

**IHANTEENA KESKIVERTO AIKUISUUS?
IDENTITEETTIPOSITIOT CP-VAMMAISTEN AIKUISTEN ELÄMÄKERROISSA**

ITÄ-SUOMEN YLIOPISTO
Filosofinen tiedekunta
Kasvatustieteen ja psykologian osasto
Psykologian oppiaine
Pro gradu -tutkielma
Saila Sutela 175581

Tiedekunta Filosofinen tiedekunta		Osasto Kasvatustieteen ja psykologian osasto		
Tekijät Saila Sutela				
Työn nimi Ihanteena keskiverto aikuisuus? Identiteetti-positiot CP-vammaisten aikuisten elämäkerroissa				
Pääaine	Työn laji		Päivämäärä	Sivumäärä
Psykologia	Pro gradu -tutkielma	<input checked="" type="checkbox"/>	3.1.2018	72 + liite
	Sivuainetutkielma	<input type="checkbox"/>		
	Kandidaatin tutkielma	<input type="checkbox"/>		
	Aineopintojen tutkielma	<input type="checkbox"/>		
Tiivistelmä				
<p>Käsillä olevan pro gradu -tutkielman tarkoituksena oli tarkastella vammaisuuden merkityksenantoa Daviesin ja Harrén identiteetti-positioiden teorian kautta CP-vammaisten aikuisten elämäkerroissa. Tutkimus kuuluu sekä elämäntieteen psykologian, narratiivisen psykologian, vammaistutkimuksen että vähemmistö- ja vammaistutkimuksen alueisiin. Teoreettinen viitekehys oli sosiaalinen konstruktionismi. Tutkimuksessa vammaisuus määriteltiin mallittaisen sosiaalisen konstruktionismin mukaan sosiaalisesti ja kielellisesti rakentuvaksi, unohtamatta kuitenkaan sen yksilöllisiä ja ruumiillisia ulottuvuuksia. Tutkimuksen tavoitteena oli eritellä vammaisille tarjoutuvia identiteetti-positioita ja niihin kytkeytyviä mallitarinoita, konteksteja ja teemoja. Tutkimuksessa haluttiin ensin ymmärtää, millaisia identiteetti-positioita, mallitarinoita ja toimijuutta CP-vammaisille rakentui, tarjoutui ja mahdollistui elämäntieteen erilaisissa vaiheissa ja konteksteissa, joita läpäisivät yhteiskunnan instituutiot. Lisäksi selvitettiin, suhteessa millaisiin teemoihin ja konteksteihin vammaisuus liittyi ja asettui neuvottelukohteeksi. Lopulta tutkimus pyrki vastaamaan, miten erilaiset normatiivisen elämäntieteen instituutiot toimijoinen kietoutuivat vammaisten elämäntieteen vaiheisiin ja ovat osana määrittelemässä vammaisuutta.</p> <p>Hyödynsin tutkimuksessani Yhteiskunnalliseen tietovarustoon tallennettua elämäntieteen aineistoa, joka on osa Invalidiliiton vuosina 2007-2008 toteuttamaa CP -projektia. Projekti käsittelee CP-vammaisten aikuisten hyvinvointia ja kuntoutusta elämäntieteen alueella. Aineistossa oli yhteensä 20 elämäntieteen kirjotelmää. Aineistoa analysoitiin narratiivisella menetelmällä keskittyen vammaisuuden teemoihin, kerronnallisiin positiioihin ja kerronnan rakenteeseen Labovin ja Waletzkyin mallin avulla.</p> <p>Vammaisuudesta ei ollut hahmotettavissa vaan yhtä puhetapaa, vaan se tuotti elämäntieteen aineistossa niin kronikoita, kertomuksia, selontekoa kuin arvioivaakin kerrontaa. Aineistossa erotin yhteensä kahdeksan eri positiota, joiden kautta on mahdollista hahmottaa sitä, millaisia identiteettejä Suomessa vammaisille ihmisille rakentuu ja avautuu. Nämä positiot tulkittiin ja nimettiin piilotetun, itsenäisen, aktiivisen, avuttoman, syrjityn, samankaltaisen, etuoikeutetun sekä sairaan identiteetti-positioiksi. Positiiossa oli sukupolviroja niin, että piilotettu aktivoitui vain vanhemmissa ikäluokissa ja samankaltainen vain nuoremmissa. Positiot heijastivat vammaisuuden kulttuurisia mallitarinoita eri aikakausilta lääketieteellisestä esimoderniin ja postmoderniin. Näitä positiota rakennettiin sekä vammaisille ryhmänä että itselle vammaisena henkilönä.</p> <p>Vammaisen identiteetin pohdinta aktivoitui suhteessa vammattomaan yhteiskuntaan esimerkiksi lapsuus- tai seurustelumaietoissa ja toisaalta suhteessa elämäntieteen siirtymiin kuten opiskelun aloittamiseen ja työelämään siirtymiseen. Positiiossa toimijuus vaihteli avoimesta ja itseohjautuvasta tukahdutettuun. Vaikka perinteistä normielämäntieteen instituutiota on määritelty sosiaalitieteissä murtuneeksi ja pluralistisemmaksi sen aikaisemmasta fordismista mallista, tutkimuksen yksi tulos oli, että vammaisten kohdalla se kuitenkin aktivoituu edelleen pohdittaessa elämäntieteen ja erityisesti asioitaessa elämäntieteen instituutioissa kuten koulussa tai työvoimatoimistossa. Positiot, joita tällaiset instituutiot tarjosivat, olivat yleensä toimijuudeltaan tukahdutettuja kuten avuton ja syrjitty. Tämä ilmentää sitä, että normielämäntieteen konstruktiona on kulttuurisesti edelleen sidoksissa normaaliuteen ja normiaikaisuuteen, jota vasten fyysinen vammaisuus hahmottuu sosiaalisesti vammaisuudeksi ja infantiiliksi. Tulosten mukaan vammaisuus siis paitsi jäseni vuorovaikutussuhteita, myös liittyi yhteiskunnallisiin rakenteisiin ja ilmiöihin. Tutkimuksen kontribuutiona voikin pitää vammaisuuden tarkastelua narratiivien psykologian sekä elämäntieteen viitekehysten läpi, mikä voi avata uusia näkökulmia vammaisuuden merkityksenantoihin.</p> <p>Tutkimus tuotti tietoa tavoista, joilla vammaiset neuvottelevat identiteettistään ja miten heidän elämäntieteen rakentui edelleen relevantin vaikkakin muuttuvan, normatiivisen fordismista elämäntieteen konstruktion puitteissa. Tulokset ovat yhtäpitäviä aikaisempien teorioiden ja empiirisen tutkimuksen kanssa liittyen vammaisten syrjintäkokemuksiin palvelujärjestelmässä. Vaikka normielämäntieteen konstruktiona on muuttunut inklusiivisemmaksi ja joustavammaksi muiden vähemmistöryhmien kohdalla, tulokset vahvistavat, kuinka se poissulkee edelleen vammaiset (esim. Priestley, 2000). Tutkimus tukee myös Vehmaksen (2012) väitettä, kuinka historiallisetkin kulttuuriset mallitarinat ovat edelleen läsnä palvelujärjestelmässä, joissa vammaiset asioivat aktivismista ja asennemuutospyrkimyksistä huolimatta.</p>				
Avainsanat vammaisuus, CP-vamma, narratiivisuus, vammaistutkimus, elämäntieteen, elämäntieteen, identiteetti-positio				

ITÄ-SUOMEN YLIOPISTO – UNIVERSITY OF EASTERN FINLAND

Faculty Philosophical faculty		School School of psychology and educational sciences		
Author Saila Sutela				
Title Ihanteena keskiverto aikuisuus? Identiteetti-positiot CP-vammaisten aikuisten elämäkerroissa Average Adulthood as an Ideal? Positions of Identity in the Life Stories of Adults with Cerebral Palsy				
Main subject		Level		Date
Psychology		Master's thesis		3 January, 2018
Number of pages 72 + Appendix				
Abstract				
<p>The purpose of this master thesis was to understand different meanings given to disability in life stories of twenty Finnish adults with Cerebral Palsy. This study contributes to the fields of life course psychology, disability studies and minority studies. Drawing on the narrative identity theory of Davies and Harré, the study focused on identity positions and their respective contexts and narratives available to disabled individuals. My first research problem was to answer what kind of identity positions along with cultural narratives were offered and structured during the life course of the disabled. Secondly, I wanted to identify the contexts where meanings of disability were activated and negotiated. Lastly, I studied how disability is defined by different kinds of life course institutions and their representatives that are present in the lives of disabled adults. In this study, disability was defined as a socially and linguistically structured concept along the lines of social constructionism theory and the social model of disability. However, the physical and individual dimensions were also taken into consideration when studying disability to avoid reducing it just into a linguistic category.</p> <p>The data of this research was gathered as a part of the Cerebral Palsy Project of The Finnish Association of People with Physical Disabilities. The project was carried out from 2007 to 2010 and its aim was to study well-being and rehabilitation of people with Cerebral Palsy during their life course. The data included twenty written biographies of disabled adults. It was analyzed with narrative methods. The analysis focused on themes and contexts of the disability narrative, subject positions of authors and the narrative structure. The structural analysis of life stories was realized with the linguistic methods of Labov and Waletzky.</p> <p>When studying disability, there is no one type of discourse but a rich variety of registers like chronicles, narratives and evaluations as seen in my data. To answer my first research problem, I categorized eight different narrative subject positions to depict what kind of identities are offered and constructed for Finnish disabled adults. I interpreted and named these as hidden, independent, active, helpless, discriminated against, alike, privileged and invalid positions of identity. Differences in generations were also observed, as the position of hidden seemed available only to older generations whereas the position of alike (with abled people) was readily taken by younger generations of disabled adults. Also, the positions differentiated by the degree of agency they allowed. They reflected cultural narratives dominating the disability discourse in different eras from medical to premodern and postmodern. They were constructed for disabled people as a group and for the subject himself as a disabled person.</p> <p>The reflection of identity as a disabled person was activated in relation to the abled bodied population and to the surrounding society functioning by their rules. Examples of these instances were memories of childhood or first relationships and transitions of life course such as starting school or entering the professional life. Consequentially, one of the results of the study was that the normative Fordist life course construction is still relevant and active shaping the identity of disabled people especially when they enter transitional stages of life. It also becomes relevant as they reflect upon their life even though the Fordist life course structure has been seen as becoming more inclusive and pluralistic in the social sciences. However, positions offered by life course institutions such as schools or employment office were often reduced in agency like those of helpless or discriminated against. This finding was likely due to normative life course still being culturally linked with normalcy and normal adulthood. Physical disability is still seen as social disability and as something infantile against these normative constructions. According to my findings, in addition to its physical aspects, disability reorganizes interactions and is connected to societal structures. Contribution of this study is looking at disability through life course and narrative psychological framework which can open new perspectives to the meaning making of disability and other minority identities.</p> <p>This study shed light into ways in which disabled people construct their identities and how their life courses were built within the framework of the Fordist life course structure that seems still relevant in shaping identities and excluding the disabled from normative adulthood. The findings are analogous with other theories and empirical research about the same subject concerning discrimination of the disabled. Even though the normative life course structure has become pluralized, fractured and more inclusive to other groups, it is still linked with discrimination of disabled people (Priestley, 2000). The findings also support the notion of Vehmas (2012) who says that different historical narratives even those who promote oppression are still present in the service system for the disabled regardless of past social activism.</p>				
Keywords Disability, Cerebral Palsy, biography, life course, narrative analysis, identity position				

