdalle. Huolimatta siitä, että vammaisuuden mahdollisuus tiedostetaan, mutta siihen liitetty ei-toivottavuus vie voiton sen hyväksymiseltä, kuvastuu Vehmaksen esittämässä vammaisuuden ja yhteiskunnan välisessä suhteessa. Hänen mukaansa asenteet ja yhteiskunnalliset käytännöt eri aikoina puhuvat sen puolesta, että vammaisuus on saattanut kyseenalaiseksi yksilön ihmisyyden ja sosiaalisen hyväksynnän.

Lehtosen ja Löytyn (2003, 13) ajatusta monikulttuurisuudesta vammaisuustematiikkaan soveltaen todettakoon, ettei vammaisuudessa ole kysymys vain joidenkuiden toisten ”toiseudesta”, vaan myös ”meistä” ja ”meidän” erilaisuudestamme sekä suhteessa muihin että toinen toisiimme. Tämä ilmenee näkemyksestä, jossa vammaisuus määritellään sosiaalisessa vuorovaikutuksessa, jossa normaalit määrittelevät dikotomisesti itseensä fyysisesti tai psyykkisesti poikkeavan ihmisen, jolloin he määrittelevät itsensä normaalien ihmisten ryhmään (Vehmas 2001b, 109). Tulkitseen tämän niin, että vammaisuus on vähintäänkin idean tasolla jokaisen tilanteen rakennetekijänä, mikäli se ei konkreettisesti sisälly yksilön elämäntilanteeseen esimerkiksi lähipiiriin kuuluvan vammaisen kautta. Vammaisten vähemmistön kannalta näyttää ongelmalliselta juuri se, että enemmistö, kuten Vehmas (2005, 11) kertoo, kokee vammaisuuden marginaalisena ilmiönä ja siten ylläpitävät tietoisesti tai tiedostamattaan vammaisuuteen liitettyä ei-toivottavuutta. Tällöin on mahdollista, että enemmistölle jäävät liian etäisiksi vammaisten kokemukset vammaisuudestaan jonakin myönteisenä, muunakin kuin henkilökohtaisena tragediana (ks. esim. Swain & French 2000, 574).

Olen tässä luvussa kuvannut vammaisuusilmiön problematiikkakenttää, joka on hyvin kompleksinen vammaisuuskäsitteen moniulotteisuuden vuoksi. Yhtäältä vammaisuusilmiö näyttäytyy ongelmallisena siksi, että käsitteenä vammaisuus sisältää lukemattoman määrän erilaisia vammaisuuden lajeja, joihin on mahdotonta soveltaa kaikenkattavia yleisiä piirteitä inhimillisestä olemassaolosta. Toisaalta vammaisuusilmiöön tuo oman lisänsä sen ryhmädynamiikka, toisin sanoen se, että jako vammaisiin ja vammattomiin on hyvinkin keinotekoinen ja yhteiskunnan kehittyessä muuttaa alati luonnettaan, kuten Vehmas (2005, 12) käsityksellään normaaliuden kaventuneista rajoista osoittaa.

Luvun lopuksi kuvaan suhdettani vammattomana tutkijana vammaiseen tutkimuskohteeseen. On esitetty, että on ongelmallista, kuinka naisia tutkivat ensisijaisesti miehet, tummaihoisia valkoihoiset ja vammaisia vammattomat, jolloin tutkimuskohteiden oma ääni saattaa jäädä paitsioon. Puhakainen (1998, 119) toteaa, että yksittäinen tutkija on ihmisten elämää tulkitseva ja heidän elämänsä vaikuttava moraalinen toimija, jossa heijastuvat hänen etiikkansa ja moraalinen toimintansa. Uskon tutkimuksellani, huolimatta siitä etten tutkijana kuulu vammaisten ryhmään, kykeneväni olemaan tutkimusilmiötäni vammaisuuden olemassaoloa kohtaan rehellinen, sillä tiedostaessani vammaisuuden olevan jotakin, mikä ilmenee kaikkien tilanteissa, myös omassani. En siis, vaikka

vammaisuutta marginaalisena ilmiönä tutkinkin, asetu vammaisryhmän normeihin ja päämääriin sitoutuen (ks. esim. Puhakainen 1998, 119) vastustamaan yhteiskunnan poliittista vammaisia syrjivää päätöksentekoa, vaan pyrin luonnehtimaan vammaisuutta yksilöllisenä ja yhteiskunnallisena ilmiönä yhden esimerkkitapauksen valossa.

Pääluvuissa kahdesta neljään jäsensin tutkimukseni teoreettisia lähtökohtia ja niiden suhdetta toisiinsa. Seuraavaksi kuvaan tutkimusasetelmaani, jonka avulla johdatan lukijan analyysikappaleeseen *Tulkintahavaintoja vammaisuudesta*. Lukijan on tässä kohdin syytä huomioida, etteivät tutkimukseni teoreettinen jäsenitys ja analyysi ole toisistaan irrallisia kokonaisuuksia, joista jälkimmäinen vain pohjaisi ensimmäiseen. Päinvastoin. Tutkimukseni taustateoriaa rakentaessani olen jo alustavasti tulkinnut teoreettisesti kohdehenkilöni lyhytkasvuisuutta osana vallitsevaa vammaisdiskurssia muun muassa Rauhalaan ja Vehmakseen tukeutuen.

4 TUTKIMUSASETELMA

4.1 Diskurssianalyysi tässä tutkimusasetelmassa

Käytän tutkimukseni aineistona Marja-Leena Vähäsalon omaelämäkerrallista teosta Suomen Sievin Tyttö (Salo 2008). Elämäkertaa-aineiston käyttö vammaisuuden tutkimuksessa ei liene käyteyimpiä, mutta ainakin Suokas (1992) ja Hyvönen (ks. Vehmas 2010, 17–29) ovat näin menelleet. Tutkimuksellani on mahdollista tavoittaa vammaisen yhteiskuntasuhteen vallitsevia piirteitä kohdehenkilöni kokemana, joten pro graduani luonnehtii tapaustutkimuksellisuus. Tämä siksi, että ihmisen olemusta eli hänessä olevaa universaalialia voidaan kartoittaa tämän subjektiivista maailmankuvaa analysoimalla, sillä universaalit eli yleiskäsitteet, jotka yksilö ymmärtää ja joita käyttää, ovat hänen subjektiivisessa maailmankuvassaan tulkitut ja sovelletut. Tämän perusteella tutkimustani jäsentää ideografinen ote, sillä hahmotan siinä muun muassa, miten kohdehenkilöstäni on geenien ja muiden situationaalisesti määräytyneiden olemisehtojen vallitessa tullut se, joka hän on. (Rauhala 1995, 107–108.)

Tutkimukseni on empiirinen, tulkitsenhan kohdehenkilöni tulkintoja ja kokemuksia omasta elämästään ja lyhytkasvuisuudesta sen osana. Tulkintani ei kuitenkaan ainoastaan pohjaa teoreettiseen viitekehykseen. Ennen empiriaa olen jo sitonut tutkimusilmiöni, vammaisen (lyhytkasvuisen) olemassaolon, teoreettiseen keskusteluun pohtien muun muassa luvussa *Vehmaksen tulkinta vammaisuuden faktisesta ja normatiivisesta luonteesta*, kuinka lyhytkasvuisuus määrittyy tässä kontekstissa. Näen tämän toisaalta johdattelevan tutkimukseni empiriaan, toisaalta taas osoittavan, kuinka kunkin vammaisuudenlajin – tutkimuksessani lyhytkasvuisuus fyysisenä vammaisuutena – osalta problematisointi on tehtävä sitä kohdallisesti vastaavaksi. Näin osoitan myös ymmärtäväni, että puhuessani ja viitatessani vammaisuuteen jonakin yleisenä ilmiönä tai lyhytkasvuisuutena, se peilautuu yhteiskuntaan vasten erilaisena kuin esimerkiksi kehitysvammaisuus.

En näe ongelmallisena puhua teoreettisesti vammaisuudesta yleensä ja tukeutua empiriassa fyysiseen vammaisuuteen. Tutkimusasetelmani ja käyttämäni aineisto rajaavat sen niin, että kohteenani ei voi olla sellainen vammaisuuden laji, joka ei mahdollista itsereflektiota tai oman elämän tulkintaa osana laajempia konteksteja. Lukijan vastuulla on toisaalta olla tekemättä tutkimukseni

johdosta virhepäätelmiä sitoen esittämiäni näkökulmia suoraan johonkin muuhun vammaisuuden lajiin kuin lyhytkasvuisuuteen, toisaalta hän voi hedelmällisenä mahdollisuutena soveltaa esittämiäni teoreettisia aineksia vammaisuudesta yleisesti.

Tutkimukseni empiirinen osa muodostuu siis diskurssianalyttisestä tulkinnasta, jossa tulkitseen kohdehenkilöni elämäkerrassaan esittämiä tulkintoja ja kokemuksia. Tämä pohjaa käsitykseen siitä, että elämäkerta on nähtävä ja ymmärrettävä hermeneuttisesti merkitysten välittäjänä, joita valitsemieni teoreettisten käsitteiden avulla jäsennän kollektiivisiksi merkitysrakenteiksi ja niitä ilmentäviksi diskursseiksi (ks. Ilmonen 2001, 100). Aiemmin esitin jo, kuinka diskursseilla on identiteettejä konstruoiva luonne. Identiteettejä voidaan tarkastella useista näkökulmista (ks. esim. Törrönen 2010, 184), joista tutkimukseni kannalta kohdallinen on yhteiskunnallinen näkökulma, jolloin subjektiasemat viittaavat yhteiskunnan materiaalisiin, poliittisiin ja/tai taloudellisiin prosesseihin, jolloin analysoin kohdehenkilöni elämäkerrassa esiintyviä subjektiasemia suhteessa yhteiskunnan makroteorioihin. En kuitenkaan kokemuksellisuutta ja yksilön ainutlaatuisuutta painottaen rajoitu vain yhteiskunnalliseen näkökulmaan, vaan myös identiteetitutkimuksen kulttuuriset analyysistrategiat ovat tutkimuksessani läsnä. Tulkitsen kohdehenkilöni subjektipositioita, joihin tämä asettuu erontekona muihin mahdollisiin asemiin, jotka näin saattavat paljastaa jossakin kulttuurissa vallitsevia totunnaisia ja vallitsevia asemia (ks. Törrönen 2010, 183–184), joskaan en aineiston ainutlaatuisuuden vuoksi luonnehtimista yleistettävimpiä johtopäätöksiä kykene tekemään.

Mielenkiintoinen esitutkimuksellinen näkökulma, joka sitoo subjektiasemat kuvailemaani taustateoriaan vammaisuuden normatiivisesta luonteesta, ilmenee Törrösen (2010, 190) artikkelissa. Hän on omassa tutkimuksessaan havainnut, että kulttuurisesti luonnollisia subjektiasemia voivat haastatteluissa konkretisoida muun muassa normaaliuteen liittyvät asiat ja vastaavasti kulttuurisesti luonnottomia subjektipositioita epänormaaliuteen liittyvät seikat. Mielenkiintoinen kohdehenkilöni elämäkerran tulkintaa ohjaava tausta-ajatus on se, muodostuuko hänelle kulttuurisesti luonnottomia subjektiasemia, koska vammaisuus peilautuu yhteiskunnan normaaliudessa?

4.2 Tutkimuksen arviointikriteerit

Tutkimustulosteni yleistettävyyden ongelmaan olen jo aiemmin viitannut. Se, että tutkimusaineistonani käytän yhtä vammaisen omaelämäkertaa, rajoittaa tulkintojen tekemistä, sillä kohdehenkilöni vammaisuudelleen antamat merkitykset ovat hänen maailmankuvassaan subjektiivisesti konstruoituja ja korkeintaan varovaisesti muiden lyhytkasvuisten yhteiskunnallista elämää luonnehtivia. Näen tämän kuitenkin rajoituksen sijaan tutkimukseni arvona, se toisaalta luonnehtii nykyistä keskustelua vammaisuudesta ja osallistuu siihen, mutta myös antaa arvon vammaiselle yksilölle taval-

la, joka on tutkimuksenteon kentällä vielä usein harvinaista (ks. esim. Vehmas 2010, 7) sekä hyväksyy vammaisuuden monet kasvot ja merkitysten moninaisuuden.

Teittinen (2006, 30–32, 37) kertoo, että brittiläiseen ei-lääketieteelliseen vammaistutkimuksen traditioon kuuluu vammaisten ottaminen kanssatutkijoiksi, jota voisi Karlssonin (2010, 77–78, 80) ajatuksiin soveltaen kutsua vammaisnäkökulmaiseksi tutkimukseksi. Tällöin vammaiset itse osallistuvat tiedon tuottamiseen ja todellisuuden tarkastelun lähtökohtana on siten vammaisten näkökulma. En voi sanoa tutkimukseni olevan vammaisnäkökulmaista brittiläiseen tietentraditioon peilattuna, sillä varsinaisen tulkinta-analyysin kohdehenkilöni elämäkerrassaan esittämistä kokemuksista teen itse.

Tutkimusmetodin, diskurssianalyysin, olen oikeuttanut tukeutumalla sosiokonstruktionistiseen todellisuuskäsitykseen, jota kuvaa myös diskursiivinen käänne, jonka johdosta identiteettikategoriat, kuten sukupuoli ja vammaisuus, nähdään nykyään heterogeenisinä asemina, jotka rakentuvat sosiaalisesti ja saavat siten merkityksensä yksilön ainutkertaisessa tilanteessa (ks. esim. Törönen 2010, 180–181). Toisaalta menetelmä, että muodostan analyysini pohjaksi erilaisia kohdehenkilöni tulkintoja ja kokemuksia kuvaavia tulkintarepertuaareja, joista teen havaintoja, on nähtävä valikoivana tulkintana, mikä edellyttää tulkintahavaintojen uskottavuuden ja luotettavuuden perustelua ja koettelua (Ricoeur 1976, 79). Arvioin tulkintahavaintojani ja niiden merkityksiä vammaisuuskeskustelulle tutkielmani lopuksi sekä pohdin myös omaa oppimistani ja käytetyn tutkimusmetodin, diskurssianalyysin, toimivuutta.

5 TULKINTAHAVAINTOJA VAMMAISUUDESTA

5.1 Diskurssianalyysi tutkimusmetodina ja tulkintakysymykset

Tutkimuksessani ongelmallisin ilmiöni tarkastelunäkökulman vammaisen olemassaolon seuraavasti: Kuinka vammainen merkityksellistää vammaisuutensa osana olemassaoloaan? Rauhalan filosofiaan ja Vehmaksen esittämiin näkemyksiin vammaisuudesta tukeutuen muodostin kummallekin tutkimuskysymykselleni kolme alustavaa tulkintakysymystä (ks. esim. Moilanen & Räihä 2001, 49–51). Aineiston tulkinnan aikana muodostin alustavien tulkintakysymysten lisäksi vahvemmin aineistoon pohjaavat viisi tulkintakysymystä, joskaan en näidenkään tulkintakysymysten kohdalla voi kiistää teoriaan nojaavan esiyymmärryksen ja olettamusten olemassaoloa, saati alkupe-
räisten tulkintakysymysten merkitystä (ks. Moilanen & Räihä 2001, 50). Esitän tutkimuskysymyk-
seni ja niistä johtamani tulkintakysymykset seuraavassa taulukossa 3.

TAULUKKO 3. Tutkimus- ja niistä johdetut tulkintakysymykset.

Minkälaisen identiteetin Marja-Leena omistaa itselleen elämäkerrassaan?	Minkälaiseksi Marja-Leena elämäkerrassaan merkityksellistää vammaisuutensa osana olemassaoloaan?
Minkälaisia eksistentiaalisia valikoitumia ja valintoja Marja-Leena elämäkerrassaan esittää?	Millä tavoin vammaisen puhuu psyykkis-henkisestä tajunnallisuudestaan?
Mitä ja miten Marja-Leena puhuu yhteiskuntasuhteestaan?	Millä tavoin vammaisen puhuu eletystä kehollisuudestaan?
Millaisia ”me-muut”-asetelmia Marja-Leenan elämäkerrasta on löydettävissä?	Millä tavoin vammaisen puhuu elämänsä eksistentiaalisista valikoitumisista ja valinnoista?
Minkälaisia suhteita yhteiskunnan ja Marja-Leenan vammaisena henkilönä välille konstruoituu hänen elämäkerrassaan esittämiensä tulkintojen kautta?	Minkälaisiin subjektipositioihin Marja-Leena itseään asemoi?
Tulkitseeko Marja-Leena elämäkerrassaan yhteiskunnan normaalien ehdoilla jäseny-neeksi?	Onko vammaisen subjektiasema staattinen positio Marja-Leenan tilanteissa vai kykeneekö hän tulkitsemaan kokemuksiaan vammaisuudestaan irrallaan?
Mikä ylläpitää vammaisen käsitystä normaalien ehdoin rakennetusta yhteiskunnasta?	Minkälaisen merkityksen vammaisuus saa Marja-Leenan kokemuksissa hänen muissa subjektiasemissaan?
Miten yhteiskunnan rakentuminen normaalien ehdoilla vaikuttaa vammaisen käsitykseen vammaisuudestaan?	Kuvaako Marja-Leena elämäkerrassaan erilaisia tapoja, kuinka yksilö voi suhtautua vammaisuuteensa?
Minkälainen elämänpolku Marja-Leenalle vammaisena muodostui? Minkälaisia olisi voinut muodostua?	Kuvaako Marja-Leena elämäkerrassaan jotakin yleistä vammaisuudesta vai kuvastuuko se Marja-Leenan elämäkerrassa aina yksilön ainutkertaiseen tilanteeseen suhtautuneena?

Aloitin tutkimusaineistoni tulkinnan etsien siitä vammaisuutta konstituivia tekstiotteita, lausumia osana vammaisdiskursseja, jotka tulkintani mukaan määrittävät vammaisuutta tai joissa Marja-Leena kuvaa sitä jollakin tavalla suhteessa alustaviin tulkintakysymyksiini (ks. Kauppila 2007, 95). Alustavista tulkintakysymyksistä erityisesti eksistentiaalsiin valikoitumiin ja valintoihin viittaavat olivat lopullisen analyysin kannalta merkityksellisiä vammaisuuden ollessa Marja-Leenan tilanteissa eksistentiaalisena valikoitumana sävyttäen selvästi koko elämäkertaa. Aineistosta esiin nousseet puhuvat yhdistin viideksi tulkintarepertuaariksi, joita vasten Marja-Leenan vammaisuus määrittyy. Ne ovat: lääketieteellinen repertuaari, tasa-arvoisuuden repertuaari ja kunnon kansalaisen repertuaarit sekä eheytyms- ja normaaliusrepertuaari. Muodostettuani nämä puhuvat analysoin aineistoa jatkotulkintakysymyksilläni (ks. taulukko 2), joista ensimmäiseen – Minkälai-

sia suhteita Marja-Leenan vammaisena henkilönä ja yhteiskunnan välille konstruoiu hänen elämäkerrassaan esittämiensä tulkintojen kautta? – vastaamalla etsin yhteiskuntasuhteita. Ne määrittävät tässä aineistossa vammaisen yhteiskunnallista osallistumista asemoiden hänet subjektipositiioihin, jotka ovat joko samoja kuin normaaleilla, joskin luonteeltaan erilaisia, kuten äidin, velallisen ja työntekijän, mutta normaalista poikkeaviakin, kuten tuentarvitsijaksi tai holhottavaksi asemoinnit osoittavat.