1 JOHDANTO	1
2 TUTKIMUSKOHTENA VAMMAISUUS	3
2.1 Kuka on vammainen?.....	3
2.2 Medikaalisesta mallista sosiaalisen vammaistutkimuksen nousuun	5
2.3 Postmodernin vammaistutkimuksen uusia näkökulmia	9
2.4 Suomalaista tutkimusta	12
2.5 Tämän tutkimuksen paikantuminen: vammaisten elämäntilanne	13
3 TEOREETTINEN VIITEKEHYS	15
3.1. Sosiaalisen konstruktionismin näkökulma vammaisuuteen.....	15
3.2 Elämäntilannen näkökulma vammaisuuden sosiaaliseen rakentumiseen	17
3.2.1 Elämäntilannen instituutio	17
3.2.2. Elämäntilannen malli murroksessa.....	19
3.2.3 Vammaisten elämäntilanne ja ihanteellinen aikuisuus.....	20
3.3 Narratiivinen lähestymistapa: vammaisuus kertomuksina.....	22
3.4 Identiteetti-positiot, mallitarina ja toimijuus	24
4 TUTKIMUSKYSYMYKSET.....	26
5 AINEISTO JA MENETELMÄT	27
5.1. Aineisto	27
5.2 Analyysimenetelmät.....	31
5.3 Analyysin kulku	33
5.4 Tutkimuksen eettisyys.....	35
6 TULOKSET	37
6.1 Vammaiselle tarjoutuvat identiteetti-positiot	37
6.1.1 Muiden katseilta piilotettu.....	38
6.1.2 Vammainen itsenäisenä toimijana	39
6.1.3 Aktiivisena toimijana vääryksiä vastaan	41
6.1.4 Avuttomana ympäristön armoilla	43
6.1.5 Syrjitty	47
6.1.6 Samankaltainen muiden kanssa	51
6.1.7 Etuoikeutettu	54
6.1.8 Sairaiden yleisryhmään kuuluva.....	54
6.2 Identiteetin kerronnallisen rakentamisen teemat ja kontekstit	56
6.3 Elämäntilannen instituutiot ja relationaalinen rakentuminen.....	59
8 POHDINTA	62
9 TUTKIMUKSEN ARVIOINTIA	66
LÄHTEET.....	69
LIITE.....	74

1 JOHDANTO

Vammaisuutta on tutkittu perinteisesti hyvin empiirisesti osana lääketiedettä ja erityispedagogiikkaa tavoitteena yleensä sairauden kuntoutus ja tiedonsaanti täsmäkysymyksiin. Vasta 1960-luvulta lähtien vammaisuutta on tarkasteltu osana sosiaaliseen konstruktionismiin pohjaavaa vähemmistötutkimusta ja poliittista vammaisaktivismia, joka on pyrkinyt vähentämään syrjintää sekä muuttamaan vammaisten oloja paremmiksi ja riippumattommiksi medikaalisesta diskurssista. Nykyisin vammaisuudesta on tullut hävettävän sijaan jo osa normaalia inhimillistä vaihtelua, mutta vammaisesta aikuisuudesta ei silti ole tullut normatiivisen aikuisuuden reunaehdot täyttävää, vaan vammaiset elävät usein ikuista kulttuurista ja yhteiskunnallista esipuberteettia. Vammaisia syrjitään edelleen työelämässä enemmän kuin vammattomia (esim. Holm & Hopponen, 2008) ja heidän parisuhteitaan saatetaan kummeksua (esim. Hinkula, 2017). Suomessa vammaistutkimus on jakautunut ammatilliseen ja akateemiseen tutkimukseen, jossa ensimmäiseksi mainittu on niin ikään hallinnut. Kvalitatiivisesta elämänkulun näkökulmasta vammaisuutta on tutkittu vain vähän ja silloinkin tutkimusta on hallinnut realistinen ja moralistinen lukutapa (esim. Loijas, 1994), jossa vammaisten elämän onnistumisen puitteet on määritelty vammattoman hyvän elämän kautta. Vähäisissä elämäkerrallisissa tutkimuksissa ei kuitenkaan ole yleensä pyritty tarkastelemaan vammaisuutta sosiaalisesti rakentuneesti. Tämä käsillä oleva pro gradu -työ kuuluukin sekä sosiaalisen konstruktionismin perinteeseen sijoittuvan elämänkulun psykologian että toisaalta yhteiskuntatieteellisen postmodernin vammaistutkimuksen piiriin: vammaisuus määrittyy tutkimuksessa sosiaalisesti rakennetuksi, vaikka sillä on fysiologinen tausta.

Epistemologisesti tutkimus on sitoutunut maltilliseen sosiaaliseen konstruktionismiin. Tällöin ajatellaan todellisuuden jakautuvan fyysikaalisiin ja toisaalta kulttuurisiin tekijöihin; vammaisuuden perustana on näin fyysinen elementti, joka saa tulkintansa ja funktionsa sosiaalisesti ja kielellisesti. Vammaisuus nähdään tutkimuksessa institutionaalisenä faktana, moninaisen ryhmän kattokäsitteenä ja abstraktina kategoriana, joka kuitenkin pohjautuu redusoimattomaan fyysiseen todellisuuteen ja elimelliseen poikkeavuuteen (Vehmas, 2012). Näin tutkimus pyrkii ottamaan huomioon vamman ruumiillisuuden, mutta myös toisaalta sen yksilölliset merkitykset, jotka rakentuvat kulttuurisesti ja sosiaalisesti vuorovaikutuksessa.

Käsillä oleva pro gradu tarkastelee vammaisuuden sosiaalista rakentumista 20:n CP-vammaisen aikuisen elämäkertakirjoitelmissa. Tarkastelen tutkimuksessani vammaisille

tarjoutuvia identiteetti-positioita, niihin kytkeytyvää toimijuutta ja toisaalta elämänkulun instituution roolia vammaisen aikuisuuden määrittäjänä. Työn metodologiana toimivia narratiivinen analyysi pyrki selvittämään, millaisia kulttuurisia resursseja vammaiset kertojat itse käyttävät, muokkaavat ja kyseenalaistavat olettamatta heille valmista identiteettiä.

Verrattuna aikaisempaan samankaltaiseen vammaistutkimukseen, tässä tutkimuksessa uutta on juurikin pyrkimys hahmottaa kirjoittajien omia merkitysantoja vammaisuudestaan. Lukutapa on siksi relativistinen ja konstruktivistinen; vammaisuus on sitä, joksi se kirjoittajien omissa merkityksenannoissa hahmottuu. Toisaalta elämänkulun psykologiaan kuuluvana tutkimus avaa näkökulmia elämäntiloihin, jotka sisältävät jotakin normielämäntilusta poikkeavaa, kuten kertojien liikuntavamman. Se antaa lisätietoa merkityksistä ja mahdollisuusavaruuksista, jotka aktivoituvat erityisesti silloin, kun normielämäntilusta poiketaan.

Työ jakautuu teoreettiseen ja empiiriseen osaan. Teoreettinen osa tarkastelee vammaisuutta fyysisen todellisuuden ilmiönä, jota on käsitteellistetty ja tutkittu hyvin eri tavalla historiassa. Näillä määrittelyillä ja uudelleen määrittelyillä on ollut osansa vammaisten kohtelun muutoksessa. Sen lisäksi esittelen teoreettisessa osassa tutkimuksen teoreettis-metodologiset käsitteet, jotka kumpuavat narratiivisesta ja sosiaalisen konstruktionismin tutkimuksen perinteestä. Varsinainen empiirinen osa koostuu elämäntil-aineiston analyysistä ja analyysiä koskevista päätelmistä.

Luku 2 esittelee sekä vammaisuutta käsitteenä että toisaalta sen akateemista tutkimusta Suomessa ja ulkomailla. Luku pyrkii dekonstruoimaan vammaisuutta ilmiönä, joka fyysisen ulottuvuutensa lisäksi on samaan aikaan vuorovaikutuksellinen, yhteiskunnallinen ja institutionaalinen. Luku 3 paneutuu tutkimuksen teoreettis-metodologisiin lähtökohtiin ja käsitteisiin kuten sosiaaliseen konstruktionismin, kertomukseen, elämäntilkuun, narratiiviseen identiteettiin ja identiteetti-positioihin. Tutkimusongelmat esitellään luvussa 4. Aineisto ja analyysi eli metodin soveltaminen aineistoon ja sen tulokset on esitetty luvuissa 5 ja 6. Viimeisenä tiivistän tutkimuksen tuloksia ja sen rajoitteita sekä käsittelen jatkotutkimusaiheita.

2 TUTKIMUSKOHTEENA VAMMAISUUS

2.1 Kuka on vammainen?

Vammaisuus on moninäkökulmainen ilmiö, jota on pyritty määrittelemään eri aikoina ja eri tarpeista käsin mm. lääketieteellisesti, erityispedagogisesti, sosiaalisesti, poliittisesti ja eettisesti erityisesti liittyen hyvään elämään ja vammaisten oikeuksiin. Historiassa vammaisuus määrittyi ensisijaisesti kyvyttömyyden kautta, mikä positioidi vammaiset uhreiksi, taakaksi, syrjäytyneiksi ja hoidettaviksi (Vehmas, 2005). Kulttuuriset tarinamallit vammaisesta pelkästään passiivisena uhrina ovat kuitenkin monipuolistuneet autonomisemmiksi ja yksilöityneemmiksi. Vammaisuutta ovat olleet määrittelemässä eri aikoina lähinnä lääketieteen asiantuntijat, yhteiskunnan asenneilmapiiri ja viimeisen 50 vuoden aikana myös vammaiset itse.

Vammaisuus ei aina heti näy päälle esimerkiksi kuulovammaisten tapauksessa, mutta useimmiten se on kuitenkin tavalla tai toisella havaittavissa oleva ominaisuus, joka leimaa omistajansa poikkeavaksi (Loijas, 1994, 12). Lampisen (2007, 71) mukaan poikkeavuutta pidetään ihailtavana ja hyväksyttävänä, kun siihen yhdistyy esimerkiksi lahjakkuus, taiteellisuus tai taloudellinen vauraus, mutta ongelmallisempina silloin, kun yksilön poikkeavuus on näkyvää ja tavanomaista toimintaa haittaavaa (Lampinen, 2007, 71). Nykyään ääneen ilmaistu asenne vammaisuutta kohtaan on usein positiivinen, mutta vammaisia saatetaan silti kohdella epätavallisesti, esimerkiksi olemalla heille poikkeavan ystävällinen ja kohtelias jopa silloin, kun vammainen itse käyttäytyisi aggressiivisesti. Valtaväestö ei siis edelleenkään välttämättä näe vammaista ensisijaisesti yksilönä vahvuuksineen ja heikkouksineen, vaan häntä luokitellaan ja hänen taitojaan arvostetaan helposti tietyn vammaryhmän edustajana. Tämä aiheuttaa vammaisten henkilön nostamista jalustalle selviytyjänä tai vaihtoehtoisesti vammaista halveksutaan ja nähdään osaamattomana, sellaisena kuin tietyn vammaisryhmän jäsenen oletetaan stereotyyppisesti olevan (Lampinen, 2007, 198-199).

Lampinen (2007, 27-31) esittääkin, että vammaisuus on niin monimuotoista, ettei sitä ole mahdollista kuvata yhdellä käsitteellä. Vaikka vammaisuuden perustana on fyysinen tai psyykinen erilaisuus verrattuna valtaväestöön, sen merkitys muotoutuu kuitenkin ensisijaisesti vammaisen yksilön kokemuksessa, erilaisuudessa ja voimavaroissa sekä

vuorovaikutuksessa sosiaalisen ympäristön kanssa. Määttä (1981) toteaa, että vammaisuus määräytyy sen yhteisön, ajan ja kulttuuriin mukaan, jossa henkilö elää. Mitään yksiselitteistä rajaa ei ole sille, kuka on vammainen tai vammaton, sillä ihmisen vammaisuusaste riippuu häntä ympäröivän yhteiskunnan vaatimustasosta. Mitä suvaitsevampi yhteisö on vammaisuutta kohtaan, sitä vähemmän se leimaa jäseniään vammaisiksi (Loijjas, 1994, 12-13). Vamma tulisi myös erotella käsitteenä sairaudesta, sillä sairaus on dynaaminen tila, kun taas vamma on pysyvä, vaikka sen ilmiäisy ja vaikeusaste voivat muuttua. Vammaisen ihmisen vastakohta ei siksi ole sairas vaan vammaton, sillä suurin osa pysyvästi vammaisista ihmisistä on pääosin terveitä, joten vammaisia henkilöitä tulee kohdella terveinä vammasta huolimatta (Lampinen, 2007, 27-31, 58).