Seuraavassa alaluvussa kuvaan prosessia, jossa tulkinnallani muodostin edellä mainitsemani viisi Marja-Leenan elämäkerran vallitsevaa vammaisuusilmiötä luonnehtivaa repertuaaria, kunkin osalta erikseen. Tämän jälkeen kuvaan näiden repertuaarien avulla muodostamiani Marja-Leenan yhteiskuntasuhteita, joista analysoin erityisesti yhteiskunnan normaalistavan yksilösuhteen vuoksi sitä, ylläpitää Marja-Leenan käsitystä normaalien ehdoin rakennetusta yhteiskunnasta sekä miten se vaikuttaa hänen käsitykseensä omasta vammaisuudestaan? Tiivistäen ensimmäisen tutkimuskysymyksen tausta-ajatus on seuraava: Kykeneekö vammainen itse määrittämään suhteensa yhteiskuntaan valintojensa kautta vai määrittääkö yhteiskunta vammaisen tämän vammaisuuden (valikoituman) vuoksi johonkin tietynlaiseen kohtaloon sidotuksi, tarjoaa hänelle siis ennalta määrätyn elämänkulun, subjektiasemat ja paikan yhteiskunnassa?

Näen ensimmäisen tutkimuskysymyksen tulkintakysymyksiin liittyvän lähtökohtaisesti vammaisen ja yhteiskunnan välisen kohtaamisen suhteutumisenä erilaisiin makrokonteksteihin, kuten työ- ja perheinstituutioihin. Toisessa tutkimuskysymyksessäni – Minkälaiseksi Marja-Leena elämäkerrassaan merkityksellistää vammaisuutensa osana olemassaoloaan? – näkökulma on yksilöllisessä kokemuksessa. Tavoitteenani on löytää vastaus siihen, vaikuttaako vammaisuus vammaisen subjektipositiioihin asemoitumiseen ja mikäli vaikuttaa, niin kuinka vammainen vammaisuutensa näissä eri subjektipositiioissa merkityksellistää? Siinä, missä ensimmäisessä tutkimuskysymyksessä syvennyn Vehmaksen tulkintoihin vammaisuudesta, toisessa pohjaan lähtökohdiltaan Rauhalan situationaaliseen säätöpiiriin, jossa yksilöllinen kokemus saa mielellisyytensä suhteessa subjektiiviseen maailmankuvaan, vaikkakaan yhteiskunnallista todellisuutta vammaisuuteen liitettyine merkityksenantoineen en Marja-Leenan tiluaation rakennetekijöinä voikaan sivuuttaa.

5.2 Aineistosta diskursiivisesti muodostetut tulkintarepertuaarit

5.2.1 Lääketieteellinen repertuaari

Lääketieteellisen repertuaarin olen tulkinnut koostuvan vammaisuutta henkilökohtaisena tragediana korostavasta sekä vammaisuutta medikalisoivasta puheesta, joissa vammaisuus sidotaan osaksi lääketieteen toimialuetta käyttäen siitä termejä sairaus, diagnoosi, parantua tai lääkärin lausunto, jolloin ainakin diagnoosin kohdalla konkretisoidaan sen viittaama poikkeavuus yksilöön (ks. Kuorelahti 2001, 124). Vammaisuus tragediana -puhe taas pohjaa vammaisuudesta käytettyyn (lääketieteelliseen) kieleen, toisin sanoen miten vammaisuudesta puhutaan ja kuka siitä puhuu, jolloin on mahdollista huomata, kenelle vammaisuus näyttäytyy tragediana: vammaiselle, tämän lähipiirille, muille ihmisille vai yhteiskunnalle ylipäätään? Tulkintani lääketieteellisestä repertuaarista heijastaa valta-asetelmia ja normaalipuhetta, mutta myös myönteisiä kokemuksia yhteiskunnan tukitoimista.

Lääketieteellisen repertuaarin osana oleva medikalisoiva puhe pohjaa käsitykseen vammaisuuden medikalisaatiosta eli sen selittämisestä yksilön patologisuudella, joka nähdään nykyäänkin vammaisia koskevien institutionaalisten järjestelyiden perustana (ks. Vehmas 2005, 58–59). Tällainen puhe näkyy seuraavissa otteissa, joissa on kuitenkin havaittavissa medikalisoivan puheen yhteys myös vammaisuuden traagisuuteen:

Tarkka diagnoosini oli Akondroplasia, eli klassinen lyhytkasvuisuus (Salo 2008, 14–15).

Äitini on kertonut, että tuolla Oulun reissulla minulle annettiin synkkä tuomio ja sitäkin synkempi ennuste. ”Tämä vauva on vaikeasti kehitysvammainen ja hän tulee jäämään nykyiselle kehitystasolleen loppuelämäkseen”... (Salo 2008, 13.)

Marja-Leenan vammaisuus on sikäli ongelmallinen ilmiö, ettei sen syyn voi yksinomaan nähdä olevan vammaisessa itsessään tai yhteiskunnassa. Toisaalta normaalien ehdoin rakennettu yhteiskunta rajoittaa hänen olemisen ja toimimisen mahdollisuuksiaan ja siten vammauttaa hänet. Toisaalta taas Marja-Leenan lyhytkasvuisuuteen liittyy kehollista epäsuotuisuutta, joka ilmenee kielteisesti tämän eletyssä kehollisuudessa. Tämän perusteella hänen vammaisuuttaan ja lääketieteellisesti hoidettavia kehollisia tilojaan ei voida kuitenkaan samaistaa. Kuvaahan hän kehollisia, hoidettavia tilojaan näin (vrt. ensimmäinen ote, jossa lääketieteen edustaja samaistaa vammaisuuden ja sairauden):

Äidilleni kerrottiin, että hoitoa tähän sairauteen ei ollut, paitsi että raajojani voitaisiin sitten myöhemmin venyttää, jolloin saisin ehkä pari senttiä, hyvällä lykyllä 5–10 cm lisää pituutta varteeni. (Salo 2008, 15.)

Oma fyysiikkani rapistui uhkaavasti. Vuosi vuodelta. Leikkaus leikkaukselta. Tähän jatkuvaan helvetilliseen kipusirkukseen saakka. (Salo 2008, 47.)

Oma kuntoni oli mitä oli. Välillä kuljettiin kuin linkkuveitsi kumarassa ja välillä keppiä avittamana. Oli myös aikoja, jolloin ei kuljettu lainkaan vaan toivuttiin leikkauksista petipotilaana. (Salo 2008, 66.)

Lääketieteellisen puheen myönteisiä vaikutuksia vammaisuuteen kuvaavat Marja-Leenan lausumat, joissa hän puhuu itsestään tuen tarvitsijana ja yhteiskunnasta tämän erityisen tuen antajana.

Nykyään lyhytkasvuisuus voidaan itsessään todeta jo pikkuruisena vauvana. Näin tukikuviot voidaan aloittaa jo varsin varhaisessa vaiheessa. (Salo 2008, 86.)

... joku poikkeuksellisen viisas taho kehittänyt jo tuolloin vammaisen työhön sijoittajan viran. Tällaisen viranhaltijan kautta pääsin viimein kiinni ammattiin, joka oli se minun juttuni. (Salo 2008, 45.)

Otteet heijastavat yhteiskunnan vastuuta huolehtia jäsenistään, jotka eivät ilman heihin kohdistettuja tukitoimia kykenisi olemaan itsenäisiä tai osallistumistaan yhteiskunnalliseen elämään. Toisaalta ne kielivät myös siitä, etteivät ihmiset ja yhteiskunnat ole valmiita kohtaamaan vammaisuutta ilman erityisiä toimenpiteitä sekä erityisasiantuntijoita ja -instituutioita (Vehmas 2005, 33). Marja-Leenan mainitsemiksi tukitoimiksi tulkitsen muun muassa erityiskasvatukselliset käytännöt, joiden tavoitteena on tukea erityislapsia kehityksessään siten, että he kykenisivät rakentamaan omasta elämästään mielekkään ja onnellisen sekä omalla toiminnallaan hyödyttämään yhteiskuntaa (Vehmas 2001a, 366). Toisaalta otteet on tulkittavissa myös niin, että vammaisuus on tila, jonka yhteiskunta määrittelee ja jonka aiheuttamaa olemisen ja toimimisen rajoitusta se vähentää vammaisiin kohdistamallaan tukitoimilla, mikä kuitenkin saattaa näyttäytyä alistamisena normaalista, sikäli kuin erityinen suhteutuu normaaliin jonakin poikkeavuutena. Lääketieteellisen puheen valta- ja normaali-diskurssin suhde ilmenee seuraavista otteista tekemistäni tulkinnoista, joissa myös heijastuu yhteiskunnallisten instituutioiden välinen jännitteinen suhde.

Tutkimusten tuloksena minut todettiin hieman keskimääräistä älykkäämmäksi, täysin kehityskelpoiseksi tyttölapseksi, joka oli onnistunut geeniperimän sattumien summana syntymään lyhytkasvuisena. (Salo 2008, 14.)

... ympäristön mielestä lyhytkasvuisen koulunkäynti oli vallan luonnotonta tuohon aikaan. ... johtokunta piti koulumaailmaa kaltaiselleni pienelle ihmiselle liian haastavana. Fysiikkani ei kestäisi eikä älypuolestakaan ollut riittävästi näyttöä annettuna, kun tuollaiseen päätökseen päätyivät. (Salo 2008, 32.)

Yllä olevat otteet kuvaavat instituutioiden valtaa määrittää yksilö kehityskelpoiseksi, jonka terminä kuitenkin tulkitseen viittaavan keskiarvoiseen ihmisyyteen, käsitykseen normaalista. Aiheellista on kuitenkin kysyä, mikä on se kehityskelpoinen, johon lääketiede kykenee antamaan oikeutuksensa ja olisiko tämä kehityskelpoisen määritelmä muutettavissa asenteita muuttamalla luonteeltaan toisenlaiseksi? Mielenkiintoinen havainto on mielestäni myös, mihin kouluinstituutio pohjaa käsityksensä Marja-Leenan koulukyvyttömyydestä. Lääketieteenkö määritelmiin yksilön kehityskelpoisuudesta? Hänen tapauksessaan ei, sillä lääketiedehän oli määritellyt hänet lyhytkasvuisuudestaan huolimatta kehityskelpoiseksi. Yhteiskunnallisiin asenteisiin ja infrastruktuuriin? Marja-Leenan tapauksessa kyllä, koska älyä korostavassa yhteiskunnassa hän osoittautuu jopa keskiarvoa älykkäämmäksi, jolloin kielteinen suhtautuminen hänen kouluttamiseensa pohjaa ennakkoluuloihin kyvykkyydestä pärjätä normaalien ehdoin rakennetussa ympäristössä.

5.2.2 Tasa-arvoisuuden repertuaari

Tasa-arvoisuuden repertuaarin tulkitseen muodostuneen niiden katkelmien tasavertaisuuspuheesta, joissa Marja-Leena kuvaa, kuinka hän on vammaisuutensa vuoksi todistusvelvollinen kyvykkyydestään niin itseään, yhteiskunnan instituutioita kuin muita ihmisiäkin kohtaan. Tasa-arvoisuuden diskurssiksi nimeän tällaisen puheen korostaakseni, että tasa-arvo vammaisten ja vammattomien välillä ei aineistossa näyttäydy itsestäänselvyytenä, vaan esimerkiksi Marja-Leenan isän rooli tyttärensä tasavertaisen kohtelun mahdollistajana on merkittävä samoin kuin tätä puhetta luonnehtiva Marja-Leenan sitkeys osoittaa muille kyvykkyytensä.

... isä otti elämäntehtäväkseen huolehtia siitä, että minua kohdeltaisiin tasa-arvoisesti. Ja että saisin niin pitkälle kuin mahdollista samanlaiset edellytykset elämään kuin muillakin sisaruksillani oli. Joskus se tarkoitti myös erityiskohtelua tai poikkeuksellisia hankintoja. (Salo 2008, 22.)

Isä piti silti aina minun hoitoani ja tutkimuksiani tärkeinä. Samoin kuin sitä, että minun olemassaoloa tuettaisiin ja tuotaisiin esiin... (Salo 2008, 22.)

... on vaatinut paljon työtä, hikeä ja vakuutteluja siitä, että kyllä minullakin on oikeus tehdä työtä, vaikka olen erilainen (Salo 2008, 41).

Havaitsin, etteivät työhönottajat kiljune riemusta minun työllistymistoiveitani harkitessaan. He pohtivat ja pohtivat ja lopulta myöntivät. Koeajaksi ainakin. Taas olin saanut mahdollisuuden näyttää, että kyllä minä pystyn. Ja niin minä tein. Ja niin minä pystyin. (Salo 2008, 43.)

Iloitsen suuresti siitä, että sain näyttää ennen kaikkea itselleni ja samalla myös muille, että minä todella pystyn ja todella osaan kunhan vain tarpeeksi yritän (Salo 2008, 47).

Normaaliusrepertuaarin ja tasa-arvopuheen yhteys on selkeä sikäli, että tulkitsen Marja-Leenan haluavan normaaleja yksilön elämään liittyviä ulottuvuuksia, kuten mahdollisuuden tehdä töitä. Tältä osin ei voida kuitenkaan vielä päätellä, että hän kokisi erilaisuutensa huonona asiana, vaan toimiakseen yhteiskunnassa on oltava normaalin kaltainen. Yhteiskunnan suhde tasa-arvoisuuteen ilmenee muun muassa sen vammaisiin kohdistamissa tukitoimissa. Kuinka yhteiskunta kohtelee vammaisiaan, esimerkiksi mahdollistaa heidän työllistymisensä, riippuu näkökulmavalinnasta – onko vammaisuuden ongelma yksilöllinen vai yhteisöllinen? Tasa-arvoisuuspuhe kuvastaa toisaalta Marja-Leenan tarvetta vammaisena yksilönä yhteiskunnalliseen kyvykkyyteen, jota tulkitsen kunnan kansalaisen diskurssin valossa seuraavaksi.

5.2.3 Kunnan kansalaisen -repertuaari

Tutkimusaineistoa tulkittaessa esiin nousee kunnan kansalaisen repertuaari, johon ensinnäkin Marja-Leena itseään asemoi, joka hänen puheessaan saa ylikansallisia sävyjä ja johon hänen anoppinsa puheet miniänsä ja poikansa suhteesta viittaavat. Asemoidessaan itseään kunnan kansalaiseksi Marja-Leena viittaa omiin työtehtäviinsä, huolehtimisvastuuseen omista vanhemmistaan ja yhteiskunnalliseen velvollisuuteensa.

Minun urani ei suinkaan tarkoita ylintä johtoa kansainvälisessä yrityksessä. Se tarkoittaa perustyötehtäviä ja kunnan kansalaisena toimimista. (Salo 2008, 41.)

Elimme ihmeellistä, hermostuneen kaottista aikaa. Me lapset otimme vastuun kotitilasta ja kyllä se vastuunkantaminen ottikin koville. (Salo 2008, 44.)

Meidän oli pakko ryhdistäytyä ja pian, äidin vuoksi. Tuon lujatahtoisen naisen, joka oli antanut meille isän kanssa yhdessä tämän elämän. Isän puolesta meidän piti nyt pitää huolta äidistä. Isän puolesta. (Salo 2008, 63.)

... taloudellinen paine heijastui viihtyvyyteen niin, että olemus kiristyi välistä kuin viulunjänne. Kerran jos toisenkin piti niellä kunnan velallisen mallikelpoisuus ja soittaa pankinjohtajalle lyhennysvapaita pyytääkseen. (Salo 2008, 79.)

Puheissaan kunnan kansalaisuudesta Marja-Leena myös vertaa suomalaista ja amerikkalaista mielenlaatua ja kuvaa samalla omaa elämänsänsä suomalaisena naisena:

Jos olisimme olleet Amerikassa, paikallinen mentaliteetti olisi varmaan vienyt tämänkin syöpätapauksen oikeuteen harhaanjohtavan mainonnan uhrina. Mutta koska olimme Suomessa, ymmärsimme että meidän kohtalomme oli tämä ja että nöyränä päätämme elämämme kaikki kuitenkin jossain vaiheessa. (Salo 2008, 60.)

Kunnan kansalaisen -diskurssi hahmottuu myös otteissa, joissa jokin muu puhuu Marja-Leenan yhteiskuntasuhteesta.

Olen huomannut, että elätte kuin tavallinen nuoripari. Sinä käyt töissä ja pidät pojastani huolta ihan kuten hänkin sinusta. Kyllä minä hyväksyn tämän teidän suhteenne... (Salo 2008, 54–55.)

Ylläesitetystä otteesta Marja-Leenan anoppi kuvaa kunnan kansalaisuutta työelämään osallistumisen ja huolehtimiskyvyn kautta. Tämä kuvastaa mielestäni myös sitä, että vammainen hyväksytään yhteiskunnallisesti kunnan kansalaiseksi, jos hän kykenee osoittamaan työkyvykkyytensä ja kantamaan vastuun itsestään ja muista ihmisistä. Tulkitsen kaikki tässä luvussa esittämäni otteet niin, että ne suhteutuvat normaaliusrepertuaariin, sillä niissä viitataan joihinkin työelämän, yhteiskunnallisen toimijuuden ja parisuhteenmuodostamisen normaliteetteihin (vrt. Eräsaari 2001, 393). Mielenkiintoisin on kuitenkin mielestäni Marja-Leenan kuvaus omasta työurastaan (Salo 2008, 41), jossa hän asemoi itsensä perustyöntekijäksi. Viittaako hän puheellaan näin siihen, ettei vammainen voisi työskennellä kansainvälisen yrityksen johdossa, vaan hänen osanaan ovat juuri perustyötehtävät, joihin hänen on siten tyytyminen? Toisaalta ote on tulkittavissa niinkin, että Marja-Leena kokee ylpeyttä siitä, että on vammaisuudestaan huolimatta saanut itselleen työpaikan ja kykenee siten elättämään itsensä, mikä ylläpitää hänen käsitystään itsestään kunnan kansalaisena.

5.2.4 Eheytymisrepertuaari

Eheytymisrepertuaarin lähtökohdaksi näen Marja-Leenan elämän vammaisena yksilönä ja sen, kuinka hän on elämäänsä normaalien ehdoin rakennetussa yhteiskunnassa kyennyt elämään. Valitsemiani otteet kuvaavat eheytymistä. Marja-Leenan kohdalla vammaisena henkilönä se tarkoittaa oman vammaisuuden ja normaalien ehdoin rakentuneen yhteiskunnan hyväksymistä, jolloin oman olemassaolon arvo on mahdollista tunnustaa ja eletty elämä nähdä myönteiseksi (Salo 2008, 45).

Marja-Leenalla tämä eheytyminen ja oman erilaisuuden hyväksyminen eivät ole olleet helppoja, mistä osoituksena tämä nuoruudenaikainen itsemurhayrityksensä (Salo 2008, 29).

Ei elämä vielä moneen hetkeen herkulta tuntunut, mutta ymmärsin, että minun on tämä tieni kuljettava. Vastuu minun on kannettava ja kärsimykseni kärsittävä. Elin vielä tuskani usvassa. Eheytymiseen oli vielä pitkä matka, rankka matka kuljettavana. (Salo 2008, 31.)

Täytyy vain aktivoitua elämään omaa elämäänsä ja siinä on mahdollisuuksia rajattomasti. Nuo mahdollisuudet pitää vain oppia näkemään. Opin tästä koettelemuksesta, että jokainen vaihe ja jokainen hetki elämässä on ainutlaatuisen tärkeä. (Salo 2008, 75.)

Viimein voin todeta, että minä rakastan itseäni ja elämäni. / Riittää, kun olen itse oppinut hyväksymään itseni. Riittää, kun saan kantaa elämäni arvokkaasti. Iloitsemalla siitä, mitä minulla on. Uskaltamalla elää elämäni niin täydesti kuin vain voin. (Salo 2008, 98.)

Yllä esitetyt otteet kuvaavat, kuinka Marja-Leenan elämänpolku vammaisuutensa vuoksi on ollut hyvin rosainen ja täynnä koettelemuksia, jotka tulkintani mukaan liittyvät hänen kohdallaan muun muassa työnhakuun, parisuhteenmuodostukseen ja kanssakäymiseen muiden ihmisten kanssa. Eheytyäkseen ja oppiakseen arvostamaan olemassaoloaan yhteiskunnan jäsenenä Marja-Leenan on kuitenkin ollut myös hyväksyttävä yhteiskunnan rakentuminen normaalien ehdoin, johon hänen on sopeuduttava toimiakseen yhteiskunnassa.

Ulottuvuusongelma normaalimittaisten maailmassa on minulle tosiasia. Aina vain. En tule koskaan ylettymään pankkiautomaatille, normaalimittaisille auton polkimille, tai vaikkapa auton tuulilasia putsamaan. Näin se vain on ja tämän asian kanssa on ollut pakko oppia elämään. Tämän asian kanssa on toisaaltahan mahdollista elää, kun ymmärtää rajoituksensa ja tuen tarpeensa. (Salo 2008, 89.)

Toki minä toivoisin olevani muista ihmisistä riippumaton, mutta siihen tilaan en tule koskaan pääsemään. Valitettavasti. (Salo 2008, 89.)

Minulle on osunut tämä arpa. Paljon se ottaa, jotakin se myös antaa. (Salo 2008, 89.)

Eheytymisrepertuaari ei kuitenkaan näyttäytyä ainoastaan sopeutumisenä, vaan Marja-Leena kuvaa eheytyneensä myös elämänaikaisen oppimisprosessin kautta (vrt. Rauhalan käsitys subjektiivisen maailmankuvan muodostumisesta).

Minä olen nykyinen minä koska kuljin polkuni juuri niin kuin kuljin. Oksat jotka tippuivat tielle, opettivat minua kiertämään tietyt asiat kaukaa. Kävyt jotka napasivat otsaani, opettivat että iskujakin on osattava ottaa vastaan. Aina ei mene putkeen. Iskuista kyllä toipuu vaikka pieniä lommoja jäisikin muistoksi. Tuuli joka puhalsi milloin miltäkin suunnalta, opetti että suuntaa voi aina vaihtaa jos ei halua aivan vastatuuleen kulkea. Voi myös vaihtoehtoisesti odottaa, että vire kääntyy ja koittaa aika myötäisten ja pulleampien purjeiden. (Salo 2008, 98.)

Eheytymisrepertuaarin tulkinnan kohdalla koen luonnolliseksi vastata tulkintakysymykseeni Marja-Leenan mahdollisista elämänpoluista. Näen, että Marja-Leenan eksistentiaaliset valikoitumat, jotka tulkintani mukaan ovat merkittävimmin vaikuttaneet hänen elämäänsä, ovat hänen lyhytkasvuisuutensa, hänen isänsä sekä se ympäristö, johon hän 1940-luvulla syntyi.

Vammaisuus on vaikuttanut Marja-Leenan elämään, hänen olemiseensa ja toimimiseensa (ks. Salo 2008, 21), mutta yhteiskunta, johon hän syntyi, ajan tietämättömyyttä ja asenteellisuutta henkien, ajoi hänet epätoivoiseen tekoon, joka oli melkein päättää hänen elämänsä ennen kuin se edes kunnolla alkoi (Salo 2008, 29). Hän kuitenkin selviytyi koettelemuksesta hyväksyen oman tilansa, mikä heijastaa eheytymisrepertuaarin sopeutumisulottuvuutta. Sen sijaan sen oppimisulottuvuutta kuvaa mielestäni Marja-Leenan suhde vammaisena isäänsä, joka halusi taata tyttärelleen tasavertaiset mahdollisuudet yhteiskunnassa toimimiseen. Isän toiminta, muun muassa harjanvarren sopivaksi lyhentäminen (Salo 2008, 21–22) kuvaa, kuinka isä opettaa tyttärelleen tiettyjen elämän realiteettien – eksistentiaalisten valikoitumien – olevan vain hyväksyttävä. Niiden kanssa on opittava elämään, koska niiden vastaisestikaan ei voi (vrt. Rauhala). Isänsä ansioksi Marja-Leena mainitsee myös yhteiskunnalliseen elämään liittymisen, neljän seinän sisällä kyhjäyttämisen sijaan (Salo 2008, 22), mikä saattaa nykyäänkin olla usean vammaisen kohtalona, mikäli heidän olemassaoloaan ja ihmisarvoaan ei tarpeeksi tueta.

Yhteisestä edellä esittämilleni puhetavoille on tulkintani mukaan normaaliusrepertuaarin läpitukenavuus, jota vasten muut peilautuvat, ja valta määrittää muita (ks. Jokinen & Juhila 1993, 76). Normaaliusrepertuaarin hallitsevuus on kenties syy siihen, että vammaisuuteen liittyy vahva poikkeavuuden leima kaikessa vammaispuheessa. Eheytymisrepertuaarin sisällä normaaliuspuhe sisältää negatiivisten sävyjen lisäksi myös myönteisyyttä. Marja-Leena kertoo erilaisuutensa ottaneen häneltä paljon, mutta antaneen vastaavasti tilalle jotain, jota normaali yksilö ei kenties elämässään saa mahdollisuutta kokea (Salo 2008, 82–83).

5.2.5 Normaaliusrepertuaari

Normaaliusrepertuaari on hahmotettavissa muun muassa niissä puhetavoissa, joissa Marja-Leena kuvaa materiaalista yhteiskuntaa normaaliin ehdoihin rakentuneeksi, mutta myös hänen kokemuksistaan vammaisuuteen kohdistetusta asenteellisesta ilmapiiristä.

Kuvitelkaapa vaikka järjettömän kokoisia automarketteja; vihannesosastolle on lähes poikkeuksetta puolen kilometrin matka. Minulle lyhyine jalkoineni ja kävelykkepeineni tuo normaalimittaisen puoli kilometriä tuntuu vähintään vitosen lenkiltä. (Salo 2008, 88–89.)

Yritä siinä sitten kähertää hiuksia ja laittaa ripsiväriä, kun et kuitenkaan koskaan ole muiden kanssa samalla viivalla. Et koskaan. Et missään olosuhteissa, ainakaan tässä maailmassa. (Salo 2008, 25–26.)

Normaaliusrepertuaari, yllä esitettyjen esimerkkien lisäksi, todellistuu siis osana muita analysoimiani puhetapoja. Tämän vuoksi normaaliusrepertuaarin lähtökohdan en niinkään katso olevan ne materiaaliset olosuhteet tai asenteellisuudet, jotka tätä luonnehtivat, vaan nimenomaan Rauhalan sekä Ravaudin ja Stikerin esittämät näkemykset ihmisestä yleensä ja keskiarvoisesta ihmisyydestä. Ne kielivät nyky-yhteiskunnassa vallitsevasta ihmiskäsityksestä – käsityksestä inhimillisen olemassaolon suhteutumisesta havaittaviin ja mitattaviin keskiarvolakeihin.

5.3 Yhden lyhytkasvuisen yhteiskuntasuhteet

5.3.1 Yksilöä viallistava suhde

Kuvaamieni puhetapojen pohjalta tulkitsin Marja-Leenalle viisi yhteiskuntasuhdetta – yksilöä viallistavan suhteen, valtasuhteen, alistussuhteen, tukisuhteen ja normaalistavan suhteen. Näistä viimeisin näyttäytyy tulkinnoissani suhteista hegemonisimpana. Vammaisen ja yhteiskunnan suhteen tulkitsen viallistavaksi, jos vammaisuusilmiö käsitteellistetään yksilön ja yhteiskunnan suhteena, jossa vammaisuus ilmentää jotakin poikkeavaa ja ei-toivottavaa ja jossa syy tähän ei-toivottavuuteen nähdään yksilölähtöiseksi (ks. Vehmas 2001, 103; 2005, 15, 17). Tulkittessani Marja-Leenan elämäkertaa en löytänyt siitä viitteitä, että Marja-Leena kuvaisi yhteiskuntasuhteitaan omalla viallisuudellaan, vaan hän on ajoittain jopa ylpeä omasta erilaisuudestaan ja ainutlaatuisuudestaan (vrt. eheytymisrepertuaari). Siinä, missä Marja-Leena ei syyllistä itseään vammaisuudestaan, vaan näkee lyhytkasvuisuutensa geeniperimän sattumien summaksi, harvoin esiinty-

väksi yhtälöksi (Salo 2008, 14), hän tulee ikään kuin kieltäytyneeksi syyllistämistä itseään omasta lyhytkasvuisuudestaan kuvatessaan sitä ominaisuutena.

Syyllisiä lyhytkasvuisuuteeni oli kuulemma turha etsiä, se kun on peittyvänä ominaisuutena kenen tahansa perintögeneeissä (Salo 2008, 15).

Rauhalan ajatuksiin peilattuna edellä esitetty näkökulma heijastaa ajatusta, jonka mukaan geenien polveutumisen historia ulottuu menneisyyden hämärään, jolloin esimerkiksi Marja-Leenan äidin tilanne vaikuttaa rakennetekijänä tyttärensä elämään (Rauhala 1983, 90). Tällainen ajattelu vammaisuuden geneettisestä alkuperästä ei kuitenkaan ole ongelmaton. Yhtäältä vammaisuus tulee tällaiseen geenipuheeseen vedoten hylänneeksi oman syyllisyytensä vammaisuuteensa ja kyetessään antaa arvon omalle olemassaololleen saa yhteiskunta ja erityisesti lääketiede toisaalta mahdollisuuden poistaa vammaisuuden ei-toivottavuuden geeniteknologialla. Mikäli katsomme, että vammaisuuden syy on geneeissä, oikeutamme sen, että niitä manipuloimalla tällaiset olemassaolon epäsuotuisuudet olisi mahdollista välttää. Tämä kieltää vammaiselta ihmisarvon ja lähenee geneettistä rodunjalostusta, mikä ajatuksena on vähintäänkin kyseenalainen.

Toki se, ettei Marja-Leena syyllistä itseään, ei tarkoita, etteikö hän kokisi vammaisuuttaan traagisena ja puhuisi ajoittain kärsimyksen, katkeruuden ja vihan sävyttämästä elämästään (Salo 2008, 16, 31). Tällöin hän tulee mielestäni koetelleeksi tulkintarepertuaarien rajoja, mikä osoittaa, että vammaisuus ja viallistaminen ovat kaksi eri asiaa samassa yhteiskuntasuhteessa. Puhuttaessa Marja-Leenan suhteesta vammaisena yhteiskuntaan on siis nähtävissä, etteivät hänen olemisen ja toimimisen rajoitukset selity hänen viallisuudellaan, vaan tulkitsemme hänen yhteiskuntasuhteensa yksilöä viallistavaksi. Perustan tulkintani siihen, että yhteiskunta ylläpitää ja uusintaa lääketieteellisen repertuaariin sisältyvillä puhetavoilla käsitystä siitä, että lyhytkasvuisuus tai vammaisuus yleensä on sairaus, joka on lääketieteen keinoin kohdattavissa ja parannettavissa. Näen tulkintaani yksilöä viallistavasta yhteiskuntasuhteesta ylläpidettävän myös julkisessa keskustelussa korostetussa vammaisuuden henkilökohtaisen tragedian mallissa, jonka tarkoituksena on Swainin ja Frenchin (2000, 573) mukaan välttää, hävittää ja normalisoida vammaisuus. En kuitenkaan kiellä, etteikö lääketieteellinen hoito olisi kohdallista vammaisen auttamistoimintaa. Jos lyhytkasvuisuuteen liittyy esimerkiksi kiereselkäisyyttä, josta aiheutuu kipua ja epäsuotuisia kokemuksia yksilön tilanteeseen (vrt. Rauhalan käsitys lääkehoidosta), ovat lääketieteen hoitomenetelmät toki kohdallisia. Mikäli lyhytkasvuisuuteen ei liity kehollista epäsuotuisuutta, joka olisi lääketieteen keinoin parannettavissa, ja lyhytkasvuisuus tai vammaisuus yleensä rinnastetaan sairauteen, näyttävät vammaisuuden parannusyritykset erityisesti ihmisarvon tunnustamisen kannalta ongelmallisina.

Marja-Leenan elämäkertaa tulkittaessa on huomionarvoista, ettei hän kuvaa lyhytkasvuisuutensa aiheuttamaa epäsuotuisuutta eletyssä kehollisuudessaan kuin vasta aikuisiällään. Tällöin muun muassa hänen lapsuudenajastaan kertovat katkelmat, joissa ilmenee lyhytkasvuisuus sairauspuheena, kielivät ajan yhteiskunnan vallitsevaa käsitystä. Sen mukaan vammaisuus on peräisin yksilöstä ja siten hoito- ja tukitoimenpiteiden kohdistaminen yksilöön olisi avain vammaisuuden ongelmaan ja tällaisen epäsuotuisuuden poistamiseen yhteiskunnasta. On pohdinnan arvoista, johtuuko Marja-Leenan elämäkerran lapsuudenajan kuvausten eletyn kehollisuuden ja sairauspuheen yhteyden puuttuminen siitä, ettei sitä ollut vai siitä, ettei Marja-Leena osaa antaa lapsuudenkokemuksilleen yhteiskunnallisesti latautuneita monimielisiä merkityksiä? En keskity tulkinnessani narratiiviseen elämäkerta-analyysiin tai merkitysten kehystämiseen, vaikka Marja-Leenan kirja antaisi siihenkin oivan mahdollisuuden. Seuraavaksi tulkitsen niitä elämäkerran otteita, joihin pohjaten Marja-Leenan yhteiskuntasuhde näyttäytyy yksilöä viallistavana. Tällöin vammaisuuden epäsuotuisana kokemuksena poistamisessa tulisi kiinnittää huomio yhteiskuntaan – muun muassa sen infrastruktuuriin, asenteisiin ja kielenkäyttöön.

Näen, että puhe vammaisuudesta yksilön viallisuutena on syvällä yhteiskuntarakenteissamme. Perustelen tämän sillä, että yhteiskunnalla on tiettyjä odotuksia syntyneitä jäseniään kohtaan. Heidän tulee kasvaessaan ja kehittyessään sosiaalisaatio–personalisaatio-projektin myötä kyetä ylläpitämään sekä uudistamaan että uusintamaan yhteiskuntaa. (ks. Vehmas 2005, 36.) Yhteiskunnassamme vallitsee kuitenkin Rauhalan ja Vehmaksen mukaan keskiarvoisen ihmisyyden ideaali, minä vuosi ihmisiä verrataan kaikin mahdollisin tavoin keskiarvoon eli käsityksemme normaalista. Tämä normaaliin vertaaminen alkaa jo lapsen hedelmöittymisen jälkeen nykyisen teknologian mahdollistamalla sikiötutkimuksilla sekä -seulonnoilla ja jatkuu vauvan syntymän jälkeen.

Oulun reissulla minulle annettiin synkkä tuomio ja sitäkin synkempi ennuste. ”Tämä vauva on vaikeasti kehitysvammainen ja hän tulee jäämään nykyiselle kehitystasolleen loppuelämäkseen”, oli minua tutkinut lastenlääkäri sen aikaisella tietämyksellään todennut. ... Tarkka diagnoosini oli Akondroplasia, eli klassinen lyhytkasvuisuus. ... Äidilleni kerrottiin, että hoitoa tähän sairauteen ei ollut, paitsi että raajojani voitaisiin sitten myöhemmin venyttää, jolloin saisin ehkä pari senttiä, hyvällä lykyllä 5-10 cm lisää pituutta varteeni. (Salo 2008, 13–15.)

Yhteiskunnassa yksilön odotetaan olevan normaalisti kehityskelpoinen ja saavuttavan ikäkausinormitetun kehitystason. Mikäli hän ei täytä näitä standardeja, hänet voidaan diagnosoida. Tulkitsen tämän niin, että vammaisuus normaalista poikkeavuutena kohdataan yhteiskunnallisesti viallistamalla yksilö, diagnosoimalla tälle jokin tila. Diagnoosipuhe heijastaa näin sitä, että yhteiskunta odottaa jäseniensä olevan normeihin suhteutettavia ja normipoikkeavuus selitetään yksilön vialli-

suudella, lääkärihän diagnosoi yksilöä ja tämän tilaa, ei yhteiskuntaa. Yllä olevan lainauksen rinnastus vammaisuudesta tuomiona kuvaa toisaalta myös, kuinka puheessa tietyin sanavalinnoin ylläpidetään näkökulmaa vammaisuudesta henkilökohtaisena tragediana ja tullaan siten tahtomatta tai tahallisesti sitoneeksi vammaisuus yksilölliseksi tilaksi, joka kiistää vammaisten ihmisten kokemukset toimintaa ja osallistuvuutta rajoittavasta yhteiskunnasta (Swain & French 2000, 573–574). Tuottaako tällainen puhetapa itseään toteuttavia kehiä? Tarvitaan vastakertomuksia ja -puheenvuoroja, kuten esimerkkinä oma tutkielmani, joiden avulla on mahdollista paljastaa tällaisia omistettuja asemia.

Yksilöä viallistava suhde ilmenee mielestäni myös seuraavassa Marja-Leenan elämäkerran otteessa, joka heijastaa sitä, kuinka diskursseissa tehdään asiat ymmärrettäviksi, ne kategorisoidaan ja nimetään ne, jotta osataan käyttäytyä odotetusti ja ennakoida toimintaa:

Ympäröivät ihmiset suhtautuvat minuun vähitellen suopeammin, sillä äidilläni oli joku selitys tähän kaikkeen. Olihan se selitys haettu aina Helsingin herroilta saakka, joten siinä mielessä kukaan ei voinut vastaanakaan väittää. (Salo 2008, 15.)

Yllä oleva ote kuvaa, kuinka yksilön normaalista poikkeavuuteen on löydettävä lääketieteellinen selitys, jotta se olisi yhteiskunnassa muiden jäsenten keskuudessa helpompi ymmärtää ja hyväksyä. Huomionarvoista on kuitenkin, kuinka lääketieteellinen selitys vammaisuudesta asemoi vammaisen ja muut yhteiskunnan jäsenet. Heijastuuko vallitseva käsitys vammaisuudesta sairautena tai lääketieteellisenä poikkeamana muiden ihmisten käytöksessä jonakin totunnaisena normaalitapana suhtautua vammaiseen, esimerkiksi vähäosaisena, joka tuottaa siten tietynlaisen tunnekokemuksen vammaista kohtaan, kuten säälin? Toisaalta, ovatko vammaisen ja muiden ihmisten subjektiasemat kaikissa kanssakäymisen muodoissa sidotut niin, että heillä on niissä tietty hierarkkinen suhde, jossa vammaisen on alisteinen suhteessa vammattomaan? Asemoi itsesi seuraavaan kuvitteelliseen tilanteeseen: Avatessasi vammaiselle oven ja hän vastaa pistävään sävyyn, ”en tarvitse apua.” Kuinka vammattomana reagoit tähän?