Nykyään yksi tapa ajatella vammaa on nähdä se ominaispiirteenä, joka ei automaattisesti aiheuta sen suurempaa taakkaa kantajalleen tai hänen lähipiirilleen kuin muukaan yksilöllinen, inhimillinen ominaispiirre. Vehmaksen (2005) mukaan kehitysvammaisuudesta, halvauksesta tai CP-vammasta ei aiheudu samoja asioita kaikille ihmisille, joten olisi väärin samaistaa ihminen vain hänen vammaansa. Esimerkiksi kyvyttömyys kävellä ei välttämättä ole haitta elämän kokonaisuuden kannalta, vaikka se olisikin epätoivottavaa, koska suurin osa ihmisistä haluaisi kyetä kävelemään. Kuitenkin kävelykyvyttömyyden voi nähdä verrannollisena esimerkiksi musiikillisen, taiteellisen tai matemaattisen lahjakkuuden puuttumiseen osana inhimillisen variaation ilmentymiä, sillä myös ”normaalin” väestön sisällä motorinen, sensorinen ja kognitiivinen toimintakyky vaihtelee.

Vammaistutkimus ja -aktivismi on myös pyrkinyt kyseenalaistamaan oletusta, että vammaisten elämä olisi automaattisesti huonompilaatuista kuin muiden ja siksi vähemmän arvokasta. Esimerkiksi hyvään sosioekonomiseen asemaan syntyvä kehitysvammainen, jolla on laaja sosiaalinen verkosto ja vakaa perhetausta voi kokea elämänsä mielekkäämmäksi kuin köyhyydessä, epävakaudessa ja ilman sosiaalisia tukiverkkoja elävä vammaton (Vehmas, 2005, 175). Nykyisen vammaisajattelun piirissä korostetaan, että elimellinen vamma itsessään ei voi aiheuttaa sosiaalista vammautumista, syrjäytymistä ja heikkoa hyvinvointia, sillä hyvinvointi ja vammautuminen eivät muodostu sosiaalisessa tyhjiössä vaan yksilön ja ympäristön välisessä vuorovaikutuksessa. Koska kukaan yksilö ei pysty tavoittamaan absoluuttisesti täydellistä hyvinvointia ja toimintakykyä, Vehmas (2005, 181) tähdentääkin, kuinka vammaisuuden kohdalla olisi kohtuutonta ja mielivaltaista asettaa esimerkiksi elimelliset vammat niin painaviksi tekijöiksi, että niiden perusteella yksilön oikeus elämään heikkenee. Lampinen (2007) kirjoittaa, että vammaisuus määrittyykin ensisijaisesti

sosiaalisen aspektin lisäksi kokemuksellisesti. Sen vuoksi vammaisen henkilön täytyy kehittää tietoisuus vammastaan eli realistinen kuva, mitä hän voi ja ei voi tehdä, jolloin hän ei laajenna vammaisuuden haittoja yleiseksi avuttomuudeksi eikä yritä myöskään peitellä tai ylikompensoida vammaansa esimerkiksi koulutustasolla tai työuralla. Vammaisuus ei kuitenkaan ole onnellisuuden este, sillä syntymästään saakka vammaisen harvoin kokee vammaisuutta taakaksi tai epäoikeudenmukaisuudeksi, ellei lähiyhteisö ruoki eriarvoisuutta ja surkuttelua (Lampinen, 2007, 36, 209).

2.2 Medikaalisesta mallista sosiaalisen vammaistutkimuksen nousuun

Seuraavaksi käsittelen kattavasti vammaistutkimuksen historiaa ja paradigmoja, sillä ne ovat tutkielman analyysin kannalta tärkeitä. Historiallisesti rakentuneet käsitykset vammaisuudesta ja vammaisista ihmisistä rakentavat samalla vammaisuuden kulttuurista mallitarinaa, joka on työssäni melko keskeinen käsite analyysivaiheessa.

Historiassa esimodernilla ajalla ensisijainen suhtautumistapa vammaisuuteen oli pitää sitä jumalallisena rangaistuksena tai seurauksena vammaisen henkilön tai hänen vanhempiansa rikkeistä. Vammaisiin reagoitiin usein epäinhimillisillä keinoilla sulkemalla vammaiset henkilöt pois yhteiskunnasta surmaamalla, eristämällä tai myöhemmin laitostamalla ja pakkosteriloimalla. Taustalla ovat vaikuttaneet antiikissa ja keskiajalla vammaisuuden moraalinen malli ja toisaalta perfektionistinen ihmiskäsitys, jonka mukaan ihmisen piti tavoitella uskonnollisesti ja moraalisesti täydellistä ihmisyyttä, josta vammaisuus nähtiin vastakohtaiseksi. Uudella ajalla perfektionistisen ihmiskäsityksen on korvannut keskiverron ihmisen ideaali. Olennaiseksi siinä on tullut normaaliuden määrittely, poikkeavuuden suhteuttaminen siihen ja poikkeavuuden vähentäminen muokkaamalla sitä erilaisin sosiaalisin ja lääketieteellisin keinoin kohti keskiarvoa (Vehmas, 2012). Itse käsite vammaisuus otettiin käyttöön 1900-luvulla yleiskäsitteeksi kuvaamaan erilaisia fyysisiä, aistielimellisiä ja mentaalaisia vikoja, joita aikaisemmin oli kutsuttu esimerkiksi kuuroudeksi tai vajaamielisyydeksi. Yhdistävä tekijä vammaisuudelle oli, että se määrittyi kyvyttömyyden kautta: vammaisen ei selviä arkielämästä, vaan tarvitsee ammattilaisten apua, koska on riippuvainen ja uhri. Tämän takia suurimman osan modernista ajasta vammaisuutta onkin hallinnut vammaisuuden medikaalinen määrittelemineen, ja vammaisuudesta on tullut seksuaalisuuden ja alkoholismin lisäksi malliesimerkki medikalisaatiosta. Ne ovat kaikki kulkeneet samat kolme historiallista viitekehystä synnistä rikokseksi ja lopulta sairaudeksi (Vehmas, 2012, 270-271; Vehmas, 2005, 57).

Modernilla ajalla sekä akateeminen, poliittinen että professionaalinen keskustelu vammaisuudesta on mahdollista jakaa kolmeen päälinjaan, joita ovat vanhimman medikaalisen mallin lisäksi sitä kritisoimaan noussut sosiaalinen malli, joka muodostui vammaisliikkeen politisoituessa sekä tuoreimpana avauksena postmoderni vammaistutkimus eli uusi vammaistutkimus, joka taas on pyrkinyt vastaamaan sosiaalisen vammaistutkimuksen kritiikkiin (Vehmas, 2005). Nykyisin on vieläkin nähtävissä, kuinka näihin eri suuntauksiin liittyvät mallit elävät edelleen erilaisissa instituutioissa, jotka vaikuttavat vammaisen ihmisen elämänsä elämään. Vehmas (2012) kirjoittaa, kuinka lääketieteellinen tapa mallintaa tai määrittää vammaisuutta pitää vammaisuuden lähtökohtana yksilöä, hänen geenejään, huonoja terveystottumuksiaan tai onnettomuuttaan. Vammaisuus tai vammautuminen nähdään yksilön henkilökohtaisena tragediana, viallisenä fysiologisena ominaispiirteenä ja patologiana, joka alentaa hyvän elämän mahdollisuuksia ja vaatii kuntouttamista. Lääketiede pyrkii parantamaan ja korjaamaan elimellisiä vammoja eli tekemään vammaisesta ihmisestä mahdollisimman paljon normaalin kaltaisen. Medikaalista mallia ja sille rakentuvia instituutioita onkin kritisoitu 1960-luvulta lähtien niiden hyväntahtoisista pyrkimyksistä huolimatta, sillä sen yksilökeskeisyyden vuoksi yhteiskunnan lukuisiin vammaisia syrjiviin käytäntöihin asumisen, julkisen liikenteen, koulutuksen ja työn aloilla ei ole kiinnitetty tarpeeksi huomiota eikä lääketieteellinen malli siten ole suoraan pyrkinyt muuttamaan niitä. Kuten esimodernin moraalisen mallin aikaisemmin myös vammaisuuden lääketieteellisen mallin mekaanisen soveltamisen yksi seuraus onkin ollut paternalismi eli yksilön vapautteen puuttuminen hänen etunsa nimissä tai jopa vastoin hänen tahtoaan, jolloin avunsaajista tulee vain ammattilaisten passiivinen avun kohde (Vehmas, 2012, 270-272).

1960- ja 1970 -luvulla vammaisliike politisoitui, sillä vammaiset itse kyllästyivät hoitotyön asiantuntijatiedon ylivaltaan ja kokivat tarvetta vaikuttaa enemmän omaan elämäänsä. Käytännössä yksi sysäys poliittisen vammaisliikkeen syntyyn oli yhdysvaltalainen 1960-luvulla perustettu itsenäisen asumisen liike, *The Independent Living Movement*, joka ajoi vammaisille suurempaa autonomiaa, parempaa toimeentuloa ja laitosasumisesta irtautumista. Liike sai vaikutteita yleisemminkin ajan kansalaisliikkeistä ja sosiaalisen oikeudenmukaisuuden liikkeistä, joihin kuuluivat suurimpina rasismia vastustanut amerikkalaisten orjien jälkeläisten ihmisoikeusliike ja järjestäytynyt feminismi. Monet 1960-luvulla nousseet kansalaisliikkeet perustuivat vähemmistöryhmäajattelulle eli näkemykseen, että sosiaalisen sarron syynä olivatkin syrjittyjen omien piirteiden sijaan ennakkoluulot, fyysiset ja sosiaaliset käytännöt ja asenteet, joita muuttamalla olisi mahdollista saavuttaa tasa-

arvoisempi yhteiskunta. Vammaisaktivistit ajattelivat ennakkoluulojen perustuvan nuoruuden ja kauneuden ihannointiin sekä vammattomien pelkoihin fyysisestä vammautumisesta. Lisäksi he vaativat myös yhteiskunnan fyysisten järjestelyjen kuten rakennusten arkkitehtuurin ja julkisen liikenteen muuttamista vammaisille käytettävimmiksi rakentamalla esimerkiksi rampeja portaiden lisäksi (Vehmas, 2005, 109-110).

Euroopassa ja erityisesti Englannissa vammaisuuden sosiaaliteoreettisten mallien syntyyn vaikuttivat merkittävästi vammaisaktivistien poliittinen toiminta ja kirjoitukset. Ehkä tunnetuin poliittisessa liikehdinnässä syntynyt kannanotto on englantilaisen *Union of the Physically Impaired Against Social* (UPIAS) -järjestön vuonna 1976 julkaisema julistus vammaisuuden peruseriaatteista, joissa vammaisuus määriteltiin uudestaan fyysiseen elimelliseen vammaan (*impairment*) sekä vammaisuuteen sosiaalisena tilana (*disability*). Yhteiskunta sortaa vammaisia ja sulkee heidät ulos sosiaalisesta toiminnasta, sillä yhteiskunnalliset järjestelyt aiheuttavat vammaisten sosiaalisen vammautuneisuuden (*disability*) elimellisen vamman lisäksi. Vammaisaktivistien ajattelusta syntynyttä jakoa *disability/impairment* -dikotmiaksi voi verrata toisen aallon feministien sukupuolen uudelleenmäärittelyyn tähänneeseen *gender/sex* -jakoon, jossa *sex* viittaa sukupuolen biologiseen ja *gender* sosiaaliseen ilmentymään, tosin sillä erotuksella, ettei sosiaalinen *gender*-kategoria sisällä ajatusta sorrosta automaattisesti sosiaaliseen rooliin liitettyä (Watson, 2004, 102-103). Brittiläinen vammaistutkija Oliver (1990, 7-8) onkin korostanut, kuinka vammaisilta pitäisi kysyä yksilökeskeisten, lääketieteellisen mallin mukaisten kysymysten sijaan sosiaaliseen oikeudenmukaisuuteen tähtääviä kysymyksiä. Esimerkiksi sen sijaan, että vammaisia pyydetäisiin kuvaamaan, mikä heissä on vialla tai aiheuttaako heidän kuulovammanensa kommunikaatiovaikeuksia, heiltä pitäisikin kysyä, mikä on vialla yhteiskunnassa, muiden ihmisten reaktioissa, kommunikaatiossa tai fyysisessä lähiympäristössä ja kuinka niitä voisi muuttaa.

Vehmaksen (2005, 115) mukaan alun perin vammaisaktivismissä muodostuneet näkemykset kehittyivätkin 1970- ja 1980-luvuilla Yhdysvalloissa ja Englannissa akateemiseksi oppiaineeksi, jonka teoreettiseksi perustaksi tuli puhtaasti lääketieteellisten selitysmallien hylkääminen ja orientaatio kohti sosiaalista selitystapaa vammaisuudelle. Sosiaalinen vammaistutkimus hylkäsi myös perinteisesti tieteen ihanteena pidetyn objektiivisuuden liian naiivina ja korosti tutkimuksen poliittisia sitoutuneisuutta: vammaistutkimuksen päämääränä pitäisi olla vammaisten elinolojen parantaminen, sillä tieteen arvovapaus nähtiin ajan hengen mukaisesti muutenkin vain illuusiona. Tällainen lähestymistapa onkin ottanut vaikutteita

rasismitutkimuksesta, sukupuolentutkimuksesta ja queer-tutkimuksesta. Vammaistutkimuksen metodologia on usein johdettu sosiologiasta, vaikka sosiaalinen vammaistutkimus onkin monitieteellinen oppiala eli sen piiriin kuuluu humanistista, yhteiskuntatieteellistä sekä käyttäytymistieteellistä tutkimusta. Sosiaalisesta aallosta syntynyt vammaistutkimuksen teoria on ollut tapana jakaa karkeasti materialistiseen ja sosiaaliskonstruktivistiseen selitysmalliin, vaikka ne nivoutuvat usein toisiinsa (Vehmas, 2005, 119).

Erityisesti englantilainen vammaistutkimus on ollut kriittistä ja materialistista. Se on lainannut marxilaisesta teoriasta ja katsonut vammaisuuden yhdeksi kapitalistiseksi yhteiskunnan sorron muodoksi. Siten hallitseva luokka eli kapitalistit hallitsevat ja sortavat vammaisia ihmisiä, jotka eivät tukahduttavan vammattoman yhteiskunnan vuoksi pysty saavuttamaan täyttä potentiaaliaan (Oliver, 1990). Sosiaalinen materialistinen vammaistutkimus on systemaattisesti todennut, kuinka vammaisia syrjitään ja vaiennetaan jokaisella elämänalueella kuten koulutuksessa, terveydenhuollossa, työllistymisessä, asumisessa, liikenteessä, vanhemmuudessa, ikääntymisessä, rakennuksia suunniteltaessa sekä sosiaalisessa toiminnassa (Watson, 2008, 103). Yhdysvalloissa vammaisuuden sosiaalinen teoria on seurannut pragmatismia, jossa teorian ja tutkimuksen tehtävänä ei ole kuvata todellisuutta vaan mahdollistaa ihmisten tehokkaampi toiminta (Vehmas, 2005, 116).

Myös sosiaaliskonstruktivistinen ajattelutapa nousi keskeiseksi tavaksi käsittää vammaisuutta sekä akateemisesti että poliittisesti, kun vammaisliike alkoi ajaa vammaisten etuja ja toimijuuden vahvistumista. Sosiaalinen konstruktivismi osana yhteiskuntatieteellisesti painottunutta vammaisliikettä voidaan tiivistää tiettyihin väittämiin. Ensinnäkään vammaisuus ei ole sama kuin yksilön elimellinen vamma eikä sitä voida ymmärtää pelkästään ruumiillisuuden kautta. Vammaisuus määrittyy suhteessa kulttuurisiin uskomuksiin ja vaatimuksiin, yleensä niin että vammattomat määrittelevät poikkeavat yksilöt vammaisiksi suhteessa itseensä ja ominaisuuksiinsa. Vallitseva käsitys vammaisuudesta, vammattomuudesta ja poikkeavuudesta ei ole historiaton tai luonnollinen, vaan vammaisuutta voi ymmärtää myös monin eri tavoin eikä mikään tavoista ole sen parempi tai luonnollisempi. Vammaisten subjektiiviset kokemukset nostettiin näin samanarvoisiksi vammaisuutta koskevassa tiedossa asiantuntijoiden määrittelyjen kanssa. Lääketieteen auktoriteetti vammaisuudesta kyseenalaistettiin ja monien vammaistutkijoiden ja -aktivistien mielestä lääketieteellisesti ymmärtämistavasta tuli vain yksi tarina muiden joukossa. Tämän lisäksi länsimaista, yksilökeskeistä vammaisuusajattelua alettiin pitää vahingollisena ja virheellisenä, sillä sen hylkääminen voisi parantaa vammaisten asemaa

(Vehmas, 2012, 274). Sosiaalisen maailman ajatellaan siis sosiaalisessa konstruktionismissa olevan ihmisten vuorovaikutuksessa syntynyt, joten myös sen käytäntöjen muuttaminen ja purkaminen eli dekonstruktio on mahdollista (Vehmas, 2005, 122). Kaiken kaikkiaan sosiaalisella vammaistutkimuksella onkin ollut suuri rooli vammaisuuden diskurssin muutoksessa, kun vammaispuheen keskiöön ovat tulleet oikeudet ja kansalaisuus yksilöllisten puutteiden sijaan (Watson, 2009, 104).

2.3 Postmodernin vammaistutkimuksen uusia näkökulmia

Vaikka sosiaalinen vammaistutkimus on pyrkinyt parantamaan vammaisten autonomiaa ja purkamaan heitä syrjäyttäviä käytäntöjä, sen ongelmaksi ovat nousseet sen äärimmäiset muodot, joiden on katsottu kieltävän kokonaan ruumiillisen kärsimyksen tärkeys vammaisuutta määriteltäessä ja tietoa tuotettaessa. Mallia on pidetty reduktivistisena ja relativistisena (Watson, 2009, 105). Näin osa vammaisuuden ulottuvuuksista tulee kielletyksi, sillä joihinkin elimellisiin vammoihin liittyvää kipua, kärsimystä ja rajoitusta ei voi poistaa ympäristön muutoksilla, kuten feministinen vammaistutkija Jenny Morris on todennut (Morris, 1991). Erityisesti brittiläinen materialistinen ja kriittinen vammaistutkimus ei ole pitänyt ruumiillisuutta ja elimellisiä vammoja koskevia kysymyksiä tärkeinä, sillä niitä ei ole pidetty poliittisesti hyödyllisinä tarkastelun kohteina. Jos tutkimus on perustunut muuhun kuin sosiaaliseen malliin, sitä ei ole pidetty tarpeeksi edistyksellisenä (Shakespeare & Watson, 2002). Vammaisuuden ymmärtämisestä lääketieteellisenä ongelmana onkin tullut älyllisesti, eettisesti ja poliittisesti kyseenalaista (Vehmas, 2012, 287; Watson, 2004, 103). Naturalistiset tulkinnat, joissa otetaan huomioon ruumiillisten tekijöiden vaikutus vammaisten ihmisten elämään, ovat muuttuneet poliittisesti epäilyttäväiksi, sillä jos myönnetään, että vammalla on biologiansa, voitaisiin palata medikaaliseen ajatteluun, jossa vammaisuus selittyikin biologisilla tekijöillä ja vammaisten poliittinen taistelu osoittautuisi turhaksi (Vehmas, 2005, 144). Toiseksi ongelmaksi nousee myös ranskalaiseen poststrukturalistiseen filosofiaan linkittyvä äärikonstruktionistinen näkemys, jonka mukaan mitään ei ole olemassa ennen kuin siitä puhutaan tai kirjoitetaan. Jos väitettä seurataan tarpeeksi pitkälle, sen looginen johtopäätös on fyysisen todellisuuden kieltävä idealismi. Esimerkiksi halvaus ei ole näin ollen ole ruumiillinen, lääketieteellinen ja biologinen fakta vaan sen olemassaolo on tuotosta tieteellisen tiedon valtarakenteista eivätkä elimelliset vammat ole olemassa ilman niistä tehtyjä tulkintoja (Vehmas, 2012, 278-279).

Toisaalta myös marxilainen, materialistinen vammaisuuden sosiaalinen malli on saanut osakseen kritiikkiä. Vammaistutkijat ovat syyttäneet sitä vammaisuuden universaaliuden ja essentialismin oletuksesta, mikä on ollut ongelmana myös vammaisuuden lääketieteellisessä mallissa ennen sitä. Eri kulttuureissa tai historian aikoina elävien vammaisten kokemukset ovat niin yksilöllisiä ja eroavat toisistaan niin paljon, ettei yksi teoria voi selittää niitä kaikkia. Postmodernimmin suuntautuneet vammaistutkijat ovatkin osoittaneet, että sosiaalinen malli hyväksyy kritiikittä erottelun vammaisiin ja vammattomiin ja edellyttää lisäksi, että kaikki vammaiset hyväksyvät vammaisen identiteetin, vaikka usealle heistä myös muut identiteetin osat kuten luokkatausta tai sosiaaliset suhteet voivat olla tärkeämpiä. Vammaisuuden kattokäsitteen alle sijoittuukin moninainen ja epäyhtenäinen joukko, joista kaikki tuskin haluavat samaistua ensisijaisesti vammaisiksi. Vammaisuuden malli on nähty myös ensisijaisesti maskuliinisena, jolloin vammaisten naisten ongelmat on sivuutettu, vaikka vammaisuus punoutuu yhteen myös muiden syrjinnän muotojen kuten rasismien tai seksismien kanssa (Vehmas, 2005, 142-145). Watson (2004) kirjoittaakin, että sosiaalinen vammaisuuden malli sulkee määrittelystään pois ikääntyneet, naiset ja eri etnisten ryhmien vammaiset, joten mallia voi pitää sopimattomana 2000-luvun tarpeisiin. Vammaisuuden sosiaalinen malli sulkee myös piiristään pois esimerkiksi kehitysvammaiset, sillä heidän vammansa tai vammautumisensa ei välttämättä mahdu sosiaalisen vammaistutkimuksen määrittelyyn vammasta, jonka lähtökohdaksi on ollut fyysisesti vammaisten poliittinen itsetiedostus. On esimerkiksi vaikea tai jopa epärelevanttia vastata kysymykseen, onko syvästi kehitysvammaisen yhteiskunnan käytäntöjen ja imperialismien sortama ja onko hänen vammansa yhteiskunnallisen sarron tulosta. Samoin olisi kyseenalaista pitää syvästi kehitysvammaisen vammaa vain sosiaalisena konstruktiona tai kieltää auto-onnettomuudessa vaikeasti aivovammautuneen ihmisen terveyden menettämiseltä ja vammautumiselta sen traagisuus (Vehmas, 2006).

Vehmas kirjoittaa (2012, 281), että vammaisuuden ymmärtäminen pelkästään yhdestä ääriäkökulmasta käsin, olipa kyseessä sitten sosiaalinen tai lääketieteellinen näkökulma, on riittämätöntä ja mahdollisesti vahingollista vammaispolitiikan ja akateemisen tutkimuksen perustaksi. Omasta mielestäni kyse on myös ns. tehokkaan aktivismin dilemmasta: jos ryhmän etuja edistävästä teoriasta tulee preskriptiivinen enemmänkin kuin deskriptiivinen, teoria ja sitä tuottava tutkimus nousee itseisarvoksi enemmänkin kuin itse olosuhteiden muuttaminen. Vammaisuuden teoriaa ei voi arvioida pelkästään poliittisista lähtökohdista, koska ruumiillisten tekijöiden vaikutusta vammaisten elämään ei voi kieltää. Yksi

postmodernin vammaistutkimuksen haasteista onkin ollut vastata sosiaalisen vammaisajattelun puutteisiin ja yrittää kehittää sekä eklektinen että integroiva teoria vammaisuudesta.