Yksilöä viallistavaa vammaisen yhteiskuntasuhdetta ylläpidetään siis lääketieteen keskeisellä yhteiskunnallisella roolilla, jossa sen tehtävä on yksilöiden suhteuttaminen käsitykseen normaalista, mikä ilmenee seuraavasta otteesta:

Tutkimuksen tuloksena minut todettiin hieman keskimääräistä älykkäämmäksi, täysin kehityskelpoiseksi tyttölapseksi... (Salo 2008, 14).

Tulkitsen otteen niin, että lääketieteellä on valta määrittää yksilö kehityskelpoiseksi tai vastaavasti kehityskelvottomaksi. Mielenkiintoinen kysymys onkin, mikä on se kehityskelpoinen, johon lääketiede kykenee antamaan oikeutuksensa? Käsitys yksilön kehityskelpoisuudesta viittaa varmasti jo aiemmin esittämäni ajatukseen siitä, että yhteiskunta odottaa kansalaistensa täyttävän tietyt laatuvaatimukset, joiden ansiosta yhteiskuntaa on mahdollista ylläpitää, uusintaa ja uudistaa. Tämä kuitenkin viittaa käsitykseen ihmisyydestä laajemmin ja korostaa uusliberaalia tehokkuusajattelua, sillä määritellessämme lääketieteellisesti jonkun ihmisen kehityskelvottomaksi tulemme ulkoistaneeksi hänet yhteiskuntajärjestyksen ulkopuolelle esimerkiksi asemoimalla hänet ei-tuottavaksi kansalaiseksi. Sijoittamalla vammaisen näin johonkin ei-tuottavaksi kansalaiseksi määrittyy samalla myös muiden ihmisten suhtautuminen vammaiseen. Tällöin vammaisen saatetaan ei-tuottavuutensa vuoksi mieltää esimerkiksi yhteiskunnalliseksi taakaksi tai rajoitteeksi.

Tiivistäen voisi sanoa, että tulkitsen näitä puhetapoja niin, että vammaisuuden medikalisoiva diskurssi on pääasiallisesti ihmistä viallistavaa kielenkäyttöä, mutta myös tärkeää, jotta hänet voidaan sijoittaa yhteiskuntajärjestelmään ja -järjestykseen. On kuitenkin tarpeen pohtia lääketieteen merkitystä vammaista viallistavan yhteiskuntasuhteen taustalla, sillä vammaisen viallistaminen perustuu tulkintani mukaan lääketieteen valtaan määrittää yksilön suhde normaaliin. Aiheellinen kysymys lienee, mistä lääketiede on saanut valtansa ja kuinka se vallankäyttönsä oikeuttaa? Kivirauma (2001, 209) sanoo lääketieteellä olevan valta luokitella toiset terveiksi ja toiset sairaiksi, minkä vuoksi sairaudesta muodostuu sosiaalinen tila, johon yksilön on sopeuduttava. Legitimoiko lääketiede itsensä rajatessaan asiantuntijatiedon koulutuksella? Tällöin lääkäreiden ja kansalaisten välinen (luottamus)suhde on mielenkiintoinen, sillä se joku joka tietää enemmän, sillä on enemmän valtaa. Tämä selviää seuraavasta otteesta:

Ympäröivät ihmiset suhtautuivat minuun vähitellen suopeammin, sillä äidilläni oli joku selitys tähän kaikkeen. Olihan selitys haettu aina Helsingin herroilta saakka, joten siinä mielessä kukaan ei voinut vastaankaan väittää. (Salo 2008, 15.)

5.3.2 Valtasuhde

Marja-Leenan elämäkerrasta on tulkittavissa hänen ja yhteiskunnan välille yksilöä viallistavan suhteen lisäksi valtasuhde, jossa erityisesti lääketieteellä on keskeinen asema. Tässä kohdin myönnän, etten tutkimuksessani keskity yhteiskunnan ja yksilön välisen suhteen valta-asetelmiin sen laajemmin, mutta tutkimusilmioini yleisen hahmottamisen vuoksi pidän tarpeellisena kuvata, kuinka yksilön ja yhteiskunnan välinen valtasuhde ilmenee Marja-Leenan elämäkerrassa. Vammaisen ja yhteiskunnan suhde voidaan nähdä siis valtasuhteena, joka heijastuu lääketieteellisestä repertuaarista.

Oulun reissulla minulle annettiin synkkä tuomio ja sitäkin synkempi ennuste. ”Tämä vauva on vaikeasti kehitysvammainen ja hän tulee jäämään nykyiselle kehitystasolleen loppuelämäkseen”, oli minua tutkinut lastenlääkäri sen aikaisella tietämyksellään todennut. (Salo 2008, 13.)

Tulkintani mukaan ote ilmentää, kuinka lääketieteellisellä instituutiolla on valta määrittää yksilön suhteen normaaliin. Tähän valtasuhteeseen joutuessaan yksilö on alisteinen yhteiskunnalle, sillä lääketiede on legitimeettidiskurssilla oikeuttanut valtasuhteensa yksilöä kohtaan. Tämä valta-asetelma määrittää mielestäni myös vammaisen yksilön ja yhteiskunnan suhdetta, mikäli vammaisen lääketieteellisesti diagnosoidaan kehitykseltään lapsen tasolle jääväksi. Onhan niin, että pienen lapsen ja tämän vanhempien suhde yhteiskunnan tukemana on ainakin holhous- ja huolehtimissuhde. Mikäli yksilö määritetään kehitykseltään lapsentasoiseksi, näyttäytyykö tämän suhde vanhempiinsa ja yhteiskuntaan aina siis holhous- ja huolehtimissuhteena, onko tällaiselle yksilölle mahdollisia vain holhottavan tai huolehdittavan subjektiasemat vai voiko tämä suhde yksilön vanhetessa muuttaa luonnettaan? Tätä huolehtimissuhdetematiikkaa on myös Marja-Leena elämäkerrassaan pohtinut:

Kuka minusta sitten aikuisena huolehtisi, kun sisarukset olisivat lentäneet pesästä ja vanhempani kuolleet vanhuuttaan? Joutaisinko johonkin laitokseen? Vaivaisten kotiin? (Salo 2008, 28).

Yllä oleva ote kuvaa mielestäni juuri sitä, että ensisijainen huolehtimissuhde lapsista – vammattomista tai vammaisista – on vanhemmilla. Mikäli yksilö kuitenkin jää kehitystasoltaan lapsen tasolle, jatkuu tämä huolehtimissuhde läpi yksilön elämän. Tämä holhoussuhde on erityisen ongelmallinen pohdittaessa vammaisen kyvykkyyttä huolehtia lapsestaan (ks. esim. Nelson 2001). Yhteiskunnan valta vammaista kohtaan ilmenee esimerkiksi siinä, minkälaisen elämänympäristön yhteiskunta vammaiselle määrittää, laitoshoidon kuten Marja-Leena elämäkerrassaan sen tulkitsee. Toisaalta edellä kuvatun lainauksen perusteella ei tule yksioikoisesti määrittää yhteiskunnan ja yksilön välistä valtasuhdetta yksilön kannalta negatiiviseksi. Huolimatta siitä, että tällainen valtasuhde saattaa rajoittaa yksilön olemisen ja toimimisen mahdollisuuksia, se sitoo hänet vastavuoroisesti yhteiskunnallisten järjestelmiin – kouluinstituutioon ja työ- tai eläkejärjestelyihin – jotka takaavat hänelle edes jonkinlaisen aseman yhteiskuntajärjestyksessä.

Lääketiedettä yhteiskunnallisena instituutiona, joka viallistaa ja täten käyttää valtaansa yksilöä kohtaan, voidaan myös kritisoida. Seuraava Marja-Leenan elämäkerran ote kuvaa, kuinka yksilön vammaisuuden määrittämiseen tarvitaan lääkärinlausunto, joka kuitenkin saattaa aiheetta viallis-

taa yksilön, ovathan lääketiede ja sen käyttämät menetelmätkin tiedon lisääntyessä ajankuvia, eivätkä siten ehdottomia totuuksia.

En minä sitten kuitenkaan jäänyt, lääkärin lausunnosta huolimatta pikkuvauvan tasolle kehityksessäni. Minä kasvoin ja kehityin, vaikkakin omaan tahtiini. (Salo 2008, 14.)

Marja-Leenan elämäkertaa tulkittaessa yhteiskunta on käyttänyt valta-asemaansa häneen lääketieteellisesti oikeuttaen, mutta myös kouluinstituution kautta:

... ympäristön mielestä lyhytkasvuisen koulunkäynti oli vallan luonnotonta tuohon aikaan. ... johtokunta piti koulumaailmaa kaltaiselleni pienelle ihmiselle liian haastavana. Fysiikkani ei kestäisi eikä älypuolestakaan ollut riittävästi näyttöä annettuna kun tuollaiseen päätökseen päätyivät. (Salo 2008, 32.)

Otteessa heijastuu yhteiskunnan kouluinstituutiolle myöntämä valta päättää yksilön koulukelpoisuudesta. Marja-Leenan tapauksessa koulun valtaa päättää oppilaidensa koulunkäyntimahdollisuuksista käytti sellainen yhteiskunta, jossa poikkeavuudet eristettiin kouluinstituution ulkopuolelle, kuten Marja-Leena osoittaa sanoessaan lyhytkasvuisten koulunkäynnin olleen vallan luonnotonta hänen lapsuudessaan. Tänä päivänä ei vammaista yksilöä enää suljeta yhteiskuntarakenteiden ulkopuolelle, vaan integroidaan osaksi yhteiskuntarakenteita (ks. esim. Vehmas 2005, 76), joten myös inklusion ideologian hengessä koulunkäyntimahdollisuus taataan kaikille yhteiskunnan jäsenille. Kouluinstituution valta yksilön määrittäjänä ei kuitenkaan näy poistuneen, sillä tänä päivänä oppilaita on koulukyvykkyyden nimissä mahdollista sijoittaa yleis- tai erityisopetukseen. Sen enempää niitä tilanteita erittelemättä, joissa vammaisen yksilö alistetaan, on aiheellista kysyä, mihin kouluinstituutio pohjaa käsityksensä Marja-Leenan koulukyvyttömyydestä, ellei lääketieteellisen instituution valtaan määrittää yksilö normaalista poikkeavaksi (ks. Kivirauma 2001, 209).

Tulkintani mukaan tämä valtasuhde pohjaa yhteiskunnan institutionaaliin rakenteisiin, joista on löydettävissä tasoja ja hierarkioita, kuten kouluinstituution määritelmä yksilön koulukyvykkyydestä lääketieteen tuloksin yksilön kehityskelpoisuudesta pohjaten osoittaa. Voiko näitä valta-asemia kyseenalaistaa esimerkiksi yhteiskunnallisia järjestelmiä kehitettäessä? On aiheellista kysyä, kehittykö inklusion ideologinen ihanne esimerkiksi yksin kouluorganisaatiota kehittämällä?

Tästä valtasuhteesta näen johdettavan ainakin kaksi erilaista Marja-Leenan yhteiskuntasuhteita – alistussuhteen, joka korostaa yhteiskunnan valtaa rajoittaa yksilön toiminnan ja olemisen mahdollisuuksia, sekä tukisuhteen jossa korostuvat yhteiskunnan vammaiseen kohdistamat tukitoimet niin myönteisinä kuin kielteisinäkin.

5.3.3 Alistussuhde

Tämä tulkitsemani alistussuhde tulee ymmärrettäväksi yhteiskunnan rakentumisesta normaalien ehdoin, joka vammaisen tulee hyväksyä. Se toisaalta oikeuttaa hänet yhteiskunnan tukitoimiin, mutta toisaalta määrittää Marja-Leenan alisteiseksi yhteiskunnan muiden jäsenten kanssa käymisiin tilanteissa. Ne voidaan tietyllä tapaa nähdä kilpailuasetelmina, kuten seuraava katkelma osoittaa:

Yritä siinä sitten kähertää hiuksia ja laittaa ripsiväriä, kun et kuitenkaan koskaan ole muiden kanssa samalla viivalla. Et koskaan. Et missään olosuhteissa, ainaakaan tässä maailmassa. (Salo 2008, 25–26.)

Yllä oleva katkelma kuvaa siis, kuinka Marja-Leena ei lyhytkasvuisuutensa vuoksi jaa koskaan samoja toiminnan ja olemisen mahdollisuuksia muiden ihmisten kanssa. Se ilmenee muun muassa seuraavista parisuhteenmuodostukseen liittyvistä otteista, joissa kuvastuu, kuinka yhteiskunnassa ylläpidetään tiettyä normaaliuden ideaa vallitsevan parisuhteenmuodostustradition taustalla:

Halusin kaunistautua, keimailla näteillä vaatteilla ja uskaltaa ihastua vastakkaiseen sukupuoleen ilman sitä ainaista ajatusta, että ”turha toivo, tyyppä”. ... Toisaalta äiti halusi varmaan suojella minua, ettei hänen lapsiparkansa tulisi pettymään sitä, että normaalikasvuiset todennäköisesti valitsisivat itselleen mukavien tyttöjen rivistä ne normaalikasvuiset kumppanit. (Salo 2008, 25–27.)

Tässä Marja-Leena kuvaa omaa alistussuhdettaan kanssakäymistilanteissa yhteiskunnan muihin jäseniin nähden niin, että esimerkiksi parisuhteen muodostuksessa normaalimittainen mitä luultavimmin valitsee itselleen toisen normaalimittaisen. Heijastaako tämä jonkinlaista käsitystä tasavertaisen parisuhteen ideaalista, jossa kumpikin osapuoli ottaa vastuun toisesta ja että vammaisen ei kykene tällaiseen toisesta vastuun ottamiseen, sen vuoksi että on itsekkin osaltaan alistettu yhteiskunnan holhoukseen? Onko lyhytkasvuinen lähtökohtaisesti siten valittava itselleen parisuhde toisen lyhytkasvuisen kanssa? Tätä mieltä lienee Marja-Leena itsekkin aikoinaan ollut:

Ihan nuorena tyttönä ihastuin luokallani olevaan Taimoon. Taimo oli poikkeuksellisen lyhyt, vain hieman minua pidempi. Osasin hyvin kuvitella hänen olevan juuri se oikea minulle; pidettäisiin me pienet yhtä ja elettäisiin lupsakkaa elämäämme yhdessä, haaveilin kerran jos toisenkin. Voi sitä surun päivää, kun Taimo ottaa venähtikin pituuskasvussa muiden lasten tasolle. ... Taas jäin itsekseni ainoaksi painijaksi sarjaan, jossa tulisin olemaan aina yksin; erilaisena kuin muut. (Salo 2008, 26.)

Marja-Leena kuvaa myös, kuinka hän vammaisuutensa vuoksi on sidottu elinkautisen tavoin äitiinsä, millä hän osaltaan tulee määrittäneeksi, että vammainen, toisin kuin perheen normaalit lapset, on sidottu elämään elämäänsä muiden kautta. Samalla hän asemoi itsensä riippuvaiseksi. Tämä viitanee käsitykseen vammaisen ja tämän vanhempien välisestä holhousuhteesta.

Minä olin vammainen ja siksi elinkautisen varmasti aina äitini helmoissa, rasittavasti raivon partaalla saakka. Siinäpä siis minulle tilanteeseen sopiva nakki: Hae, tuo vie ja ylläpidä kun olet siinä lähellä kuitenkin. Noina hetkinä kuvittelin, että terveenä ottaisin heti haipakat ja elelisin omilla ehdoillani, en muiden. (Salo 2008, 68.)

Tulkintahavaintoni tästä vammaisen ja yhteiskunnan välisestä alistussuhteesta on, että lyhytkasvuisten elämismaailma erotetaan normaalien elämismaailmasta osoittamalla tälle muun muassa parisuhteen muodostamisen vaikeus. Hän saattaa tulla tehneeksi sen myös itse määrittelemällä itsensä erilleen normaaleista nuorista naisista.

5.3.4 Tukisuhde

Vammaisuuden ja yhteiskunnan välinen tukisuhde voidaan siis nähdä Marja-Leenan kannalta joko myönteisenä tai kielteisenä, mutta joka tapauksessa tätä suhdetta määrittää se, että lyhytkasvuisuus määrittyy vammaisen tilanteessa tilaksi, joka on jotakin, jolle on tehtävä jotakin. Toisin sanoen se näyttäytyy toimenpiteiden kohteena. Tämä viittaa siihen, ettei lyhytkasvuinen pärjää nyky-yhteiskunnassa ilman juuri häneen kohdistettuja tukitoimia, mikä heijastaa yhteiskunnan normaalistavuutta ja vammaisen tuentarvitsijan subjektiasemaa. Mielenkiintoista on, että pystyäkseen kohtaamaan vammaisen, tarvitsee yhteiskunta varta vasten suunniteltuja tukitoimia huomioidakseen vammaiset. Ovatko tällaiset tukitoimet siis tapa peilata tarkastelu pois viallisesta yhteiskunnasta vammaisuuden alkuperänä?

Elämäkerrassaan Marja-Leena kuvaa kuitenkin suhdettaan yhteiskunnan tukitoimiin ainoastaan myönteisenä, muun muassa kokemuksillaan työllistymisestä. Myönteisyyttä kuvaa hänen näkemyksensä siitä, että toisin kuin hänen lapsuudessaan lyhytkasvuisuus voidaan nykyään todeta jo vauvaikäisenä. Monipuoliset tukitoimet on mahdollista aloittaa jo varsin varhaisessa vaiheessa (Salo 2008, 85–86).

... joku poikkeuksellisen viisas taho kehittänyt jo tuolloin vammaisten työhön sijoittajan viran. Tällaisen viranhaltijan kautta pääsin viimein kiinni ammattiin, joka oli se minun juttuni. (Salo 2008, 45.)

Vammaisten työnsaanti ilman siihen erityisesti ohjattua tukea on hankalaa, kuten Marja-Leena on useissa kohdin elämäkertansa todennut (ks. esim. 41, 45). Työelämään sijoittumisen yhteiskunnallinen tukeminen kuvastaa työnteon merkityksellisyyttä kunnon kansalaisen identiteetin määrittymisessä sekä vammaisenkin yksilön valtautumisessa. Marja-Leena osoittaa seuraavassa otteessaan erään vammaisen ja yhteiskunnan tukisuhteeseen liittyvän keskeisen seikan, jonka tulkitsen vaikuttavan käsityksemme vammaisuudesta laajemminkin.

... on hienoa että tähän aikakauteen syntyvät lyhytkasvuiset saavat eri tavalla tukea kuin mitä minä ja perheemme aikoinaan saimme. (Salo 2008, 85–86).