Vehmaksen (2012, 282) mukaan tarkoituksenmukainen teoria korostaisikin elimellisen vamman fyysistä syntyperää sekä vammaisuuden ilmiön relativistista luonnetta suhteessa ympäristöön. Tällöin olisi mahdollista vähentää sekä elimellisiä että sosiaalisia tekijöitä, jotka vaikeuttavat vammaisten elämää. Vehmas ehdottaa ratkaisuksi inhimillisen tiedon erottelua sekä institutionaaliseksi että faktuaaliseksi tiedoksi. Hän (2012, 280) esittää, kuinka todellisuus jakautuu sekä fysikaalisiin ja toisaalta yhteiskunnallisiin ja kulttuurisiin tekijöihin. Raa'at faktat fysikaalisesta maailmasta eivät riipu ihmisen tulkinnasta tai ihmisten instituutioista, toisin kuin institutionaaliset faktat, jotka ovat instituutioiden tuottamia, vaikka saisivatkin inspiraationsa fyysisestä maailmasta. Esimerkiksi rahan tai kuvataiteen perusteena on jokin fyysinen elementti, joka saa funktionsa sosiaalisesti (Vehmas, 2012, 280). Näin Vehmas argumentoi, kuinka raa'at faktat muodostavat todellisuuden olemuksellisen perustan, jonka päälle institutionaaliset faktat rakentuvat sosiaalisesta ja historiallisesti tuotettuina. Näin ollen esimerkiksi puhtaasti elimellinen vamma ei ole riippuvainen representaatiosta, mutta sen aiheuttama institutionaalinen fakta diagnoosina on. Kaikki diagnoosit kuten myös vammaisuuden kattokäsite sisältävät institutionaalisen ja raa'an faktuaalisen ulottuvuutensa. Jos haluamme tutkia, mikä estää ja syrjii vammaisia osallistumista yhteiskuntaan, on siis otettava huomioon vammaisuuden ilmiön molemmat ulottuvuudet. Elimelliset vammat ovat usein raakoja faktoja ja institutionaalisia faktoja. Vammaisuus on institutionaalinen fakta, moninaisen ryhmän kattokäsite ja abstraktio, joka pohjautuu raakojen faktojen perustamalle eri faktojen hierarkialle.

Postmodernismia on syytetty sekä vammaistutkimuksessa että muilla tieteenaloilla toisaalta siitä, ettei sen tarkoituksena ole suoranaisesti muuttaa mitään, vaikka erilaisten sosiaalisten ryhmien sorto on edelleen faktuaalista arkipäivää. Jos universaaleja totuuksia ei ole, ei ole myöskään standardeja erotella edistystä taantumuksesta. Postmoderni näkökulma ei myöskään oleta universaalia käsitystä oikeudenmukaisuudesta, mikä tekee sosiaalisen oikeudenmukaisuuden käsitteen ongelmalliseksi soveltaa, sillä sekin on vain sosiaalisen toiminnan paikantunut tuotos, joka voidaan dekonstruoida (Watson, 2009). Postmoderni näkökulma vammaisuuteen on kuitenkin profiloitunut tutkimuksen sisäiseksi kriittiseksi ääneksi sosiaalisen vammaistutkimuksen ylilyönneille. Se on pyrkinyt tuomaan esille, kuinka vammaisuudesta tai vammaisen ihmisen elämästä ei voi löytää vain yhtä suurta kertomusta,

vaan se koostuu monista eri osista. Näin pitäisikin ottaa huomioon medikaaliset faktat, sosiaalinen ympäristö ja yksilön identiteetti vammaisuudesta kirjoittaessa eikä keskittyä vain yhteen niistä (Vehmas, 2005, 141). Postmodernin vammaistutkimuksen keskiöön onkin noussut vammaisuuden kokemuksellinen tutkimus eli mitä vammaisuus toisaalta fyysisine esteineen ja toisaalta sosiaalisine ulottuvuuksineen tarkoittaa yksilöille olettamatta hänelle valmista identiteettiä ja miten esimerkiksi viralliset palvelut vammaisten itsensä mielestä pitäisi järjestää (Lampinen, 2007, 30).

2.4 Suomalaista tutkimusta

Yleisesti vammaistutkimus on jakautunut akateemiseen ja ammatilliseen tutkimukseen: vammaisuuden tutkimusta on perinteisesti tuotettu terveydenhuollon ammatillisiin tarpeisiin tilastollisina täsmätutkimuksina sekä toisaalta akateemisena kiinnostuksenkohteena perustutkimuksen tarpeista käsin (Teittinen, 2006a, 6-7). Ennen 1970-lukua vammaistutkimus keskittyi sekä Suomessa että muualla vammaisten elimellisten vaivojen kuntouttamiseen ja lääketieteelliseen tutkimukseen. Vammaiset olivat enemmänkin kohde kuin tutkimuksen muokkaava voima ja osallistuja (emt., 9). 1800- ja 1900-luvun alkupuolella Suomen vammaiset elivät kerjäämällä, vaivaistaloissa tai suurperheiden huolehdittavina. Oli yleistä eristää vammaisia laitoksiin, ja vanhemmatkin saattoivat hävetä ja piilotella vammaisia lapsiaan. 1970-luvulla vammaisia alettiin kuitenkin integroida suomalaiseen yhteiskuntaan, sillä uusi vammaispolitiikka ajoi heille samoja oikeuksia hyvinvointivaltioon kuin muillekin kansalaisille. 1970- ja 1980-luvuilla tutkimuksellinen kiinnostus vammaisten hyvinvointiin oli nousussa inkluusiopolitiikan ansiosta, jonka tarkoituksena oli integroida vammaisia paremmin vammattomien joukkoon asumisessa, koulutuksessa työssä ja ihmissuhteissa (Loijas, 1994, 4-7). Samaan aikaan yhteiskuntatieteellinen kriittinen vammaistutkimus syntyi linkittyneenä vammaisten poliittiseen aktivismiin 1960- ja 1970-luvun Euroopassa ja Yhdysvalloissa. Verrattuna anglosaksiseen maailmaan Suomessa tiedeyhteisön yhteydet vammaisjärjestöihin ovat kuitenkin olleet vähäisemmät. Kriittisen vammaistutkimuksen kysymykset eivät Suomessa siis ole suoraan sidoksissa vammaisiin henkilöihin kohdistuvien yhteiskunnallisten ongelmien kautta kuten esimerkiksi Englannissa, vaan yleisimpien yhteiskunnallisten ja rakenteellisten muutosten kautta (Teittinen, 2006a, 9). Tämä tarkoittaa sitä, että suomalaisessa tutkimuksessa on tyypillisesti tarkasteltu vammaisuutta esimerkiksi osana erityispedagogiikan ja koulutuspolitiikan muutosta eikä siksi, että tutkimus pyrki vaikuttamaan suoraan siihen, miten vammaisten koulutus järjestyy.

Yhteiskuntatieteellinen kriittinen vammaistutkimus, joka pyrkii määrittelemään vammaisuuden enemmän sosiaalisena kuin lääketieteellisenä, on vahvistunut Suomessa 1990-luvulta lähtien, vaikka iso osa Suomessa tehtävästä vammaistutkimuksesta lähtee edelleen ensisijaisesti ammatillisista tarpeista. Vammaistutkimus Suomessa onkin mahdollista tyypitellä kolmeen laadulliseen sektoriin: hallinnollisiin ja käytännöllisiin selvityksiin, yliopistotutkimuksiin ja vammaisjärjestöjen kanssa tehtäviin tutkimuksiin, jotka ovat Suomessa vielä vähäisiä (Teittinen, 2006b, 30). Suomessa säätiöt ja järjestöt tekevät lähinnä käytännönläheistä tutkimusta, joissa lähestymistapa on enemmän ongelmakeskeinen kuin ilmiökeskeinen. Niiden tarkoituksena on usein selvittää täsmäkysymyksiä kuten kustannusten ja vaikuttavuuden välistä kausaliteettia tai tiettyyn ryhmään liittyviä erityiskysymyksiä kuten toimintakyvyn mittaamista. Näissä raporteissa, selvityksissä ja empiirisissä tutkimuksissa näkökulma vammaisuuteen on yleensä lääketieteellinen eikä yhteiskuntatieteellinen tai sosiaalinen (Teittinen, 2006b, 26).

Vammaisuuden yliopistotutkimus on hajonnut Suomessa useiden eri yliopistojen ja tutkijoiden varaan, sillä maassa ei ennen vuotta 2013 ollut vammaistutkimukseen keskittyvää laitosta tai professuuria. Nykyisin Suomen ensimmäisenä vammaistutkimuksen professorina toimii Helsingin yliopiston Simo Vehmas. Esimerkiksi Teittisen (2006) toimittaman artikkelikokoelman pohjalta voi todeta, että yhteiskunnallinen vammaistutkimus on Suomessa tuottanut tietoa mm. sosiaalipolitiikan, koulutuspolitiikan, erityispedagogiikan ja moraalifilosofian aloilta aiheinaan eri vammaisryhmien erityisopetus, laitosasumisen purku, ihmisoikeudet ja osallisuus työhön ja koulutukseen.

2.5 Tämän tutkimuksen paikantuminen: vammaisten elämäntilanne

Tämä tutkimus tarkastelee vammaisuutta laadullisesti elämäntilanteen näkökulmasta. Saman tyyppistä tai samaa aihepiiriä käsittelevää tutkimusta on Suomessa tehty aikaisemmin jonkin verran. Tässä tutkimuksessa uutta verrattuna aikaisempaan on nimenomaan psykologinen, sosiaaliseen konstruktionismiin pohjaava ja laadullinen näkökulma vammaisuuteen, sillä aikaisemmissa tutkimuksissa vammaisuutta on hahmotettu enemmän joko sosiologisesti tai puhtaammin ammatillisista tarpeista käsin, tai sitten kvantitatiivisen psykologian näkökulmasta.

Esimerkiksi Sari Loijas on käsitellyt tutkimuksessaan *Rakas rämä elämä* (1994) vammaisten elämäntilannetta ja elämäntilannetta. Aineistoon kuului eri ikäisiä vammaisia, joilla on eri tyyppisiä vammoja ja jotka olivat vammautuneet eri elämäntilanteissa. Hän erotti

tutkimuksessaan kolme elämäntyyppiä: tavoiteorientoitunut, toimintaorientoitunut ja passivoitunut. Luokittelut voi nähdä jälkikäteen moralistisina ja realistisina. Passiivisen elämäntyyppin edustajat olivat syrjäytyneitä elämän monilla sektoreilla, usein he olivat vammautuneet nuoruus- tai aikuisiällä ja heillä oli huono elämäntilanne. Syntymästä saakka vammautuneet olivat passivoituneet, sillä heitä oli jo lapsuudessa kohdeltu ensisijaisesti vammaisina eikä lapsina, joilla olisi ikäkauteen liittyviä kehitystarpeita. Toimintaorientoituneet olivat sopeutuneet vammaansa, ja heillä oli hyvä elämän sisäinen hallinta. He osallistui usein paljon vammaisjärjestöjen toimintaan korvikkeena työnteolle ja vertaistukea saadakseen. Tavoiteorientoituneilla vammaisilla oli muihin verrattuna korkein elämäntilanne, monipuolisia sosiaalisia suhteita ja mahdollisuuksia toteuttaa tavanomaisena pidettyä elämäntyyppiä eli hankkia töitä, harrastuksia, koulutus ja perhe. Monet heistä olivat päättäneet selviytyä elämästään vammattomien ehdoilla, mikä oli Loijasen (1994) mukaan tehnyt heistä oikeuksiaan vaativia. Perhe ja lähiympäristö oli kannustanut heitä jo lapsesta asti tekemään kaikkea, mikä kuuluu tavallisen lapsen ja nuoren elämään. Kuitenkaan Loijas ei tutkimuksissaan erottanut mitään tavanomaista vammaisille ominaista elämäntyyppiä, vaan korostaa ryhmän heterogeenisuutta (Loijas, 1994, 197-203).

Tuulikki Hynynen (1998) on tehnyt Stakesille tutkimusraportin Vamman kanssa huumorin keinoin, jossa hän on selvittänyt haastattelujen avulla, kuinka vammaiset käyttävät huumoria voimavarana elämässään. Myös Leila Suokas (1992) on tehnyt elämäntyyppillistä vammaistutkimusta vamman vaikutuksesta elämäntilanteeseen sekä vammalle annetuista merkityksistä. Sen lisäksi Jyväskylän yliopistossa on tehty seuranta tutkimusta kehitysvammaisten elämäntilanteesta. Seuranta tutkimukset toteutettiin vuosina 1962, 1969-70 ja 1998. Tutkimuksessa tarkasteltiin eri aikoina kehitysvammadiagnoosin validiutta, kehitysvammaisten huollontarvetta, koulunkäynnin merkitystä yksilön elämäntilanteelle, työllistymistä, elinoloja ja asumista, palvelujen käyttöä, sosiaalisia suhteita ja elinajan odotetta. Seurantojen tulokset olivat niin ikään kattavat, mutta tuloksina voi mainita esimerkiksi, että kehitysvammadiagnoosi osoittautua validiksi, kognitiivisten toimintojen vanhenemismuutokset alkoivat kehitysvammaisilla muita aikaisemmin, koulua käymättömyys alensi suoritus tasoa ja johti varmemmin työkyvyttömyyseläkkeelle älyllisistä toiminnoista huolimatta, kehitysvammaiset hyötyivät normaalista opetuksesta enemmän kuin apukoulusta sosiaalisissa taidoissa ja perustaidoissa sekä palvelut oli yleensä kohdistettu oikein suhteessa henkilön kehitysvamman vaikeusasteeseen (Ruoppila & Iivanainen, 2011, 111-119).

3 TEOREETTINEN VIITEKEHYS

3.1. Sosiaalisen konstruktionismin näkökulma vammaisuuteen

Sosiaalinen konstruktionismi on filosofinen näkökanta, joka tuli vaikutusvaltaiseksi sosiaalitieteissä 1900-luvun loppupuolella. Siinä huomio kiinnittyy niihin prosesseihin, joiden kautta ihmiset selittävät ja määrittelevät maailmaa, jossa he elävät (Kuusela, 2005). Sosiaalisen konstruktionismin näkökulma perustuu tietoteoreettisesti ajatukseen, että ihmisen kokemus maailmasta ei sanele reunaehtoja sille, kuinka maailmaa ymmärretään. Tietomme maailmasta ei ole hypoteesien, testauksen ja päättelyn tulosta kuten luonnontieteellisesti voisimme ajatella, vaan sosiaalisesti rakennettua (Gergen, 1985). Todellisuus on olemassa ihmiselle siksi vain merkitysvälitteisesti eikä koskaan ”sellaisenaan”, aina siis sen suhteen kautta, mikä ihmisellä on maailmaan (Alasuutari, 2011, 60). Tämän näkemyksen takia sosiaalinen konstruktionismi voidaan nähdä erittäin kriittiseksi ja vaihtoehtoiseksi positivismi-empiristiselle tieteenfilosofialle ja maailmankuvalle, sillä se haastaa tiedon objektiivisuuden ja pyrkii ylittämään sen objekti-subjekti-jaottelun (Gergen, 1985). Tällaisesta tietoteoreettisesta orientaatiosta seuraa, että ihmisen minuuskin on aina toimija suhteessa toiseen, joten ihminen nähdään osana sosiaalista ympäristöään enemmänkin kuin yksityisinä mielenliikkeinä (Holma, 2001, 134).

McLeod (2011) esittää, että kategoriat kuten sukupuoli, vammaisuus tai luokka voidaankin nähdä sisältävän useita kerrostumia ihmisten toiminta- ja puhetavoista, jotka tuottavat ja ylläpitävät näitä kategorioita. Sosiaalisen konstruktionismin tärkein fokus on siksi kielessä, sillä ihmiset tuottavat esimerkiksi vammaisuutta ja vammattomuutta tavoissa, joilla he puhuvat itsestään ja toisistaan. Ihmisten arkinen kielenkäyttö juontaa juurensa vuosituhansien aikana kerääntyneistä tavoista representoida, symboloida ja puhua kollektiivisista ilmiöistä. Arkinen kielenkäyttö myös uusintaa ilmiöihin liittyviä kulttuurisia merkityksiä (McLeod, 2011).

Sosiaalinen konstruktionismi ei oleta suuria, kausaalisia teorioita kuten sosiaaliluokan vaikutusta työasemaan, vaan katsoo enemmänkin mikrotason keskustelua ja kielenkäyttöä, joka voi vaikuttaa ja tuottaa makrotason ilmiöitä (Gergen, 1985). Sen voi nähdä kriittisenä näkökulmana, joka pyrkii purkamaan luonnollisina pidettyjä oletuksia ilmiöistä (McLeod, 2011). Muutokset kategorioiden kuten nainen, rakkaus, vammaisuus tai lapsuus

ymmärtämisessä eivät siten ilmennä objektien itsensä muutoksia, vaan ovat enemmänkin kulttuuristen ja sosiaalisten muutosten aikaansaamia. Tämä johtaa siihen, että tiettyjen ymmärtämismuotojen vallitseminen tietyllä aikakaudella tai niiden säilyminen ajan kuluessa ei niinkään riipu niiden empiirisestä pätevyydestä vaan sosiaalisten prosessien (esim. konfliktit, neuvottelut, viestintä, retoriikka...) muutoksista. Koska ymmärrys ei palaudu suoraan empiiriseen maailmaan, selitykset ja kuvaukset asioista muodostavat tärkeän osan sosiaalisia konventioita, joten ne myös tukevat tiettyjä käytäntöjä ja poissulkevat toisia (Gergen, 1985). Sosiaalisen konstruktionismin tärkeä anti onkin sosiaalisen muutoksen tarkastelu prosessina, jossa ihmiset jatkuvasti rakentavat, tulkitsevat uudelleen, improvisoivat, keksivät, mukaantuvat tai vastustavat ilmiöitä ja näin tuottavat niille uusia merkityksiä (McLeod, 2011).

Sosiaalista konstruktionismia on kritisoitu toisaalta myös paljon. Sen on sanottu keskittyvän liikaa kieleen, ohittavan todellisuuden ruumiillisena kokemuksena ja olevan liian kollektivistinen eli näkevän minuudenkin vain kulttuurisesti ja sosiaalisesti rakennettuna. Sen lisäksi sosiaalista konstruktionismia on kritisoitu liian relativistisena, sillä se kieltää minkään totuuden olemassaolon pitäen sitä vain tietyn kulttuurin ja ajan tuotteena, joten sitä on moitittu myös sosiaalisen sorron ja jokapäiväisen elämän ongelmien todellisuuden kieltämisestä (McLeod, 2011). Myös sosiaalista konstruktionismia kritisoivan Tötön (2000, 92) mukaan puhetaivoilla voi olla vaikutusta itse ilmiöön, mutta ilmiö ei koskaan ole sama asia kuin sen määritelmä eivätkä ilmiöön liittyvät ongelmat ratkea vain ilmiön määritelmää muuttamalla. Esimerkiksi tästä hän antaa työttömyyden ja toteaa, kuinka konstruktionisteilla on viehtymystä mustavalkoiseen ajatteluun, jossa totuutta ja todellisuutta sekä määritelmää ja määrittelyn kohdetta ei osata erottaa toisistaan (Töttö, 2000, 92).

Vammaisuutta tutkittaessa tässä tutkielmassa esimerkiksi Tötön (2000) esittämä kritiikki sosiaalista konstruktionismia kohtaan on kuitenkin otettu huomioon käyttämällä Vehmaksen (2012) maltillisen sosiaalisen konstruktionismin määritelmää (ks. edellinen luku). Todellisuutta ja sen ruumiillisuutta ja fyysisyyttä kuten elimellistä vammaa ei näin redusoida vain puheeksi tai samaisteta niitä koskevaksi kielenkäytöksi. Toisaalta myönnetään kuitenkin, että muuttamalla puhetapoja ja representaatiota on mahdollista vaikuttaa siihen, miten fyysisen maailman raakoihin faktoihin kuten vammaisuuteen suhtaudutaan ja asennoidutaan, millä taas voi olla hyvin konkreettisia seurauksia vammaisten elämänlaatuun.

3.2 Elämänkulun näkökulma vammaisuuden sosiaaliseen rakentumiseen

Koska tutkimukseni aineistona ovat CP-vammaisten elämäkerrat ja yhtenä teoreettisena näkökulmana sosiaalisesti rakentuviin vammaisuuden tulkintoihin on elämänkulun psykologia, on syytä kirjoittaa auki, mihin elämänkululla tässä tutkimuksessa viitataan, mikä on sen historia ja miten konstruktio edustamine arvoineen voi vaikuttaa epäsuorasti vammaisten elämänlaatuun ja itsenäisyyden mahdollisuuksiin. Seuraavaksi tarkastelen elämänkulun instituutiota, sen murrosta ja vaikutusta vammaisten elämään.

3.2.1 Elämänkulun instituutio

Elämänkulkua (*life course*) käytetään käsitteellisesti, kun puhutaan siitä, kuinka elämämme ovat jaksottuneet merkityksellisiin iän mukaan jäsentyviin vaiheisiin kuten lapsuus, nuoruus ja aikuisuus. Elämänkulun vaiheita jaksottavia siirtymiä ovat modernilla ajalla esimerkiksi kouluun meno, ammatin hankkiminen, perheen perustaminen ja eläkkeelle siirtyminen. Vaikka yleensä ihmiset katsovat elämänkulun vaiheiden liittyvän tiettyyn luonnolliseen, kronologiseen ikään, elämänkulku itsessään on kulttuurinen konstruktio ja sellaisenaan kulttuurisesti väritynyt ja riippuvainen sosiaalisesta maailmasta. Elämänkulun käsite ja sen vaiheet sinällään ovatkin enemmän sosiaalistumiseen kuin biologiaan sidottuja (Priestley, 2000, 424; Antikainen, 1998, 101, 113; Vilkkö, 2000, 75). Elämänkulkuun kytkeytyy lähtökohtaisesti valtasuhteita. Se pitää yllä tietynlaista kuvaa ihmisyydestä ja elämän vaiheista, jota vasten vammaiset ja heidän elämänsä eivät näyttäyty norminmukaisina. Käytännössä elämänkulun konstruktio aktivoituu sosiaalipolitiikassa ja siihen kytkeytyneissä viranomaispalveluissa, joihin vammaiset ovat yleensä läpi elämänsä kosketuksissa.

Elämänkulkua voi tarkastella kronologiseen ikään sidotun käsitteen lisäksi myös yhteiskunnallisena instituutiona, joka sellaisenaan määrittää yksilön asemaa yhteiskunnassa sekä hänen oikeuksiaan ja velvollisuuksiaan. Kohlin (2007) mukaan instituutiot tuottavat resursseja, mutta asettavat myös normeja ja rajoituksia toiminnalle, sillä ne antavat sille ennalta määrättyjä malleja. Tässä tutkimuksessa elämänkululla tarkoitetaan tiettyä normatiivista, institutionalisoitunutta sosiaalista konstruktiota eikä niinkään realistista tulkintaa elämänvaiheista lapsuudesta vanhuuteen. Elämänkulun institutionalisoitumisen malli viittaa elämänkulun muutokseen kahden viimeisen vuosisadan aikana. Sen muutokset voidaan kiteyttää elämän ajallistumiseen, kronologisoitumiseen, yksilöllistymiseen ja palkkatyön keskeiseksi nousemiseen. Länsimaisen yksilön elämää ja siirtymiä vaiheesta toiseen

säätelevät ihmisen ikä, yhteiskunnalliset instituutiot, taloudelliset rakenteet, koulutusjärjestelmä sekä kulttuurinen sukupuolijärjestelmä. Siihen kuuluvat modernissa, fordistisessa elämänkulun mallissa ”normaali työelämäkerta” eli kokoaikainen ja varma työllisyys, ”normaali perhe-elämäkerta” eli varhainen perheen perustaminen ja lasten saanti sekä elämän jakautuminen kolmiportaisesti palkkatyön ympärille valmistavaan nuoruuteen, aktiiviseen aikuisuuteen sekä eläköitymiseen (Kohli, 2007). Tällaisella elämänkulun konstruktiolla on ollut historiallisesti tilaus, kun on siirretty kotitalouksiin perustuvasta taloudesta työsuhteisiin ja vapaaseen markkinatalouteen perustuvaan talouteen. Elämänkulun institutionalisoituminen on ollut kapitalistisen yhteiskunnan vastaus taloudellisen tuotannon ja ihmisten elämien rationalisaatioon, yksilöityneen elämän sosiaaliseen hallintaan ja töiden ja yksityiselämän yhteensovittamiseen (Kohli, 2007, 256; Priestley 2000, 423). Se on näin luonut jatkumon, jota tähdittävät kollektiiviset siirtymät ja joka antaa kehikon elämän ennustettavuudelle. Siihen liittyvät erilaiset käytännöt ja odotukset, kuten kuinka ihminen siirtyy seuraavasta vaiheesta toiseen, kuten nuoresta aikuiseksi, tai yhdestä statuksesta toiseen kuten työssäkävystä työttömäksi. Tällaiset elämänkulun siirtymät noudattavat oletettua kaavaa, joka myös muovaa elämää ja sen suunnittelua (Kohli, 2007, 254-256).