Marja-Leena määrittelee tuentarvitsijoiksi itsensä lisäksi myös lähipiirinsä, minkä vuoksi vammaisuus voidaan yksilöllisen näkökulman vastaisesti ymmärtää yhteisölliseksi käsitteeksi, joka ilmentää vammaisuutta sosiokulttuurisena ilmiönä (ks. esim. Vehmas 2005, 12). Näin tarkasteltuna vammaisuus on tulkittavissa rakenneosaksi myös tämän lähipiirin elämäntilanteissa, ei vain vammaisen omaan situaatioon kuuluvaksi. Toinen mielenkiintoinen piirre vammaiseen kohdistetuissa tukitoimissa ilmenee seuraavassa:

Minulle on oltu kateellisia siitä, että invaliditeettiini vedoten ajelen aina uudenkoilla, verovapailta autoilla. Taitaa olla valtiolle piirun verran edullisempaa alentaa uuden auton hankintahintaa verovähennyksillä kuin kuljetella minua takkilla ympäri maita ja mantuja. (Salo 2008, 82–83.)

Otteessa Marja-Leena viittaa yhteiskunnallisiin tukitoimiin, joilla vammaisten elämänlaatua ja itsestä elämää pyritään tukemaan, mutta joista muut kansalaiset ovat hänelle kateellisia. Tämän tulkitsen kahdella tavalla. Ensinnäkin kateuden tunteminen vammaista kohtaan on ristiriitainen näkemys kansan kanssa, jossa vammaisen ja muiden ihmisten subjektiasemat olisivat kaikissa kanssakäymisen muodoissa sidotut niin, että heillä olisi niissä tietty hierarkkinen suhde, jossa vammaisen on alisteinen suhteessa vammattomaan. Toisaalta tällöin tullaan koetelleeksi vammattoman eettistä herkkyyttä ja sovinnaisuutta. Onko hyväksyttävää kadehtia vammaiselta jotakin yksittäistä etua, kuten auton verovapautta, suhteessa siihen kärsimykseen, jota Marja-Leenakin on viallistavan yhteiskuntasuhteensa vuoksi saanut kokea?

Toinen Marja-Leenan tukitoimiin kohdistetun kateuden herättämä tulkinta kokoo havaintoni tästä yhteiskunnan ja vammaisen välisestä tukisuhteesta. Näen, että se järjestelmä ja ne ihmiset, jotka luokittelevat vammaisen ja joka sen kautta saadaan tukitoimien piiriin, toimii vain tiettyyn rajaan, ja kun se ylitetään, syntyykin kateutta esimerkiksi uudesta autosta.

5.3.5 Yksilöä normalistava suhde

Tulkintani yhteiskunnan normalistavasta suhteesta pohjaa käsitykseen, että moderneissa yhteisöissä vallitsee yksi näkemys sosiaalisesta järjestyksestä – normalistamiselle pohjaavaa integraatio. Aiemmasta poiketen tällä normalistamisella ei nykyään tarkoiteta poikkeavien ihmisten ohjaamista kohti ihmisen ideaalia, vaan nyky-yhteiskunnissa tämän ideaalin on korvannut keskiarvoinen ihmisyys. Tällöin yhteiskunnallisen järjestyksen mahdollistaa keskiarvoisuuden eli normaaliuden määrittely, poikkeavuuden suhteuttaminen siihen ja poikkeavuuden vähentäminen tuomalla yksilöt lähemmäksi keskiarvoa. (Ravaud & Stiker 2001, 490, Vehmas 2005, 76.) Tulkitsen tämän niin, että eheytyäkseen sekä pärjätäkseen ja osallistuakseen yhteiskunnalliseen elämään on Marja-Leenan hyväksyttävä, että yhteiskunta rakentuu normaaliin ehdoilla ja mukaisesti. Hänen osanaan on hyväksyä tuentarvitsijan subjektipositio ja löytää keinot, kuinka selviytyä elämänsä taistelusta löytääkseen paikkansa tällaisessa yhteiskunnassa.

Marja-Leena kuvaa yhteiskunnan rakentumisen ehtojen väistämättömyyttä todetessaan, ettei maailmaa rakenneta vähemmistöjen näköiseksi. Samalla hän joutuu tunnustamaan olevansa aina muista ihmisistä riippuvainen (Salo 2008, 89), mikä johtuu Marja-Leenan vammaisena yksilönä olemisen ja toimimisen rajoittavasta luonteesta normaaliin ehdoihin rakennetussa yhteiskunnassa. Normaaliin ehdoihin rakentunut yhteiskunta johtaa väistämättä siihen, että se mikä ei ole normaalia, on poikkeavaa ja poikkeavana ihmisen on osoitettava suhteensa normaaliin yhteiskunnallisen hyväksynnän saavuttamiseksi. Toisin sanoen poikkeavien, kuten vammaisten, tulee normalistua eli osoittaa pärjäävänsä normaaliin yhteiskunnassa näyttääkseen kelpoisuutensa normaaliin vertaisina vammastaan huolimatta. Marja-Leenakin asemoidaan lähtökohtaisesti yhteiskunnallisesti kelpotomaksi tai hyödyttömäksi suhteessa normaaliin, kunnes hän kykenee osoittamaan kyvykkyytensä niissä subjekti-asemissa, joihin normaalit luonnollisesti asemoituvat. Yhteiskunnan normalistava luonne paljastuu mielestäni seuraavassa katkelmassa, jossa Marja-Leena kuvaa anoppinsa suhdetta häneen.

Olen huomannut, että elätte kuin tavallinen nuoripari. Sinä käyt töissä ja pidät pohjastani huolta ihan kuten hänkin sinusta. Kyllä minä hyväksyn tämän teidän suhteenne... (Salo 2008, 54–55.)

Edellä kuvattu ote on heuristinen jo edellä esitettyyn vammaisen ja tämän vanhempien väliseen holhous-suhteeseen, sillä se kuvaa käsitystämme ”terveestä” parisuhteesta, jossa molemmat huolehtivat toisistaan. On kuitenkin niin kuin Swain ja French (2000, 573) toteavat – vammattomat kokevat päivittäin vammautumismahdollisuuksia, jolloin he normaaliin sijaan määrittyvätkin yhteiskun-

nan silmissä vammaisiksi. Tämän vuoksi vammaisen ja vammattoman välinen parisuhdekin näyttää ongelmalliselta, sillä alun perin molemminpuoliseen huolehtimiseen pohjannut parisuhde saattaa puolison vammautumisen jälkeen muuttaa luonnettaan holhoussuhteeksi tai vastaavaksi. Näin ollen parisuhdetta ei voi kohdallisesti tulkita yhdellä tavalla ja siten rajoittua vain näkemykseen ”normaalista” parisuhteesta, sillä hyvä parisuhde tarkoittaa eri asioita eri ihmisille ja kuten Marja-Leena suhteestaan Aulikseensa kertoessaan sanoo:

*... jokaisella on oma henkilökohtainen käsitys siitä mitä se paras itselle on. Aulik-
selle se olin minä. Minulle se oli Aulis (Salo 2008, 55–56).*

Oman kyvykkyytensä yhteiskunnalle todistamisen lisäksi Marja-Leenan normaalistava yhteiskuntasuhde näkyy myös tuentarvitsijan subjektipositioon asemoitumisessa ja sopeutumisessa siihen, ettei ole koskaan muiden kanssa samalla viivalla, ei koskaan missään olosuhteissa (Salo 2008, 26). Marja-Leenan sopeutuminen yhteiskuntaan lienee helpompaa tänä päivänä erilaisten yhteiskunnallisten tukitoimien avulla. Hän itse sanoo markkinatalouden nimeen vanhojen, että kaikki on nykyään saatavilla – mittatilaustyönä tehty koti ja hänelle sopivia vaatteita ja kenkiä (Salo 2008, 86, 88). Marja-Leena kuitenkin ironisoi vammaisuutensa ja yhteiskunnan välistä suhdetta, mikä toisaalta paljastaa, kuinka yhteiskunnan rakentuessa normaalien ehdoin oletetaan lyhyiden ihmisten ensisijaisesti olevan lapsia.

Kyllähän minä tietenkin voisin vierailla supermarkettien lastenosastoilla 120-senttisiä kuteita ostellen. Valikoima vain tahtoo olla vallan yksipuolinen; Nalle Puh, Winx, Puuha-Pete ja muut taitavat olla tämän aikakauden kuosihittejä. (Salo 2008, 88.)

Huolimatta siitä, että yhteiskunta on yhä enemmän kiinnittänyt muun muassa infrastruktuurissaan huomiota esteettömyyteen taatakseen esimerkiksi pyörätuolia käyttäville yhtäläisen mahdollisuudet vierailla virastoissa, on edelleen niin, että yhteiskunta eri julkisine toimintaympäristöineen on rakentunut normaalien kriteerein. Vammainen voi vain sopeutua niihin sekä siihen, että tarvitsee yhteiskunnassa toimimiseen muiden ihmisten tukea, varta vasten vammaisen toimimista helpottavia apuvälineitä tai henkilökohtaista avustajaa. Tämä ilmenee Marja-Leenan kohdalla kaupassakäynnin vaikeutena, joka aiheutuu toisaalta valtavan kokoisten automarkettien rakentamisen suosiosta, toisaalta taas yksittäisestä toimimisesta kauppoissa, vaikkapa banaanien punnitsemisesta (Salo 2008, 88–89). Tämä viittaa siihen, ettei lyhytkasvuinen voi tänä päivänäkään toimia itsenäisesti, vaan useimmiten välillisesti avustajan tai apuvälineiden kautta.

Se, että Marja-Leena kertoo hyväksyneensä sen, että yhteiskunta rakentuu normaalien ehdoilla ja että hänen on sopeuduttava siihen, ei tarkoita sen olevan ristiriidatonta. Kuvatessaan lapsuusajaisia kokemuksiaan linja-autoista kuvastuu, kuinka Marja-Leena ahdistuu jo ajatuksena siitä, ettei ympäristössä toimiminen ole suunniteltu lähtien hänen tarpeistaan.

Vieläkin ihan ahdistaa ajatus bussimatkoista, jolloin ensimmäiselle askelmalle piti käydä nelinkontin. Portaat kun olivat aivan liian korkealla ja askelmat aivan liian harvassa. (Salo 2008, 38–39.)

Yllä kuvattu vastarinnan diskurssia henkivä katkelma on tosin ristiriitainen normaalien ehdoin rakennettuun yhteiskuntaan sopeutumisen kanssa ja osoittaa, etteivät normaalien ehdot ole kaikissa diskursseissa hyväksyttäviä, eikä niihin haluta sopeutua. Täysin päinvastaisen tulkinnan tein Marja-Leenan elämäkerran seuraavasta otteesta:

Ulottuvuusongelma normaalimittaisten maailmassa on minulle tosiasia. Aina vain. En tule koskaan ylettymään pankkiautomaatille, normaalimittaisille auton polkimille, tai vaikkapa auton tuulilasia putsamaan. Näin se vain on ja tämän asian kanssa on ollut pakko oppia elämään. Tämän asian kanssa on toisaalta ihan mahdollista elää, kun ymmärtää rajoituksensa ja tuen tarpeensa. (Salo 2008, 89.)

On kuitenkin huomattava, että Marja-Leenan elämäkerran otteet kuvaavat tilanteita, joissa vammaisen olemisen ja toimimisen rajoitukseen voidaan liittää erilainen nöyryyttävä kaiku. Tulkitsen asian niin, että juuri nelinkontin kiipeäminen nöyryyttää Marja-Leenaa. Tilanne ahdistaa häntä tulkintani mukaan normaalien ehdoin rakennettua ympäristöä enemmän, yhtään väheksymättä, että tämä nöyryyttävä kokemus johtuu nimenomaan yhteiskunnan muodostumisesta normaalipituisten ehdoin. Joka tapauksessa yllä kuvatut otteet heijastavat Marja-Leenan myönteistä sopeutumista normaalien ehdoin rakennettuun fyysiseen ympäristöön, josta hän antaa isälleen tunnustusta.

Isäni oli kaukaa viisas. Hän valmensi minusta toimeliaan ihmisen, joka ei jäänyt vammansa vuoksi muiden jalkoihin. Hän opetti minua pärjäämään itsenäisesti. ... isä otti elämäntehtäväkseen huolehtia siitä, että minua kohdeltaisiin tasa-arvoisesti. Ja että saisin niin pitkälle kuin mahdollista samanlaiset edellytykset elämään kuin muillakin sisaruksillani oli. Joskus se tarkoitti myös erityiskohtelua tai poikkeuksellisia hankintoja. (Salo 2008, 22.)

Ote kuitenkin heijastaa sitä, ettei vammaisen elämä normaalien yhteiskunnassa ole koskaan ruusuinen, eikä suinkaan samalla tavalla mahdollinen kuin normaalien, mitä kuvaa osuvasti Marja-Leenan isän taistelu tyttärensä tasavertaisten mahdollisuuksien puolesta. Toisaalta Marja-Leena kuvaa itse-

kin, kuinka pärjääminen vammaisena normaalien yhteiskunnassa ei ole itsestään selvää, vaan hänen on täytynyt kovettaa itsensä kyetäkseen selviämään, mikä toisaalta kuvastaa asenteita, joissa yhteiskunta ei täysin hyväksy vammaista puutteineen ja rajoituksineen.

... oli pakko kehittää itselleen teflon-pinta ja sydäntä suojaava kuori. Kuori joka ottaisi kaikki ilkeät ja ihmettelevät katseet vastaan niin, etten minä, herkkä pieni tyttö jossain sisällä, vahingoittuisi. Vahingoittuisi tai särkyisi sirpaleiksi. Ja niin, että minä pärjäisin, siinä missä muutkin. (Salo 2008, 21.)

Yllä oleva otteen tulkitsen kuvaavan, kuinka vammaisen täytyy alati osoittaa olevansa yhteiskunnallisen arvostuksen arvoinen, niin kuin Marja-Leenan koulunkäyntimahdollisuutensa, työllistymisen ja parisuhteen muodostamisen osalta. Yhteiskunta toki tukee tällaista myönteistä integraatiota, mutta onko se kuitenkin vain keino normalistaa vammaisen, mikä olennaisesti heijastaa sitä, ettei yhteiskunta siedä poikkeavuutta rakenteissaan? Vehmas (2005, 77) toteaa, että halu integroida eli mukauttaa ja normalistaa vammaisen tähtää hänen sitomiseensa normaaliin elämään, toisin sanoen sitominen normaaleihin yhteiskuntarakenteisiin helpottaa suhtautumista vammaisuuden ongelmaan. Toisaalta tällainen vammaista normalistava yhteiskuntasuhde ja julkisessa keskustelussa korostunut vammaisuuden henkilökohtaisen tragedian malli (ks. esim. Swain & French 2000. 573), johtavat lopulta siihen, että vammaisuusongelma poistetaan lääketieteellisesti, osin ristiriitaisinkin keinoin, kuten sikiötutkimuksin ja -seulonnoin. Edellä esitin, että yhteiskunta normalistaa vammaisen, sillä se ei kestä poikkeavuutta sisällään. On kuitenkin kysyttävä, onko kyse yhteiskunnasta vai yksilöistä. Naamioidaanko ennakkoluuloisuus vammaisuutta kohtaan jonakin ei-toivottavana poikkeavuutena yhteiskunnan normalistavan luonteen suojiin, jonka taakse pelokkaan ja ennakkoluuloisen ihmisen on mahdollista paeta vammaisuuden ahdistavuutta?

Tulkintani mukaan arki, joka määrittyy institutionalisoitujen käytäntöjen, kuten ruokakauppojen rakentamisen ja työelämään kiinnittymisen, kautta asemoi vammaisen normaalin ulkopuolelle. Näiden lisäksi vammaisen kohtaa kuitenkin normaaliolotuksia myös muilta ihmisiltä, ei vain yhteiskunnan rakenteilta. Marja-Leenan kielenkäytön keinoiksi tunnistan muun muassa ironian ja alistumisen, minkä vuoksi normalistava suhde määrittyy monin eri diskurssein.

Lopuksi on sanottava, että vammaisen suhde yhteiskuntaan ja yhteisöön on eri instituutioiden käyttämää valtaa. Valtaa eivät osoita ainoastaan yhteiskunta, politiikan tekijät ja lääketiede, vaan myös elinkeinoelämä ja markkinatalous. Vammaisen yhteiskuntasuhteesta voidaan löytää monia piirteitä, jotka todentuvat eri puhetavoissa. Normalistava yhteiskuntasuhde on kaikista suhteista – Marja-Leenan tapausesimerkissä – hallitsevin eli hegemonisin, sillä muut suhteet tukitoimista viallistamiseen perustuvat yksilön normalistamiseen yhtenä kategorisoimisen muotona.

Tästä tulkinnasta ei voida kuitenkaan päätellä, onko yhteiskuntasuhde aina haitallinen ja/tai yksilöä loukkaava? Vallankäytölle ei voida omistaa pelkästään kielteistä merkitystä, kuten vammaisiin kohdistetut tukitoimet Marja-Leenankin kohdalla osoittavat, vaikka se on ilmiönä hyvin latautunut. Onko yhteiskuntaa ilman valtaa? On olennaista tunnistaa tällaisen hallintavallan vaikutukset ja sekä käyttö- että puhettavat – kuinka yksilö kohdataan elämänlaajuisesti kehittyvänä kansalaisena riippumatta tämän kehollisesta tai älyllisestä tilasta. Osallisuuden ja toimijuuden kysymyksiä silti herää.

Olen jo tulkintarepertuaareja muodostaessani ja niistä johtamissani yksilön ja yhteiskunnan välisissä suhteissa osoittanut, kuinka Marja-Leenan elämäkerrassa yhteiskunta jäsentyy normaalien ehdoin rakennetuksi. Tätä käsitystä ylläpidetään siis tulkintarepertuaareihin sisältyvällä puheella, joissa vammaisen asemoidaan suhteessa yhteiskuntaan esimerkiksi tuen saajaksi tai alistetuksi. Myös Marja-Leenan kokemukset ympäristön hänen olemistaan ja toimimistaan rajoittavista materiaalisista olosuhteista ja asenteellisesta ilmapiiristä tukevat tätä käsitystä. Nimeän nämä Marja-Leenan tulkinnat omasta olemisen ja toimimisen rajoittumisesta vammauttaviksi kokemuksiksi. Käsitteen taustalla on näkemys yhteiskunnan instituutioiden ja käytänteiden vammauttavasta luonteesta (ks. Vehmas 2005, 124–140). Kuvaan käsitteellä tutkimuksessani niitä tilanteita ja kokemuksia, jotka muistuttavat Marja-Leenaa omasta vammaisuudestaan, en yhteiskunnallisia rakenteita ja käytänteitä itsessään, joskin näiden yhteiskunnallisten olosuhteiden voidaan nähdä synnyttäneen nämä vammauttavat kokemukset.

Tulkintakysymykseen – Miten yhteiskunnan rakentuminen normaalien ehdoilla vaikuttaa vammaisen käsitykseen vammaisuudestaan? – vastaan kuvaamalla Marja-Leenan kokemuksia vammaisuudestaan osana muita mahdollisia subjektiasemiaan ja hänen niihin liittämiään merkityksenantoja.