Institutionalisoituun elämänkulkuun kuuluvat säännökset, jotka voivat olla epämuodollisia normeja ja uskomuksia, rakenteellisia järjestelmiä kuten sosiaaliturva tai koulutus sekä muodollisia normeja ja lakeja, jotka määrittelevät esimerkiksi aikuisen laillisen aseman. Elämänkulun instituutiosta kyse ei ole vain tietyistä aluekohtaisista instituutioista kuten perheestä, koulutuksesta, työmarkkinoista tai eläkkeestä, vaan institutionaalisesta kompleksista, jolla on oma kaikkialle ulottuva logiikkansa (Kohli, 2007, 254, 256). Yhteiskunnan keskeisenä kulttuurisena konstruktiona normatiivinen elämänkulku onkin kollektiivisesti pitkälle organisoitu: sosiaaliset instituutiot ja sosiaalipolitiikka yrittävät taata, että ihmiset toteuttaisivat oikein elämänkulullisia siirtymiä. Aikuisuus on edelleen institutionalisoituneen, individualismiin nojaavan ja palkkatyön ympärille rakentuneen elämänkulun konstruktion keskeinen käsite. Siihen liitetään täysivaltainen yksilöllisyys, joita yleensä länsimäissä symboloivat autonomia, itsemäärääminen ja valinnan mahdollisuus. Nämä vaihtoehdot puuttuvat kuitenkin niiltä, jotka ovat ikänsä takia muiden huollettavissa eli yhteiskunnan nuorimmat ja vanhemmat (Priestley, 2000, 425-426).

Eräs ryhmä, joilta itsensä toteuttamisen mahdollisuudet usein kaventuvat ja joilla voi olla ongelmia päästä käsiksi itsenäiseen aikuisuuteen, ovat vammaiset, jotka sulkeutuvat pois iän sijasta patologian vuoksi. Priestleyn (2000) mukaan hyvinvointipolitiikka ja sen

institutionaaliset käytännöt kuten sosiaaliturvien järjestelmä ovat olleet mukana luomassa kulttuuria, jossa vammaiset aikuiset nähdään ikuisesti lapsenomaisina ja pakotettuina riippuvuuteen muista. Ihanteellisen elämänsäkulun trajektorii, joka keskittyy itsenäisen aikuisuuden saavuttamiseen, on ollut ensisijainen tekijä määriteltäessä hyvinvointivaltion ja sosiaaliavustuksien legitimiyyttä (Priestley, 2000, 426). Tätä vasten ikä ja vammaisuus muodostavat edelleen toisiaan tukevia hallinnollisia kategorioita tämän hetken sosiaalipolitiikan diskurssissa. Ainoastaan äitiyttä ei ole luokiteltu patologisen riippuvuuden piiriin hyvinvointivaltion toimeentulojärjestelmässä. Sen sijaan normaalin elämänsäkulun konstruktiiossa ikä ja vamma ovat määritelleet, kuka on huolettava nimenomaan riippuvuuden kautta. Tämän takia kaiken ikäisillä vammaisilla voi olla yleensä lapsiin ja vanhuksiin liitettäviä kokemuksia valinnanvapauden kieltämisestä ja infantilisaatiosta (Priestley, 2000, 427-428). Priestley (2000, 428) ehdottaakin, kuinka marginalisoitujen ryhmien pakotettu riippuvaisuus toteutuu simultaanisesti piilotettuna ”rakkaudelliseen hoivaan”. Itsensä toteuttamisen mahdollisuudet viedään pois piiloisesti sosiaalisilla käytännöillä, joihin liittyy hoivaava kontrolli tai kontrolloiva hoiva. Ongelma nimenomaan vammaisten kohdalla onkin, kuinka heidät helposti jätetään elämään ikuista siirtymävaihetta tai jatkuvaa liminaaltilaa lapsuuden ja aikuisuuden välissä, jossa he esimerkiksi harjoittelevat työssä käymistä tukitöissä tai itsenäistä asumista tukiasunnossa (Priestley, 2000, 428-430).

3.2.2. Elämänsäkulun malli murroksessa

Institutionaalinen elämänsäkulku, johon myös sosiaalipoliittiset käytännöt ovat perustuneet, on kuitenkin ollut jo pitkään murroksessa, vaikkei se olekaan menettänyt merkitystään. Huipussaan standardoitu, niin sanottu fordistinen eli ”massatuotettu” elämänsäkulun instituutio oli 1960-luvulle asti, jolloin sitä ylläpitivät talouskasvu, matala työttömyys ja hyvinvointivaltioiden länsimaissa. Elämänsäkulua määrittänyt kronologinen standardisointi on kuitenkin alkanut 1960-luvun jälkeisten muutosten takia kriisiytyä ja ristiriitaistua. Suurimmat muutokset ovat koskeneet perheen ja työn monipuolistumista. Maskuliininen työelämäkerta, joka sisälsi pitkäaikaisen uraputken, on väistymässä epätyypillisten työsuhteiden yleistyessä samoin kuin sarjamonogamia yhden pitkän, elinaikaisen parisuhteen sijaan (Kohli, 2007). Toisen modernin myötä ja siirryttäessä postmoderniin onkin alettu puhua postfordistisesta elämänsäkulusta. Fordistiseen elämänsäkulkuun verrattuna postfordistisen elämänsäkulun piirteitä ovat valinnan vapauden lisääntyminen ja valintojen mahdollisuuksien kasvaminen. Vaateet yksilöllistymiseen ja elämän biografisoitumiseen projekteiksi ovatkin olleet horjuttamassa aikaisempaa elämänsäkulun konstruktiota (Kohli, 2007, 257). Ambivalenssi on lisääntynyt

suhteessa ikäkausiin, jolloin tiettyjen murrosten pitäisi elämäkulussa toteutua. Konsensus ikänormien kohdalla on madaltunut, ja vaikka ikänormit ovat edelleen paikallaan, ne ovat vähemmän jaettuja ja vähemmän rajoittavia. Toisaalta myös yhteiskuntaluokat ovat heterogeenisotuneet, mikä on indikaattori valintojen pluralisoitumisesta (Kohli, 2007, 265-266). Postfordistinen elämäkulku on myös horjuttanut elämäkulun sukupuolittuneisuutta, sillä erityisesti naisista on tullut itsenäisempiä suhteessa koulutukseen ja työhön, joten heidänkin elämäkulkunsa on tullut lähemmäksi palkkatyöhön keskittyntä elämäkulun normia, joka aikaisemmin koski vain miehiä (Kohli, 2007, 262).

Toisaalta standardi, institutionalisoitunut elämäkulku pitää edelleen pintansa, eikä se ole murtunut niin paljoa, kuin aikaisemmin olisi ennustettu. Muutokset perhe- ja työpoluissa ovat olleet vähemmän radikaaleja kuin on ennustettu. Standardimallin purkautuminen ja monipuolistuminen on tapahtunut joidenkin elämäkulullisten siirtymien, etenkin perheen ja työn kohdalla, mutta ne ovat kuitenkin olleet yllättävän vähäisiä. Pitkäaikaiset uratrajektorit ja kolmiportainen elämäkulun rakenne vaikuttavat edelleen vahvasti miesten sekä myös naisten elämään (Kohli, 2007, 265). Voitaisiinkin todeta, että elämäkulun institutionalisoitunut standardimalli ei ole murtunut niin radikaalisti kuin on ennustettu, vaan se on päivittynyt fordistisesta postfordistiseksi. Näin ollen se on sisällyttänyt itseensä uudenlaisia normeja kuten elämäkulun yksilöllistymisen, jota itsessään ohjaavat uudet normatiiviset kaavat. Tällaiset muutokset kuten vaatimus elämän muuttumisesta yksilölliseksi projektiksi ovat koko ajan itse instituutioitumassa legitiimeiksi ja normatiivisiksi tavoiksi elää elämää.

3.2.3 Vammaisten elämäkulku ja ihanteellinen aikuisuus

Sosiaalipolitiikka ja siihen sidoksissa olevat viranomaisjärjestelmät eivät kuitenkaan ole seuranneet elämäkulun inklusiivisuuden, universaalisuuden ja yksilöllistymisen muutoksia ainakaan vammaisten kohdalla. Näin on ollut yrityksistä huolimatta, vaikka 1960-luvusta lähtien uudet sosiaaliset liikkeet kuten juuri vammaisten sosiaalisen oikeudenmukaisuuden voidaankin nähdä keskeisinä tekijöinä perinteisten identiteettien ja identiteettipolitiikan uudelleenneuvottelemisessa (Priestley, 2000, 423).

Priestleyn (2000, 430) mukaan vammaiset aikuiset, jotka haluaisivat elää täysivaltaista aikuisuutta, kohtaavat edelleen 2000-luvullakin ongelmia työllistymisen ja lasten saamisen kanssa. Institutionaalisen elämäkulun mukaiset konstruktiot aikuisuudesta korostavat lapsen saamista ja parisuhdetta aikuisuuden statuksen merkinä, jota sosiaalipolitiikka on ollut ylläpitämässä. Se on ollut suuressa roolissa normaaliuden ja ihanteellisen, maskuliinisen ja

riippumattoman aikuisuuden välisen yhteyden ylläpidossa. Tätä kulttuurisesti konstruoitua ihannetta vasten lasten, vammaisten ja vanhusten elämä näyttäytyy edelleen vähemmän arvostettavana huolimatta elämänkulun instituution muutoksista (Priestley, 2000, 436; Kohli, 2007). Priestley (2000, 425) huomauttaakin, kuinka useat vammaisia koskevat poliittiset asetukset Britanniassa korostavat vammaisuuden lääketieteellistä ja funktionaalista mallia samaistaen vamman sairautteen, joka on ensisijaisesti yksilön ongelma. Tällainen näkökulma tulee usein valtion tarpeista, joihin liittyvät työkykyisyys, tuotanto ja hoiva, ja joiden näkökulmasta vamma ja sairaus samaistetaan kyvyttömyyden alle (Priestley, 2000, 426). Dalley'n (1991, 2-3) mukaan yksilökeskeistä sosiaalipoliittikkaa onkin tukenut yleinen kulttuurin individualisoituminen, sosiaalipoliittikan perinteet sekä taloudelliset intressit kuten uusklassisen talousteorian suosio, jolloin korostuu yksilön vastuu selviämistään ja jolloin kokemus vammaisuudesta fragmentoituu yksittäisiksi henkilökohtaisiksi episodeiksi vailla sosiologista merkitystä. Tällöin vammaisuudesta tulee jokaiselle yksilölle ainutlaatuisia, jolloin on myös hänen omalla vastuullaan sopeutua siihen (Dalley, 1991).