5.4 Lyhytkasvuisuus vammauttavana ja epäsuotuisana kokemuksena

Ihminen voidaan asemoida tai hänen on mahdollista merkityksellistää itsensä monin tavoin suhteissaan yhteiskuntaan ja muihin ihmisiin (ks. Jokinen, Juhila & Suoninen 1993b, 25). Tällaisia subjektiasemia tai merkityksellistyksiä, joihin Marja-Leenakin elämäkerrassaan itseään sijoittaa tai hänet on asemoitavissa, on useita, kuten vammaisen, nainen, tytär, vaimo, äiti, koululainen, työntekijä ja velallinen. Tavoitteenani on valitsemieni subjektipositioiden kautta kuvata Marja-Leenan vammauttavia kokemuksia normaalien ehdoin rakennetussa yhteiskunnassa. Vehmas (2005, 124–140) kuvaa teoksessaan vammauttaviksi yhteiskunnallisiksi käytänteiksi ja instituutioiksi koulun, rakennetun ympäristön, työn, vammaisuuden kulttuurisen esiintymisen elokuvissa, mediassa ja

kirjallisuudessa sekä vammaisista tehtävän tutkimuksen, jotka myös sävyttävät Marja-Leenan kokemuksia. Nämä vammauttavat, epäsuotuisat kokemukset ja niistä muodostetut subjektipositiot olen jakanut neljään ryhmään – psykofyysisiin, sosiaalisiin, yhteiskunnallisiin ja institutionaalisiin – jotka muodostin Rauhalaan ja Vehmakseen tukeutuen. Niiden taustalla on ajatus siitä, että vammaisuus näyttäytyy Marja-Leenalle situaatiossaan kielteisenä, mitä tukee se, että hän on vammaisuutensa vuoksi kokenut saaneensa huonot lähtökohdat elämälleen ja aika-ajoin jääneensä paitsi asioista, joita ihmiset normaalisti kokevat (Salo 2008, 27, 47).

Subjektiasemointeja ja niiden tulkintaa lukiessa on syytä muistaa, että ne ovat kuvauksia vammaisen elämästä eri aikoina, jolloin myös Marja-Leenan vammaisuudelleen antamat merkitykset saattavat olla osin ristiriitaisia tai eivät välttämättä päde jossakin toisessa kontekstissa.

5.4.1 Psykofyysiset kokemukset

Ensimmäiseen psykofyysiset-ryhmään tulkitsen ne kokemukset, jotka kumpuavat Marja-Leenan kehon epäsuotuisuudesta, mutta yhtälailla vammauttavat häntä tajunnallisuudessaan eli tuottavat mielellistä epäsuotuisuutta ja -tasapainoa sekä vaikuttavat negatiivisesti hänen situaatioonsa. Marja-Leena (Salo 2008, 5, 66) kertoo, kuinka hän on lyhytkasvuisuudestaan aiheutuneiden taantumien vuoksi ajautunut leikkauskierteeseen, mikä kehollisen epäsuotuisuuden parantamisen sijaan heijastuu masentuneisuutena. Hän (Salo 2008, 46) sanoo myös kuulonmenetyksensä, jonka vuoksi jäi eläkkeelle, aiheutuneen mahdollisesti lyhytkasvuisuudestaan. Näin ollen lyhytkasvuisuus saa negatiivisia sävyjä Marja-Leenan situationaalisessa säätöpiirissä: kehollisen epäsuotuisuuden vuoksi hänet on asemoitavissa potilaaksi, mikä vaikuttaa hänen tajunnalliseen kokemukseensa häiritsevästi masentuneisuutena. Myös lyhytkasvuisuudesta aiheutunut kehollinen epäsuotuisuus, kuulonmenetykset, vaikuttaa haitallisesti Marja-Leenan situaatioon tämän joutuessa jäämään ennenaikaisesti eläkkeelle. Se asemoi hänet työikäisenä eläkeläisen subjektipositioon. Tätä hän ei kuitenkaan näe kielteisenä, vaan on tyytyväinen jäädessään pois työelämästä aikana, jolloin hänen toimintakykynsä oli vielä kohtuullista (Salo 2008, 47).

Erityinen piirre Marja-Leenan vammaisuudessa on, että se on ulospäin havaittavissa. Kokemuksensa tästä hän myöntää itsekkin tiedostaneensa jo varhain (Salo 2008, 15). Tämä fyysisen vamman tuoma erilaisuus on heijastunut erityisesti vaikeutena nuoruudessa lähestyä vastakkaista sukupuolta ja osallistua ylipäätään nuorille tyypillisiin iltajuhliin ja tansseihin.

Katselin sisaruksiani eräskin ilta katkeruuden kiukku otsalle kipristyen. Tyttäret olivat kuin missejä rivissä; pitkiä, hoikkia, iloisia ja aurinkoisia. (Salo 2008, 25.)

Sitten ne nuorten omat pippalot. Ai että sydämeeni sattui, kun en tansseissa voinut tanssia niin kuin muut. Katselin vain seinäruusuna viehättäviä nuoria pareja ja haaveilin tanssivani muiden mukana. (Salo 2008, 28.)

Marja-Leenan erilaisesta kehosta seuraa myös, että tämän situaatio on normaalien yhteiskunnassa poikkeava, mikä ilmenee hänen olemisensa ja itsenäisen toimimisensa rajoituksina. Hänethän on mahdollista asemoida tuentarvitsijaksi ja muista riippuvaiseksi (ks. Salo 2008, 89).

Oman kehon erilaisuuden kokemus normaalien ehdoin rakentuneessa yhteiskunnassa näyttyy myös Marja-Leenan mielellisyydessä epäsuotuisina tunnereaktioina häntä itseään, mutta myös yhteiskuntaa kohtaan, jotka taas vaikuttavat kielteisesti hänen situaatioonsa. Tulkitsen tämän niin, että muun muassa hänen eriarvoinen asemansa, esimerkiksi nuorten tansseissa tai elämänkumppanin valinnassa, saivat hänet kokemaan itseinhoa, epätoivoa, katkeruutta ja vihaa itseään kohtaan, mikä lopulta purkautui itsemurhayrityksenä (Salo 2008, 16, 25–29). Viimeinen esimerkki vammauttavista psykofyysisistä kokemuksista liittyy Marja-Leenan kokemuksiin omien tunteidensa tukahduttamisesta, siitä ettei hän voinut avautua tunteistaan vanhemmilleen.

Tilannetta ei yhtään helpottanut se, etteivät vanhempani halunneet tai osanneet puhua kanssani tunteista tai henkiseen kasvuun kuuluvista kipupisteistä. Kun kerroin joskus äidilleni ihastuksistani, hän viittasi kintaalla höpinöilleni. (Salo 2008, 27.)

Esimerkki kuvaa aikaa, jolloin Marja-Leenan mukaan ei liiemmin tunteista puhuttu (ks. Salo 2008, 25), mutta toisaalta myös mahdollisesti ajan ennakkoluuloja vammaisten kykyyn huolehtia itsestään. Marja-Leenan äiti ei katsonut tyttärelleen olevan mahdollista ihmissuhteiden muodostaminen. Tämä ajatusmalli vammauttaa yksilön, sillä siinä vammainen eristetään normaaliin elämään kuuluvista piirteistä, kuten juuri parisuhteen muodostuksesta esimerkiksi yksineläjän tai yksinäisen subjektiasemiin.

5.4.2 Sosiaaliset kokemukset

Sosiaalisilla kokemuksilla kuvaan Marja-Leenan asemoitumista tyttäreksi ja äidiksi. Hän kertoo nuoruusaikansa epätietoisuuden lyhytkasvuisen kyvystä huolehtia itsestään tai elää normaalia elämää (Salo 2008, 27–28) saaneen hänet kyseenalaistamaan suhteensa esimerkiksi vanhempiin ja yhteiskuntaan olettaen itselleen determinoidun holhokin subjektiposition. Rauhalaa soveltaen Marja-Leenan vammaisuus sidottuna yhteiskunnalliseen todellisuuteen vaikuttaa epäsuotuisasti tämän

situaatioon ympäristön ennakkokäsitysten määrittäessä vammaisen kokemuksia omista kyvyistään ja mahdollisuuksistaan.

Toisaalta mielenkiintoisena näyttäytyy myös muutos Marja-Leenan äitisuhteessa. Nuoruudessaanhan hän kuvitteli olevansa ikuisesti vanhempiensa holhouksen alainen, mutta äitinsä vanhe-
tessa muuttuivat myös heidän subjektiasemansa keskinäisessä kanssakäymisessä niin, että Marja-Leenasta tuli holhoaja ja hänen äidistään holhottava (Salo 2008, 28, 67–68). Huolimatta ajoittaisesta etuoikeudentunteistaan, joita Marja-Leena koki äitinsä hoitamisesta, hän myös tunsi vammaisuutensa vuoksi olleensa hetkittäin pakotetun sidottu äitiinsä (Salo 2008, 67–68).

Kenties selkeimmin Marja-Leenan vammaisuuden kielteinen vaikutus hänen tilanteensa näkyä äidin subjektipositiossa, johon hän itsensä sisarustensa lasten ja koiransa kautta asemoi (Salo 2008, 41–42, 86). Hän päätyi lapsettomuuteen lyhytkasvuisuuden perinnöllisyyden vuoksi, mutta myös mahdollisen lapsensa omasta äidistään kohtaaman julkisen häpeän vuoksi (Salo 2008, 86–87). Täten, kuten hän itsekin kertoo, kokemus omasta vammaisuudesta herättää hänessä syyllisyyttä, vaikkei hän olekaan siihen syyllinen. Ajatus on mielenkiintoinen, sillä se liittyy laajemmin yhteiskunnalliseen keskusteluun vammaisten oikeudesta tehdä lapsia huolimatta riskistä, että heidän lapsensa on myös mahdollisesti vammaisen. Siitä, onko tämä päätös yksinomaan heidän tehtävissään. Tätä selektiivisen abortin ja (vammaisen) naisen itsemääräämisoikeuden omasta raskaudesta välisen ristiriidan Vehmas (2010, 11) kiteyttää kysymykseen raskaudenaikaisen neuvonnan ja sikiöseulontojen luonteesta: kunnioittavatko ne aidosti naisen itsemääräämisoikeutta antamalla monipuolista ja todenmukaista informaatiota vammaisten ja heidän perheidensä elämästä?

5.4.3 Yhteiskunnalliset kokemukset

Tulkittessani Marja-Leenan kokemia yhteiskunnallisia vammauttavia kokemuksia esiin nousevat ”luonnollisesti” yhteiskunnan materiaaliset olosuhteet, rakenteelliset ja tuotteelliset, jotka ylläpitäessään hänen käsitystään normaalien ehdoin rakennetusta yhteiskunnasta vammauttavat hänet rajoittaen hänen olemisen ja toiminnan mahdollisuuksiaan (ks. Salo 2008, 43, 89). Yhtäläillä hänen kokemuksensa vaatteiden ostajana ja kuluttajana ovat vammauttavia, sillä nuoruudessaan hän kertoo sopivien vaatteiden löytämisen olleen hänen kokoiselleen mahdotonta ja vielä nykyäänkin hän kertoo vaikeuksistaan löytää itselleen sopivia vaatteita muualta kuin lastenosastolta, joiden kuosit eivät suinkaan ole sellaisia, joita aikuinen nainen haluaisi käyttää (Salo 2008, 34, 88). Yhteiskunnan materiaalisten olosuhteiden vaikutukset heijastuvat epäsuotuisina tunnereaktioina myös Marja-Leenan tilanteissa, joista esimerkkinä hän kuvaamansa häpeän tunne, joka kumpusi siitä, että hänen tuli linja-autoon päästäkseen käydä nelinkontin ensimmäiselle askelmalle (Salo 2008, 38).

Myös yhteiskunnan muiden jäsenten vammaisista käyttämä kieli on vammauttavan kokemuksen taustalla. Marja-Leena näet kertoo hänen lyhytkasvuisuuttaan kuvaten termein kääpiö ja kummajainen (Salo 2008, 93–94). Tulkiten tämän toisaalta ylläpitävän hänen käsitystään erilaisuudesta, toisaalta kertovan siitä, että yhteiskunnan muiden jäsenten silmissä hän on aina oleva normaalista poikkeava. Yhteiskunnan häneen kohdistamat asenteet joko sanoin tai teoin aiheuttavat hänelle vammauttavia kokemuksia (Salo 2008, 41–47, 52, 54–55). Ennakkoluulot, asenteet ja ihmisten mielipiteet asemoivat Marja-Leenan subjektiasemiin, joihin häntä ei ilman vammaisuutta liitettäisi tai joihin hänet tullaan ainakin retorisesti ilman parempaa tietämystä liittämään, kuten työkyvyttömäksi, todistusvelvolliseksi omasta työkyvystään, normaalia ihmistä alempiarvoisemmaksi tai sairaaksi.

... keski-ikäinen, vähän pönäkkä maatalon emäntä kysyi minulta aidosti tuohtuneena, että ”miten ihmeessä sinä kehtaat viedä jonkun terveän ihmisen työpaikan?” (Salo 2008, 45).

Onneksi on ihmisiä, jotka auttavat mielellään. Kaikkien niiden kiireisten, keskustelua välttävien seassa on vielä kasvoja jotka kohtaavat, korvia jotka kuulevat ja käsiä jotka auttavat. (Salo 2008, 89.)

Yllä esitetyn otteen tulkiten niin, että Marja-Leena tulee siinä asemoineeksi itsensä autettavaksi ja tuentarvitsijaksi, mutta samalla korostaneeksi, että ihmisten välinen kanssakäyminen ja lähimmäisestä huolehtiminen ovat nyky-yhteiskunnassa vähentyneet. Itsenäisyys, lisääntynyt egoismi, jopa itsekeskeisyys ovat uusliberaalin tehokkuusajattelun synnyttämiä, mikä nähtävästi vammauttaa myös Marja-Leenan. Mielenkiintoinen on myös hänen kuvauksensa lapsuusaikansa yhteiskunnan muottiin mukauttavasta luonteesta (Salo 2008, 20–21). Huolimatta siitä, että erilaisuus on toisaalta tullut osaksi arkipäivää ja on yhteiskunnallisesti yhä hyväksyttävämpää esimerkiksi vammaispoliittisten toimien ansiosta, ovat normaaliuden rajat kuitenkin yhtäläillä kaventuneet (ks. Vehmas 2005, 12). Täten vielä nykyäänkin on aiheellista kyseenalaistaa erilaisuuden kohtaaminen yhteiskunnassa. Eikö normalistaminen nimenomaan tarkoita muottiin mukauttamista?

5.4.4 Institutionaaliset kokemukset

Marja-Leenan suhde elämäkerrassaan kuvaamiinsa yhteiskunnallisiin instituutioihin, lääketieteseen ja kouluun, on sikäli mielenkiintoinen, että lääketieteellisen repertuaarin ylläpitämä puhe, joka samaistaa vammaisuuden sairauteen, ei Marja-Leenan kokemuksissa näyttäydy vammauttavana. Sen sijaan hän kokee jopa ylpeyttä päästessään Arvo Ylpön potilaaksi ja saadessaan tilalleen lääketieteellisen diagnoosin, jonka ansiosta muut ihmiset suhtautuisivat häneen suopeammin (Salo

2008, 14–15). Vammaisuus poikkeavuutena Marja-Leenan tilanteissa herättää hänessä selvästi epätietoisuutta ja halun saada tälle tilalleen jokin selitys, jotta henkinen tasapaino olisi mahdollista säilyttää ja johon käsitykset itsestä, esimerkiksi kunnon kansalaisena, voisi pohjata.

Huomionarvoista on, ettei lääketieteellisen instituution rooli kaikissa Marja-Leenan elämänvaiheissa kuitenkaan näytä yhtä auvoiselta. Hän kuvaa koulutaipaleensa käynnistymisvaikeuksia. Sitä, ettei hänen koulutuksestaan päättänyt koulun johtokunta alun perin katsonut hänen olevan koulukelpoinen (Salo 2008, 33). Mihin tällaiset näkemykset pohjaavat, elleivät lääketieteellisen instituution valtaan määrittää yksilön kehityskelpoisuus? Nykyään erityistä tukea tarvitsevia ei suljeta kouluinstituution ulkopuolelle, mutta määrittely jatkuu edelleen yksilön koulukelpoisuudesta suhteessa normaaliin, joka jakaa oppilaat yleis- ja erityisopetukseen. Tällainen jako ei itsessään ole ongelmallinen, onhan erityisopetuksen taustalla ajatus lasten kasvun tukemisesta kohti yhteiskunnallista toimijuutta, luoda heille valoisampaa tulevaisuuden kuvaa sekä lisätä erilaisuuden ymmärtävää ja hyväksyvää toimintakulttuuria (Saloviita 2008, 12), mutta tähän jakoon liitetyt merkityksenannot ja asenteellisuudet sitä vastoin ovat, mikä ilmenee esimerkiksi erityisluokilla opiskeluiden työllistymisvaikeuksina (ks. esim. Niemi, Mietola & Helakorpi 2010).

5.5 Yhteenveto – vammaisena normaaliin ehdoin rakennetussa yhteiskunnassa

Analysoidessani Marja-Leenan elämäkertaa muodostin sen puhetavoista viisi tulkintarepertuaaria, joista vallitsevaksi osoittautui normaaliusrepertuaari, joka sävytti myös muita – lääketieteellistä, tasa-arvoisuuden, eheytyksen ja kunnon kansalaisen repertuaareja. Näiden puhetapojen avulla muodostin viisi suhdetta Marja-Leenan ja yhteiskunnan välille – yksilöä viallistavan, valtasuhteen, alistussuhteen, tukisuhteen ja yksilöä normaalistavan suhteen. Aineistoa analysoidessani yhteiskunta näyttää normaaliin ehdoin rakentuneeksi materiaalisten olosuhteiden, koulutuksen ja työnsaannin, sosiaalisen kanssakäymisen, asenteiden, ennakkoluulojen ja mielipiteiden, mutta myös vammaisista käytetyn kielen vuoksi. Analyysissäni etenin niin, että diskurssianalyttisesti muodostin tulkintarepertuaareja, jotka määrittävät Marja-Leenan yhteiskuntasuhteita. Niiden perusteella hänen asemoituessaan erilaisiin subjektipositioihin muodostuu hänelle erilaisia identiteettejä, joissa vammaisuus saa erilaisia merkityksiä osana tämän tilanteita. Huomionarvoista on, ettei elämäkerta-aineiston tulkinnessa Marja-Leenan vammaisuus näyttäytyä vain epäsuotuisana kokemuksellisuutena.

Marja-Leenalle ovat vammaisuudestaan huolimatta mahdollisia myös myönteiset merkitykset subjektiasemoinneissa. Hän näet kertoo kokeneensa ylpeyttä saadessaan olla Arvo Ylpön potilas, mutta on myös hyvillään siitä, että normaalit ovat olleet hänelle kateellisia. Marja-Leenan kuvaukset itsestään kertovat juuri, kuinka hänen vammaisuuteensa liittämänsä (tunne)merkityksensä vaihtelevat eri aikoina eri konteksteissa.

Olin itkua ja naurua. Olin elämäniloa ja loputonta epätoivon tuskaa. Olin syvää katkeruutta, vihaa. Olin kaiken sekasortoa taivaan ja maan väliltä. (Salo 2008, 16.)

Myönteiseksi tulkitsen myös esimerkiksi eheytymisrepertuaarin ja tukisuhteen välisen vuorovaikutuksellisuuden. Marja-Leenan asemoidessa itsensä tuentarvitsijaksi ja hänen kuvauksensa siitä, että on oppinut elämään tuensaajana normaalien ehdoin rakentuneessa yhteiskunnassa, ovat eheyttäneet häntä. Tällöin hänen identiteettinsä heijastaa hänen omista lähtökohdistaan myönteisyyttä yhteiskunnallista osallistumista ja olemassaoloa kohtaan ylipäättään. Hän osoittaa yhteiskunnan normaalistavasta paineesta huolimatta eheytyneensä sopeutumisen ja oppimisen kautta. Tätä kasvuprosessia hän kuvaa useissa kohdissa.

Vapauttakaa itsenne omista kahleistanne ja antakaa elämän näyttää, mitä kaikkea sillä on vielä tarjottavanaan (Salo 2008, 32).

Mahdollisista rajoituksistasi huolimatta lopulliset rajasi löytyvät vasta itsesi määrittelemästä taivaanrannasta... (Salo 2008, 47).

Täytyy vain aktivoitua elämään omaa elämänsä ja siinä on mahdollisuuksia rajattomasti. Nuo mahdollisuudet pitää vain oppia näkemään. (Salo 2008, 75.)

Katsokaa erilaista ihmistä suoraan silmiin. Jutelkaa jos on aihetta. Sieltä silmien takaa paistaa aina ihan oikea ihminen. Ei sen parempi tai huonompi kuin te itse olette. Ehkäpä sellainen, jolla olisi teille paljon annettavaa. Tai sellainen, jolle teillä itsellänne olisi jotain tarjottavaa. Murtakaa muurit ja kokeilkaa. (Salo 2008, 95.)

Tiivistäen analyysini pohjalta tekemät tulkintahavaintoni ovat seuraavat:

- 1) Vammaisen kokemuksilleen ja tulkinnoilleen antamat merkitykset voidaan jäsentää viiteen puhetapaan, joista normaaliusrepertuaari sävyttää vammaisen tulkintaa yhteiskunnasta ja hänestä sen osana vallitsevimmin.
- 2) Normaaliusrepertuaari sävyttää myös vammaisen erilaisia yhteiskuntasuhteita, joista yksilöä normaalistava suhde näyttäytyy hegemonisimpana. Tämä normaalistava suhde pohjaa kokemuksiin yhteiskunnan rakentumisesta normaalien ehdoin, mitä ylläpidetään muun muassa materiaalisten olosuhteiden, koulutuksen ja työnsaannin, sosiaalisen kanssakäymisen, asenteiden, ennakkoluulojen ja mielipiteiden, mutta myös vammaisista käytetyn kielen, avulla.
- 3) Vammaisen omalle vammaisuudelleen antama merkityksenanto heijastuu vammauttavina psykofyysisinä, sosiaalisina, yhteiskunnallisina ja institutionaalisina kokemuksina, subjektiivisemointeina, jotka rajoittavat tämän olemista ja toimimista normaalien ehdoin rakentuneessa yhteiskunnassa ja ylläpitävät hänen käsitystä omasta vammaisuudestaan.
- 4) Vammaisuus näyttäytyy tässä aineistossa pääosin epäsuotuisana kokemuksellisuutena Marja-Leenan tilanteissa.
- 5) Vammaisuus asemoi Marja-Leenan subjektipositioihin, joihin tämä ei ilman vammaisuutta kuuluisi, ja se määrittää myös niiden subjektipositioiden luonnetta, jotka ovat hänelle sekä normaaleille ihmisille yhteisiä. Esimerkiksi äidin subjektiivisyyden saa Marja-Leenan tilanteissa normaalista poikkeavia piirteitä.
- 6) Lääketieteellinen vammaisuutta yksipuolistava näkökanta on puutteellinen, vammaisuuden kokemista aliarvioiva ja vammaisen ainutlaatuisuutta kieltävä tulkittaessa Marja-Leenan elämänpolkua Rauhalan situationaalisen säätöpiirin valossa.
- 7) Tulkintani Marja-Leenan elämästä kielii siitä, että fyysinen erilaisuus on yhteiskunnassa helpommin hyväksyttävissä kuin psyykinen vammaisuus.

6 POHDINTA

Tässä luvussa otan edellä esittämilläni seitsemällä tulkintahavainnolla kantaa vammaisuusilmiöstä käytyyn keskusteluun. Niistä ei voi tutkimukseni tapausluonteen vuoksi sanoa mitään yleistettävää vammaisuudesta yleensä. Tämän jälkeen pohdin diskurssianalyysin toimivuutta metodina tässä tutkimuksessa, tutkimuksesta oppimaani prosessina sekä itsestäni tutkijana.

6.1 Tulkintahavaintojen ja diskurssianalyysin arviointia

Ensimmäisen tulkintahavaintoni normaaliusrepertuaarin hallitsevuudesta näen kuitenkin kaikkea vammaisuutta luonnehtivaksi piirteeksi, sillä yhteiskunnan rakentuminen normaalien ehdoin varmasti suhtautuu kaikkien ihmisten tilanteeseen ymmärtäessämme nyky-yhteiskunnassa vallitsevan käsityksen ihmisestä keskiarvoluomuksena. Näin ollen normaaliusrepertuaari sävyttää kaikkea ihmisen olemista ja toimintaa, eikä siten ole keskeinen piirre vain vammaisen olemassaolossa.

Tulkintani mukaan yhteiskunta on normaalien ehdoin rakennettu ja se heijastuu jokaisen elämään muun muassa normaaleina tapoina toimia yhteiskunnassa ja erilaisissa kanssakäymisen muodoissa. Mielenkiintoista kuitenkin on, mikä nämä normaaliuden kriteerit asettaa? Erityisen haitallisena näen sen, että suhde tähän normaaliin määrittyy nimenomaan poikkeavuutena, jonka lähtökohta, kuten Marja-Leenan tapauksessa, on useimmiten yksilössä. Tulkitseen tämän yksilö-yhteiskunta-suhteeseen peilaten seuraavasti. Yksilön kannalta normipoikkeavuus olisi tämän henkisen tasapainon kannalta parempi nähdä alkuperältään yhteiskunnalliseksi. Yhteiskunta taas näkee normipoikkeavuuden yksilölähtöiseksi, sillä suhtautuminen jäsentensä poikkeavuuteen yksilöä muuttamalla on jäykkien yhteiskuntarakenteiden uudelleenjärjestelyä helpompaa. Yhteiskunta koostuu kuitenkin ihmisistä, joten on kysyttävä, kuinka pitkään joidenkin ihmisryhmien epätasa-arvoinen kohtelu voidaan piilottaa yhteiskunnan kasvottomuuden ja jäykän koneiston taakse?

Uskon myös, että toinen tulkintahavaintoni yhteiskunnan normaalistavasta suhteesta sävyttää useiden vammaisten elämää niin, että heidän on mahdollista eheytyksen – sopeutumisen ja oppimisen – kautta antaa arvo elämälleen normaalien ehdoin rakentuneessa yhteiskunnassa. Kuitenkaan kaikkien vammaisuuden lajien edustajat eivät kykene eheytykseen tajunnallisen reflektion

avulla. Esimerkiksi kehitysvammaisten kohdalla näen heidän suhteensa normaalien yhteiskuntaan passiivisena sopeutumisenä. Tämä saattaa toisaalta luonnehtia niitä väitteitä, joissa evätään heidän ihmisarvonsa ja sitä, että yhteiskunnassa fyysiseen poikkeavuuteen on henkistä helpompi suhtautua, onhan älyllisen korostaminen inhimillisessä perua antiikin ajoista (ks. Vehmas 2005, 40).

Tulkintahavaintojani kolme ja neljä arvioidessa on todettava, että ne pohjaavat Rauhalan ihmiskäsitykseen ja ainutlaatuisen kokemuksellisuuteen. Niiden pohjalta ei, teoreettisen perustan vuoksikaan, kyetä yleistävään tietoon, vaan painopiste on yksilön kokemuksessa, vammaisuudelle annettussa merkityksenannossa. Tämä näkyy Marja-Leenan kokemuksista tulkitsemassani viidennessä havainnossa, jonka mukaan hänelle määrittyy vammaisuutensa vuoksi tiettyjä luonteeltaan normaalista poikkeavia subjektipositioita. Vammaisuutensa fyysisyyden vuoksi hän on kuitenkin kyennyt asemoitumaan tiettyihin positioihin, kuten työssäkäyvä ja autoileva, normaalien tavoin, mikä taas muissa vammaisuuden lajeissa ei kenties ole yhtä mahdollista.

Tulkintahavaintoni lääketieteestä vammaisuuden ainutlaatuisuutta ja kokemista aliarvioivana kuvaa mielestäni kaikkea vammaisuutta niin kauan kuin sen piirissä ajatellaan vammaisuus poikkeavuudeksi tai sairaudeksi. Siis tilaksi joka on tai joka tulisi olla mahdollista lääketieteen keinoin poistaa, eikä kokemukselliseksi epäsuotuisuudeksi, kuten se tässä tutkimuksessa nähdään. Löydän tässä kaksi kuvitteellista kehityslinjaa. Ensimmäiseksi näen yhteiskunnan, jossa erilaisuutta ei yritetä hoidollisesti poistaa, vaan sitä arvostetaan ja sen aiheuttamaa tajunnallista, kehollista ja situationaalista epäsuotuisuutta yritetään muuttaa kohdallisoin, mutta ihmisarvoa tunnustavin keinoin. Toinen näkökulma tulevaisuuteen on ihmiskäsitykseltään, ainakin vammaisten näkökulmasta, pessimistisempi. Tällöin yhteiskunnasta on lääketieteen avulla poistettu kaikki vammaisuus, niin psyykinen kuin fyysisenkin normipoikkeavuus, jolloin merkitysjärjestelmissämme ei ole edes käsitejako vammaisen–vammaton. Tällaisen kehityskulun muodostuessa vammaisen ihmisarvoa ei koskaan ole täysin tunnustettu, eikä erilaisuutta kunnioitettu.

Viimeinen tulkintahavaintoni pohjaa niihin Marja-Leenan elämäkerran lausumiin, joissa älyllisen kapasiteetin nähdään mahdollistavan yksilön kouluvykykkyyden ja yhteiskunnallisen toimintakyvyn. Tätä näkemystä tukevat Marja-Leenan elämäkerrassaan esittämät myönteiset kokemukset esimerkiksi työllistymisestä, ajokortin hankinnasta ja suhteellisen itsenäisestä elämästä. Hän myös itse tähdentää elämäkerrassaan olevansa lyhyitä raajojaan lukuun ottamatta normaali ja hänen sisarentyttärensä kertovan tätinsä älyn leikkaavan terävästi kuin veitsi (Salo 2008, 7, 9). Toisin sanoen Marja-Leenan kokemukset älyä korostavasta yhteiskunnasta näyttäytyvät niin, että hän on jollakin tapaa tyytyväinen ollessaan ”vain” fyysisesti vammaisen. Tulkitsen tämän Marja-Leenan kokemusten perusteella niin, että psyykinen vammaisuus on normaalien ehdoin muodostuneessa yhteiskunnassa fyysistä rajoittuneisuutta ongelmallisempaa ja ei-toivottavampaa.

Pidän tulkintahavaintojani luotettavina, sillä olen osoittanut työssäni, kuinka muodostin tutkimus- ja tulkintakysymykseni Rauhalan ihmiskäsityksen ja Vehmaksen vammaisuuskäsitteen määritelmän pohjalta. Diskurssianalyttisesti muodostamani tulkintarepertuaarit ja niistä johdetut yhteiskuntasuhteet sekä subjektiasemoinnit ovat uskollisia aineistolle, mutta myös sidottavissa teoreettisiin lähtökohtiinsa. Samoin on vammaisuuden laita vammauttavana, epäsuotuisana kokemuksellisuutena.

Tämän luvun lopuksi pohdin, onko diskurssianalyysi onnistunut metodivalinta tässä tutkimuksessa vai olisiko joku toinen menetelmä ollut myös mahdollinen? Pidän sitä tässä tutkimuksessa kohdallisena metodina, minkä oikeutin jo aiemmin sosiokonstruktionistiseen todellisuuskäsitykseen tukeutuen. Myös diskurssianalyysin suhde tutkimuskohteen analysointiin on kohdallinen, sillä siinä tutkimuskohteeksi nähdään (kielelliset) käytännöt ja merkitysten suhde merkityksiä rakentaviin käytäntöihin (Jokinen 1999, 50), joihin oma tutkimuskohteeni vammaisen olemassaolo sosiokonstruktionistisena konstituutiona myös kuuluu. Käyttämäni metodin analyysissa painopiste on kulttuuristen merkitysten ja niitä tuottavien (kielellisten) prosessien erittelyssä, joihin olen tulkintarepertuaareja muodostaessani ja niistä yhteiskuntasuhteita sekä subjektipositioita johtaessani painottunut (Jokinen 1999, 50).

Elämäkerta ei ole luonteeltaan perinteinen diskurssianalyttisesti tulkittu vuorovaikutusaineisto. Huolimatta siitä, että se olisi kenties aineiston luonnetta paremmin vastaavasti analysoitavissa painottuen diskurssianalyttisesti narratiiveihin, jotka ovat kertomuksen muodon saaneita asioiden ja tapahtumien merkityksellistämisen tapoja, koen siihen verrattavan tulkintarepertuaarin käsitteen tavoittavan tutkimusasetelmani luonteen paremmin. (Jokinen 1999, 50.) Kysyessäni identiteeteistä ja vammaisuudelle annetuista merkityksenannoista ovat tulkintarepertuaarin ja subjektiasemien käsitteet kohdallisia. Tämä tosin edellyttää, että identiteetti ymmärretään toiminnalliseksi kategoriaksi, toisin sanoen merkityssystemien osaksi, jolloin tietyissä tulkintarepertuaareissa ihmisille rakentuu tietynlaisia subjektiposition käsittein kuvattavia identiteettejä (Jokinen & Juhila 1999, 68).

6.2 Tutkimusprosessin ja tutkijan oppimisen arviointia

Tutkimus on ollut hyvin antoisa, joskin sen keskeisten käsitteiden olemassaolon ja vammaisuuden johdosta haasteellinen, minkä vuoksi koin graduprojektini aika ajoin ahdistavaksi käsitteelliseksi sekasorroksi. Tämä johtui osaltaan siitä, etten juuri tiennyt tutkimusilmiöni teoreettisista lähtökohdista aiemmin, mikä saattaa myös näkyä tutkimukseni teorian ja empirian suhteen epätasapainona. Pidän kuitenkin ansiona, että olen tutkimuksessani alusta asti kyennyt etenemään kehämäisesti teo-

rian keskustellessa empirian kanssa. Teoriaosuutta ei tule yksioikoisesti nähdä empirian taustaksi, vaan olen tulkinnut siinä niin lyhytkasvuisuutta suhteessa vammaisuusilmiöön yleensä kuin vammaisuutta suhteessa Rauhalan ajatteluunkin.

Koen näin raporttini olevan onnistunut kokonaisuus, jossa jo teoriaosassa luodaan pohjaa tulevalle analyysille. Valitsemani tutkimusaineisto ja siitä tekemäni tulkinnat mahdollistavat useita jatkotutkimusaiheita, joihin peilattuna tämänkin tutkimuksen tulkintahavainnot saisivat tieteellistä vahvistusta. Ensinnäkin olisi mielenkiintoista tulkita useampia lyhytkasvuisten naisten elämäkertoja ja verrata esimerkiksi 1900-luvun lopulla syntyneiden kokemuksia vammaisuudesta Marja-Leenan elämäkerrassaan esittämiin. Toiseksi olisi kiinnostava analysoida pitkäkasvuisen elämäkertaa tämän tutkimuksen metodein ja etsiä yhtäläisyyksiä lyhytkasvuisen kuvaukseen vammaisuudesta ja elämästään normaalimittaisten yhteiskunnassa. Myös lyhytkasvuisen miehen elämäkerta olisi hedelmällinen tulkinta-aineisto, jolloin sen analyysissä olisi mahdollista syventyä lyhytkasvuisuuteen osana mies–nais-näkökulmaa (vrt. esim. Reinikainen 2007). Sitä olisi mahdollista esimerkiksi jäsentää naisen kaksoiselämäsuunnitelmalla – perhe ja työ – kysyen, eroavatko perheeseen ja työhön liitetyt merkitykset naisen ja miehen tapauksissa ja jos, niin miksi? Yksi mahdollinen jatkotutkimusaihe kumpuaa seuraavasta Marja-Leenan elämäkerrassaan esittämästä asiasta.

Tutkimuksen tuloksena minut todettiin hieman keskimääräistä älykkäämmäksi, täysin kehityskelpoiseksi tyttölapseksi, joka oli onnistunut geeniperimän sattumien summana syntymään lyhytkasvuisena (Salo 2008, 14).

Yllä esitetystä on mielenkiintoista, kuinka Marja-Leena on todettu keskimääräistä älykkäämmäksi, jolloin tämä on täysin kehityskelpoinen huolimatta lyhytkasvuisuuttaan. Tällainen ajatusmalli henkii mielestäni yhteiskunnassa vallitsevaa älyllisyyden korostuneisuutta ja sitä, kuinka ympäristö suhtautuu helpommin fyysiseen kuin henkiseen poikkeavuuteen. Onhan niin, ettei Marja-Leenaa mitään todennäköisimmin olisi määritetty kehityskelpoiseksi, mikäli hän olisi suhteutunut negatiivisesti keskiarvoiseen älykkyyteen nähden. Mielenkiintoista olisi siis tulkita sellaisen vammaisen elämäkertaa, joka ei ulkoisesti poikkea normaaliväestöstä, vaan jonka vammaisuus olisi psyykkistä.

Kolmas jatkotutkimusaihe orientoituu foucault'laiseen tulkintaan diskurssianalyysistä eli vallan ja tiedon yhteenkietoutumisesta. Marja-Leenan elämäkerrasta on löydettävissä erilaisia institutionaalisia (valta)diskursseja, minkä vuoksi olisi kiinnostava tutkia, minkälaisia muita valtaasetelmia vammaisen elämässään kohtaa ja ovatko ne aina vammaista alistavia. Onko hän esimerkiksi täysi-ikäisyyden saavutettuaankin vielä vanhempiansa vallan alainen eli ikään kuin vanhempiansa kautta yhteiskunnalliseen holhoussuhteeseen sidottu?

7 LÄHTEET

- Altman, B. 2001. Disability Definitions, Models, Classification Schemes, and Applicatios. Teoksessa Gary L. Albrecht, Katherine D. Seelman & Michael Bury (toim.), Handbook of disability studies. Thousand Oaks: Sage, cop, 97–122.
- Backman, J. 2009. Lauri Rauhala ihmisen ainutkertaisuuden ajattelijana. Teoksessa Lauri Rauhala. Henkinen ihminen. Helsinki: Gaudeamus, 299–367.
- Bauman, Z. 2000. The Individualized Society. Cambridge, Polity.
- Eskola, J. & Suoranta, J. 1998. Johdatus laadulliseen tutkimukseen. Tampere: Vastapaino.
- Eräsaari, R. 2001. Elämisen käytännöt ja hyvinvointivaltio. Teoksessa Markku Jahnukainen (toim.) Lasten erityishuolto ja -opetus Suomessa. Helsinki, Lastensuojelun keskusliitto, 387–396.
- Foucault, M. 2000. Tarkkailla ja rangaista. Alkuteos Surveiller et punir (1975) suom. Eevi Nivanka. Helsinki, Otava.
- Giddens, A. 1991. Modernity and Self-Identity: self and society in the late modern age. Cambridge, Polity Press.
- Gill, C. 2001. Divided understandings: The Social Experience of Disability. Teoksessa Gary L. Albrecht, Katherine D. Seelman & Michael Bury (toim.), Handbook of disability studies. Thousand Oaks: Sage, cop, 351–372.
- Hall, S. 2003. Kulttuuri, paikka ja identiteetti. suom. Juha Koivisto. Teoksessa Mikko Lehtonen & Olli Löytty (toim.) Erilaisuus. Tampere: Vastapaino, 85–128.
- Harva, U. 1963. Systemaattinen kasvatustiede. Helsinki: Otava.
- Hautamäki, J., Lahtinen, U., Moberg, S. & Tuunainen, K. 2001. Erityispedagogiikan perusteet. Helsinki: WSOY.
- Heidegger, M. 2000. Oleminen ja aika. Alkuteos Sein und Zeit (1927) suom. Reijo Kupiainen. Tampere, Vastapaino.
- Hoikkala, T. 1987. Jälkisanat. Puhuja, tilanne ja konteksti. Teoksessa Tommi Hoikkala (toim.) Kieli, kertomus ja kulttuuri. Helsinki: Gaudeamus, 174–183.
- Husa, S. 1999. Michael Foucault. Mikrovalta, kasvatustiede ja normalisoiminen. Teoksessa Tapio Aittola (toim.) Kasvatustieteiden teoreetikoita. Helsinki: Gaudeamus, 58–80.

- Ikonen, O. 1998. Johdanto. Teoksessa Oiva Ikonen (toim.) Kehitysvammaisten opetus. Mitä ja miten? Helsinki: Kehitysvammaliitto, 7–15.
- Ilmonen, K. 2001. Eräs tie diskurssianalyysiin. Esimerkkinä Chydenius-Instituutin vaikuttavuus-tutkimus. Teoksessa Juhani Aaltola & Raine Valli (toim.) Ikkunoita tutkimusmetodeihin II – näkökulmia aloittelevalle tutkijalle tutkimuksen teoreettisiin lähtökohtiin ja analyysimenetelmiin. Jyväskylä: PS-kustannus, 100–115.
- Jokinen, A. 1999. Diskurssianalyysin suhde sukulaistraditioihin. Teoksessa Arja Jokinen, Kirsi Juhila & Eero Suominen (toim.) Diskurssianalyysi liikkeessä. Tampere: Vastapaino, 37–53.
- Jokinen, A. & Juhila, K. 1999. 3. Diskurssianalyttisen tutkimuksen kartta. Teoksessa Arja Jokinen, Kirsi Juhila & Eero Suominen (toim.) Diskurssianalyysi liikkeessä. Tampere: Vastapaino, 54–97.
- Jokinen, A., Juhila, K. & Suoninen, E. 1993a. Johdanto. Teoksessa Arja Jokinen, Kirsi Juhila & Eero Suoninen (toim.) Diskurssianalyysin aakkoset. Tampere: Vastapaino, 9–14.
- Jokinen, A., Juhila, K. & Suoninen, E. 1993b. 1. Diskursiivinen maailma: teoreettiset lähtökohdat ja analyyttiset käsitteet. Teoksessa Arja Jokinen, Kirsi Juhila & Eero Suoninen (toim.) Diskurssianalyysin aakkoset. Tampere: Vastapaino, 17–47.
- Karlsson, L. 2010. Lapsinäkökulmainen tutkimus ja aineiston tuottaminen. Teoksessa K.-P. Kallio, A. Ritala-Koskinen & N. Rutanen (toim.) Missä lapsuutta tehdään? Helsinki: Nuorisotutkimusverkosto, 121–141.
- Kaski, M. (toim.), Manninen, A., Mölsä, P. & Pihko, H. 2001. Kehitysvammaisuus. Helsinki: WSOY.
- Kauppila, R. A. 2007. Ihmisen tapa oppia. Johdatus sosiokonstruktivistiseen oppimiskäsitykseen. Helsinki: WSOY.
- Kelly, M. 2001. Disability and Community: A Sociological Approach. Teoksessa Gary L. Albrecht, Katherine D. Seelman & Michael Bury (toim.), Handbook of disability studies. Thousand Oaks: Sage, cop, 396–411.
- Kivimäki, P. 2011. Rumpuja soittava professori vastustaa normaaliuden tyranniaa. Helsingin Sanomat, osa Ihmiset, 28.7.2011.
- Kivirauma, J. 2001. Normaali erityisopetuksen piilo-opetussuunnitelmana. Teoksessa Tarja Ladonlahti, Aimo Naukkarinen & Simo Vehmas (toim.) Poikkeava vai erityinen? Erityispedagogiikan monet ulottuvuudet. Jyväskylä; PS-kustannus, 203–215.
- Kivirauma, J. 2004. Scientific revolutions in special education in Finland. European Journal of Special Needs Education Vol. 19, No. 2, June 2004, 123–137.
- Kuorelahti, M. 2001. Käyttäytymisen ongelmat ja niiden luokittelu. Teoksessa Tarja Ladonlahti, Aimo Naukkarinen & Simo Vehmas (toim.) Poikkeava vai erityinen? Erityispedagogiikan monet ulottuvuudet. Jyväskylä: PS-kustannus, 123–135.

- Kuusela, P. 2002. Sosiaalipsykologian maailmanhypoteesit. Tieteenalan historia ja sosiaalisen konstruktionismin muodot. Helsinki: Unipress.
- Laine, T. 2002. Miten kokemusta voidaan tutkia? Fenomenologinen näkökulma. Teoksessa Juhani Aaltola & Raine Valli (toim.) Ikkunoita tutkimusmetodeihin II. Näkökulmia aloittelevalle tutkijalle tutkimuksen teoreettisiin lähtökohtiin ja analyysimenetelmiin. Jyväskylä: PS-kustannus, 26–43.
- Ladonlahti, T. & Pirttimaa, R. 2001. Erityispedagogiikan kohderyhmät tieteenalan määritelmässä, tutkintovaatimuksissa ja opinnäytetöissä. Teoksessa Tarja Ladonlahti, Aimo Naukkarinen & Simo Vehmas (toim.) Poikkeava vai erityinen? Erityispedagogiikan monet ulottuvuudet. Jyväskylä: PS-kustannus, 40–53.
- Lehtinen, U. 2001. Erityispedagogiikka tasoittaa tietä työelämään. Teoksessa Tarja Ladonlahti, Aimo Naukkarinen & Simo Vehmas (toim.) Poikkeava vai erityinen? Erityispedagogiikan monet ulottuvuudet. Jyväskylä: PS-kustannus, 246–257.
- Lehtonen, M. 1999. Identiteetti. Stuart Hall. Tampere: Vastapaino.
- Lehtonen, M. & Löytty, O. 2003. Miksi erilaisuus? Teoksessa Mikko Lehtonen & Olli Löytty (toim.) Erilaisuus. Tampere: Vastapaino, 7–17.
- Lehtovaara, M. 2007. Lauri Rauhalan filosofinen näkökulma ihmisen kasvattamiseen. Teoksessa Juhani Tähtinen & Simo Skinnari (toim.) Kasvatus- ja koulukysymys Suomessa vuosisatojen saatossa. Turku: Suomen kasvatustieteellinen seura, 587–611.
- Manninen, J. 2010. Sopeuttavaa sivistystyötä? Aikuiskasvatus-lehti 3/2010, 164–174.
- Moberg, S. & Vehmas, S. 2009. Erityiskasvatuksen perusteet ja käytännöt. Teoksessa Sakari Moberg, Jarkko Hautamäki, Joel Kivirauma, Ulla Lahtinen, Hannu Savolainen & Simo Vehmas (toim.) Erityispedagogiikan perusteet. Helsinki: WSOY, 47–73.
- Moilanen, P. & Rähä, P. 2001. Merkitysrakenteiden tulkinta. Teoksessa Juhani Aaltola & Raine Valli (toim.) Ikkunoita tutkimusmetodeihin II. Näkökulmia aloittelevalle tutkijalle tutkimuksen teoreettisiin lähtökohtiin ja analyysimenetelmiin. Jyväskylä: PS-kustannus, 44–67.
- Määttänen, P. 2003. Filosofia. Johdatus peruskysymyksiin. Jyväskylä: Gaudeamus.
- Nelson, J. 2001. I am Sam. (elokuva)
- Niemi, A.-M., Mietola, R. & Helakorpi, J. 2010. Erityisluokka elämäkulussa. Selvitys peruskoulussa erityisluokalla opiskelevien vammaisten, romaniväestöön kuuluvien ja maahanmuuttajataustaisten nuorten aikuisten koulutus- ja työelämäkokemuksista. Sisäasianministeriön julkaisu 1/2010. [viitattu 10.9.2011] <http://www.intermin.fi/julkaisu/012010>
- Nivala, E. 2007. Sosiaalipedagogiikka nuorten yhteiskunnallisen kasvun tukena. Teoksessa Sosiaalipedagoginen aikakauskirja, vuosikirja 2007, 8. vuosikerta. Suomen sosiaalipedagoginen seura ry, 77–107.
- Penttinen, L. 2005. Gradupuhetta tutkielmaseminaarissa. Jyväskylä: Jyväskylän yliopisto.
- Pietikäinen, S. & Mäntynen A. 2009. Kurssi kohti diskurssia. Tampere: Vastapaino.

- Puhakainen, J. 1998. Persoonan kieltäjät. Ihmisen vapaus ja vastuu aivotutkimuksen ja lääketieteen puristuksessa. Helsinki: WSOY.
- Puhakainen, J. 2000. Persoonan puolustaja. Lauri Rauhala ihmistutkimuksen pioneerina. Helsinki: Like.
- Puhakainen, J. 2002. Ihmisen arvo tässä ajassa. Vaasa: Ykkösoffset Oy.
- Rauhala, L. 1981. Ihmisen olemassaolon rakenne ja analyysi – Martin Heidegger. Teoksessa Pirkko Siltala, Ritva Haavikko, Kyllikki Kauttu, Heikki Majava, Minna Paavolainen & Kirsti Ryselin (toim.) Psykoterapia – teoria ja käytäntö 1. Espoo: Weilin+Göös, 52–79.
- Rauhala, L. 1983. Ihmiskäsitys ihmistyössä. Helsinki: Gaudeamus.
- Rauhala, L. 1989. Ihmisen ykseys ja moninaisuus. Helsinki: Sairaanhoidajien koulutussäätiö.
- Rauhala, L. 1990. Humanistinen psykologia. Helsinki: Yliopistopaino.
- Rauhala, L. 1993. Eksistentiaalinen fenomenologia hermeneuttisen tieteenfilosofian menetelmänä. Maailmankuvan kokonaisrakenteen erittelyä ihmistä koskevien tieteiden kysymyksissä. Tampere: Tampereen yliopisto.
- Rauhala, L. 1995. Tajunnan itsepuolustus. Helsinki: Yliopistopaino.
- Rauhala, L. 1998. Rationaalisuuden skleroosi. Teoksessa Jyri Puhakainen. Persoonan kieltäjät. Ihmisen vapaus ja vastuu aivotutkimuksen ja lääketieteen puristuksessa. Helsinki: WSOY, 153–162.
- Rauhala, L. 1999. Ihmisen ainutlaatuisuus. Helsinki: Yliopistopaino.
- Rauhala, L. 2001. Onko psykofyysisen ongelma ratkaistavissa ja miten. Niin & näin 3/2001, 3–7.
- Rauhala, L. 2002. Minikurssi mentaalisten ongelmien ymmärtämiseksi. Tieteessä tapahtuu 6/2002, 21–26.
- Rauhala, L. 2005a. Hermeneuttisen tieteenfilosofian analyyseja ja sovelluksia. Helsinki: Yliopistopaino.
- Rauhala, L. 2005b. Ihminen kulttuurissa – kulttuuri ihmisessä. Helsinki: Yliopistopaino.
- Rauhala, L. 2009. Henkinen ihminen. Helsinki: Gaudeamus.
- Ravaud, J.-F. & Stiker, H.-J. 2001. Inclusion/exclusion: An analysis of historical and cultural meanings. Teoksessa Gary L. Albrecht, Katherine D. Seelman & Michael Bury (toim.), Handbook of disability studies. Thousand Oaks: Sage, cop, 490–512.
- Ricouer, P. 1976. Interpretation theory: discourse and surplus of meaning. Fort Worth, Tex: Texas Christian University Press, cop.
- Reinikainen, M.-J. 2007. Vammaisuuden sukupuolittuneet ja sortavat diskurssit. Yhteiskunnallis-diskursiivinen näkökulma vammaisuuteen. Jyväskylä: Jyväskylän yliopisto.

- Ruohotie, P. 2004. Metakognitiiviset taidot ja ammatillinen kasvu yliopistokoulutuksessa. Teoksessa Puheenvuoroja kasvatusalan yliopistokoulutuksen kehittämistä. Tampereen yliopiston kasvatustieteiden tiedekunnan 30-vuotisjuhla-julkaisu. Tampereen yliopisto. Kasvatustieteiden tiedekunta, 27–38.
- Salo, J. 2008. Suomen Sievin Tyttö. Kokkola: Kustannusosuuskunta Länsirannikko.
- Saloviita, T. 2008. Kaikille avoimeen kouluun. Erilaiset oppilaat tavallisella luokalla. Jyväskylä: PS-kustannus.
- Savolainen, H. 2002. Asennoituminen vammaisuuteen Etiopiassa ja asennoitumiseen vaikuttavat tekijät. Teoksessa Matti Kuorelahti & Timo Saloviita (toim.) Erityiskasvatus ja integraatio. Juhla-kirja: Prof. Sakari Moberg 60v. Jyväskylä: Jyväskylän yliopisto, erityispedagogiikan laitoksen tutkimusraportti 74, 146–165.
- Stenbäck, I. 2002. Filosofi Hans-Georg Gadamer. Modernin hermeneutiikan palavasielainen perustaja. Helsingin Sanomat. 16.3.2002.
- Suokas, L. 1992. Ihminen ihmisten joukossa? Kirjalliseen omaelämäkerta-aineistoon perustuva tutkimus vammaisuuden aiheuttamista elämänmuutoksista. Kansaneläkelaitoksen julkaisuja.
- Suoninen, E. 1999. 1. Näkökulma sosiaalisen todellisuuden rakentumiseen. Teoksessa Arja Jokinen, Kirsi Juhila & Eero Suominen (toim.) Diskurssianalyysi liikkeessä. Jyväskylä: PS-kustannus, 17–36.
- Swain, J. & French, S. 2000. Towards an Affirmation Model of Disability. *Disability & Society*, Vol. 15, No. 4, 2000, pp. 569–582.
- Teittinen, A. 2007. Esipuhe. Teoksessa Antti Teittinen (toim.) Vammaisuuden tutkimus. Helsinki: Yliopistopaino, 6–14.
- Teittinen, A. 2007. Merkintöjä vammaisuuden tutkimuksen itseymmärryksestä. Teoksessa Antti Teittinen (toim.) Vammaisuuden tutkimus. Helsinki: Yliopistopaino, 15–45.
- Temple, J. B. 2002. ”I wasn’t trained to teach those kids”: a theory of pedagogy for inclusive classroom. Teoksessa Matti Kuorelahti & Timo Saloviita (toim.) Erityiskasvatus ja integraatio. Juhla-kirja: Prof. Sakari Moberg 60v. Jyväskylä: Jyväskylän yliopisto, erityispedagogiikan laitoksen tutkimusraportti 74, 17–31.
- Törrönen, J. 2010. Identiteettien ja subjektiasemien analyysi haastatteluaineistossa. Ruusuvuori, J., Nikander, P. & Hyvärinen, M. (toim.) Haastattelun analyysi. Tampere: Vastapaino, 180–211.
- Vehkakoski, T. 2001. Vammaisuuden nimeämisestä vammaisuuden luomiseen. Teoksessa Tarja Ladonlahti, Aimo Naukkarinen & Simo Vehmas (toim.) Poikkeava vai erityinen? Erityispedagogiikan monet ulottuvuudet. Jyväskylä: PS-kustannus, 88–102.
- Vehkakoski, T. 2006. Ominaisuuksista oireyhtymiksi. Neuropsykiatriset diagnoosit ja neurotieteelliset selitysmallit vammaisuuden tuottajina. Teoksessa Antti Teittinen (toim.), Vammaisuuden tutkimus. Helsinki: Yliopistopaino, 237–264

- Vehmas, S. 1999a. Discriminative Assumptions of Utilitarian Bioethics Regarding Individuals with Intellectual Disabilities. *Disability & Society*, Vol. 14, No. 1, 1999, pp. 37–52.
- Vehmas, S. 1999b. The moral significance of intellectual disabilities. *Erityispedagogiikan lisensiaatintyön tiivistelmä*. Jyväskylä: Jyväskylän yliopisto.
[viitattu 25.8.2010] <https://jyx.jyu.fi/dspace/handle/123456789/7922?show=full>
- Vehmas, S. 2001a. Etiikka erityiskasvatuksen ja vammaistutkimuksen perustana. Teoksessa Markku Jahnukainen (toim.) *Lasten erityishuolto ja -opetus Suomessa*. Helsinki: Lastensuojelun keskusliitto, 364–375.
- Vehmas, S. 2001b. Vammaisuuteen liittyvien rajoitteiden vähentäminen – yksilöön ja yhteisöön kohdistettavien toimenpiteitten moraalinen oikeutus. Teoksessa Tarja Ladonlahti, Aimo Naukkariinen & Simo Vehmas (toim.) *Poikkeava vai erityinen? Erityispedagogiikan monet ulottuvuudet*. Jyväskylä: PS-kustannus, 103–122.
- Vehmas, S. 2005. *Vammaisuus. Johdatus historiaan, teoriaan ja etiikkaan*. Helsinki: Gaudeamus.
- Vehmas, S. 2006. Kehitysvammaisuus, etiikka ja sosiaalinen vammaistutkimus. Teoksessa Antti Teittinen (toim.), *Vammaisuuden tutkimus*. Helsinki: Yliopistopaino, 211–236.
- Vehmas, S. 2009. Erityispedagogiikka ja etiikka. Teoksessa Sakari Moberg, Jarkko Hautamäki, Joel Kivirauma, Ulla Lahtinen, Hannu Savolainen & Simo Vehmas (toim.) *Erityispedagogiikan perusteet*. Helsinki: WSOY oppimateriaalit, 101–122.
- Vehmas, S. 2010. Johdanto: Kuka kokee ja mitä kokee? Teoksessa Simo Vehmas (toim.) *Vammaisuuden kokeminen ja kokemisen vammaisuus*. Suomen vammaistutkimuksen Seuran 2. vuosikirja. *Kehitysvammaliiton selvityksiä 7*, 7-13.
- Williams, G. 2001. Theorizing disability. Teoksessa Gary L. Albrecht, Katherine D. Seelman & Michael Bury (toim.), *Handbook of disability studies*. Thousand Oaks: Sage, cop, 123–144.