2000-luvulle tultaessa länsimaissa uusliberalistisen talousaattien nousu sekä ujuttautuminen osaksi sosiaalipoliittikkaa on myös tukenut individualismin ja yksin selviämisen oletusta. Normatiivinen elämänkulun malli siis toisaalta ylläpitää aikuisuuden normia edelleen terveyteen samaistettavana, kun samaan aikaan yksilökeskeisyyden korostuminen poliittisessa, taloudellisessa sekä sosiaalipoliittisessa diskurssissa vastuuttaa yksilöitä yhä enemmän omasta pärjäämisestään. Paradoksaalista on myös, että vaikka postmodernilla ajalla aikuisuuden saavuttaminen on hämärtynyt ja ikäkausien merkitys vähentynyt, aikuisuus on silti nuoruuden päämäärä ja itsenäisen toimijuuden täydellistymä. Näin vammaiset tulevat helposti kaksinkertaisesti marginalisoiduiksi: he eivät pääse osallisiksi elämänkulun konstruktion postfordistisista muutoksista kuten pluralismista, inklusiosta ja universalismista, sillä ne ovat edelleen vain ”aikuisille”, mutta toisaalta individualismin ja uusliberalismin myötä heidän kokemuksensa syrjimisestä yksilöllistetään yhä enemmän sen sijaan, että se nähtäisiin yhteiskunnallisena ongelmana. Priestley'n (2007) mukaan Britannian sosiaalipoliittisessa keskustelussa on kuitenkin nähtävissä muutoksia kohti täysivaltaistumista, johon vaikuttavat suoraan poliittisten päätösten lisäksi vammaisten oma aktivismi. Suomessa elämänkulun konstruktion monipuolistumisen ja sosiaalipoliittisten muutosten välisistä yhteyksistä ei juuri ole tehty tutkimusta ainakaan vammaispalvelujen osalta. On kuitenkin syytä olettaa, että koska 2000-luvulta lähtien Suomessa on noudatettu aktiivista, uusliberalismiin perustuvaa sekä yksilön vastuita korostavaa sosiaalipoliittikkaa (Helne,

Julkunen, Kajanoja, Laitinen-Kuikki, Silvasti ja Simpura, 2003), vammaisilla on vaarana joutua samanlaiseen, tavanomaisesta aikuisuudesta poissuljettuun asemaan kuin mitä Priestley maalailee Britanniassa tapahtuneen ja johon vaikuttavat samaan aikaan moderni normatiivinen elämäkulun malli ja toisaalta postmodernit yksilökeskeisyyden ja vastuun arvot. On huomattavaa, että Vilma Hännisen (1999) kulttuurisen mallitarinan käsitettä käyttäen myös elämäkulun konstruktio aikuisuuden ihanteineen on yksi voimakas kulttuurinen mallitarina itsessään. Osittain tällaista taustaa vasten tulenkin peilaamaan aineistostani saamiani tuloksia suomalaisten vammaisten aikuisten identiteetti-positioista ja niihin liittyvistä kulttuurisista mallitarinoista.

Vaikka luen vammaisten aikuisten elämäkertoja osittain tämä taustateoria mielessäni, en silti oleta löytäväni aineistostani tietynlaista elämäkulkua tukevia havaintoja, vaan pyrin pitämään mieleni avoimena aineistolle ja siinä olevien kertomusten monipuolisuudelle. Tämä tutkimus lukeutuukin siksi konstruktivistisen elämäkulun tutkimuksen piiriin, sillä se ei oleta mitään valmista trajektoria vammaisten aikuisten elämäkululle. Lähtöajatus on, että vammaisuus kokemuksena ja elämäkulussa rakentuu vammaisten itsensä antamissa merkityksissä. Esimerkiksi Holstein & Gubrium, (2007, 335) esittävät, että konstruktivistinen luenta elämäkulusta eroaa objektivistisistä lähestymistavoista niin, ettei se ota itsestäänselvyytensä elämäkulun vaiheita, vaan sen sijaan tarkastelee, kuinka merkitykset rakentuvat suhteessa elämäkulun käsitteeseen.

3.3 Narratiivinen lähestymistapa: vammaisuus kertomuksina

Narratiivisuuden valintaa tässä tutkimuksessa ohjasi jo ensinnäkin aineiston luonne, mutta myös halu tarkastella vammaa nimenomaan kulttuurisesti ja sosiaalisesti rakentuvana kategoriana. Kertomusta voidaankin psykologiassa ja yhteiskuntatieteissä käyttää sosiaalisen ymmärryksen välineenä (Hänninen, 1999). Sillä on myös diskurssina huomattava kulttuurinen merkitys, sillä ihmisen tuottama kulttuuri joukkoviestinnästä viihteeseen, elämäkertoihin ja uskonnollisiin teksteihin koostuu suuressa määrin nimenomaan juonellisista kertomuksista (Alasuutari, 2011, 127). Kulttuuri ja kieli taas määrittävät ne puitteet, joiden rajoissa narratiivinen ajattelu on mahdollista. Tarinat eivät kuitenkaan ole satunnaisesti valittavissa, vaan ne määräytyvät ihmisen yhteisön ja kulttuurin mukaan (Valkonen, 2007).

Narratiivisessa tutkimuksessa keskeisin analyysiyksikkö on luontaisesti kertomus, vaikkei sen lopullisesta olemuksesta ole konsensusta. Myös kertomus ja tarina on erotettu merkityksellisesti toisistaan (esim. Hänninen, 1991, 19), mutta käytän niitä omassa

tutkielmassani kuitenkin toistensa synonyymeinä. Yhden määrittelyn mukaan kertomus kuvaa jo toteutuneita tapahtumia ja kuvaileva lause taas vain toteaa (Miettinen, 2006, 25).

Kertomuksen avulla ihminen voi palata menneeseen ja muokkaamaan ja järjestelemään kokemuksia. Lisäksi sillä voi myös puolustaa, kyseenalaistaa ja selittää. Kertomus liittyy myös arvoihin ja poikkeamiin, sillä kertoja kertoo sen, mikä hänestä on kertomisen arvoista (Chase, 2005). Kertomuksen funktio on sosiaalinen ja kertomus myös rakentuu sosiaalisesti. Sillä voi olla konkreettisesti yleisö kuten keskustelukumppani tai sitten ns. sisäistetty, mielensisäinen toinen. Holman (2001, 136-140) mukaan kertominen on aina riippuvainen olosuhteista, yleisöstä ja kertojan mielentilasta. Kertomukset ovatkin usein paikallisia, senhetkisestä sosiaalisesta tarpeesta ja toiveista riippuvaisia, sosiaalisia tuotteita, joita ei voi pitää yleispätevinä.

Narratiiviseen tarkasteluun sekä sosiaalisen konstruktionismin viitekehykseen kuuluu väite, että puhe ja teksti tuottavat ilmiöitä eli niillä on toimintaorientaatio, olivatpa puhujat siitä tietoisia tai eivät. Tämä kyseenalaistaa perinteisen psykologian ajattelumallin, joka on tarkastellut ilmiöitä muuttumattomina sisäisen dynamiikan tuloksina. Narratiivisen tarkastelun looginen seuraus nimittäin on, että esimerkiksi identiteetillä onkin muuttuva, neuvoteltava ja vuorovaikutuksellinen luonne. Identiteettikategoria kuten vammaisuus sijoittuu julkisen vuorovaikutuksen merkityksellistämisprosesseihin, joihin vaikuttavat sosiaaliskulttuuriset resurssit, eikä pelkästään yksityiseen kognitioiden, emotioiden tai kokemusten maailmaan (Varjonen, 2013, 29-30; Holma, 2001, 134). Identiteetti voidaankin sanallistaa kielelliseen muotoon, jolloin ihmisellä voi olla vain yhden identiteetikertomuksen sijaan monia, mikä voi toisaalta synnyttää sisäisiä ristiriitoja. Kerronta voidaan nähdä keinoksi sisäisten ristiriitojen käsittelemiseen ja tunnistamiseen, mikä auttaa yksilöä jäsentämään elämäkertansa kokonaisuutta. (Yrjänäinen ja Ropo 2013, 30; Bamberg, 2010, 5). Bambergin (2010, 5) mukaan kertomus mahdollistaa kertojan kertovan minän erottamisen menneisyyden minästä, jolloin kertoja voi olla reflektiivisessä positiossa menneeseen minään ja kuvitella tämän ikään kuin hahmona menneessä ajassa tai kuvitteellisessa maailmassa. Identiteetin muodostamista kuten itsensä hahmottamista vammaisena tapahtuu siten etenkin jokapäiväisessä puheessa. Hän (2010, 4) määrittelee identiteetin muodostamisen pohjimmiltaan yritykseksi samaan aikaan luoda minuudelle jatkuvuutta ja toisaalta erottaa itsensä muista erilaisten sosiaalisten ja henkilökohtaisten ulottuvuuksien mukaisesti. Identiteetistä voikin siksi neuvotella erilaisten sosiokulttuuristen kategorioiden puitteissa kuten sukupuoli, ikä, rotu, ammatti, etnisyys, vammaisuus ja vammattomuus, luokka tai kansallisuus. Hänen mukaansa identiteetin

neuvottelu kohtaa kuitenkin aina kolme perusongelmaa tai ristiriitaa, jotka ovat minuuden kokeminen ajallisesti jatkuvana jatkuvasta muutoksesta huolimatta, yksilön ainutlaatuisuus suhteessa samankaltaisuuteen kaikkien muiden ihmisten kanssa sekä toimijuuden tunteen tuottaminen itse aikaansaamana ja toisaalta ympäristön reunaehdoin (Bamberg, 2010, 4). Näitä identiteetin rakentamiseen liittyviä ristiriitoja voi osittain tarkastella position käsitteen avulla. Positiointi onkin keskeinen tutkimukseni analyysin kannalta.

3.4 Identiteetti-positiot, mallitarina ja toimijuus

Tutkimuskysymykseni linkittyvät vahvasti vammaisuuteen liitettyihin identiteetti-positioihin ja niiden merkityksiin. Position käsite on vakiintunut suosituksi tavaksi analysoida identiteettejä ja niihin linkittyntä sosiaalista toimijuutta. Sen lähtöoletukset ovat diskursiivisessa psykologiassa. Diskursiivinen psykologia on ensisijaisen kiinnostunut diskursseista: ne liittyvät kielen käyttöön ja sen pragmatiikkaan todellisuuden rakentajana. Erona tälle narratiivinen psykologia on pragmatiikan sijaan kiinnostuneempi tarinallisesta ajattelusta ja kerronnallisuuden elementeistä todellisuuden rakentajana. Kuitenkin koska narratiivit ja diskurssit nivoutuvat toisiinsa (mistä kerrotaan ja miten siitä konkreettisesti puhutaan), näen diskursiivisen psykologian käsitteiden käytön hyvinkin soveliaana omassa analyysissäni, kun tarkastelen kielellisesti rakentuvaa identiteettiä.

Kertomusten kulttuurista saatavilla olemista voi hahmottaa sosiaalisen tarinavarannon ja mallitarinan käsitteellä. Tarinavaranto tarkoittaa kulttuurisia kertomuksia, joita yksilölle tarjoutuu vuorovaikutuksessa sekä eri medioiden kautta. Ihminen omaksuukin sosiaalisesta tarinavarannosta kertomuksia koko elämänsä historian ajan, vaikka jotkut unohtavatkin ja jotkut jäävät osaksi henkilökohtaista tarinavarantoa, joka sisältää myös henkilöhistoriassa kertyneet tarinallisesti tulkitut kokemukset (Hänninen, 1999, 21). Sosiaaliseen tarinavarantoon kuuluvan kertomuksen voidaan nähdä liittyvän valtaan ja marginaalisten kertomusten alisteiseen asemaan, sillä vallalla olevat kertomukset syrjäyttävät muita kuin valtavirtaisia ja kulttuurisesti normittuneita tapoja kertoa kokemuksista. Vallalla olevien kertomusten ulkopuolelle jääneet kokemukset näyttäytyvätkin poikkeamina tai poikkeuksina. Ongelmalliseksi jokin elämäntilanne yksilön elämässä tulee silloin, jos hän ei pysty jäsentämään kokemuksiaan sellaisen kertomuksen kautta, joka vastaisi hänen kokemustaan ja sopisi siihen hyvin, vaan joutuu valitsemaan muiden hänestä kertoman kertomuksen (Holma, 2001, 132). Kulttuurisella mallitarinalla sen sijaan tarkoitetaan jaettua ymmärrystä tarinan rakenteesta. Se tarjoaa tarinallisen mallin kulttuurisesti oikein toimimiselle eri tilanteissa, sillä

mallitarinat kertovat kulttuurisista ideaaleista, normeista, odotuksista ja arvoista. Kulttuuriset mallitarinat voivat olla myös spesifejä tietyille ryhmille kuten sukupuolille tai ikäryhmille (Hänninen, 1999, 51). Helne (2004, 28) onkin todennut, että vaikka elämme jälkimodernia aikaa, sosiaalinen tarinavaranto ja sieltä kumpuavat ajatusmallit perustuvat edelleen modernin, ellei suorastaan esimodernin ajan arvostuksiin.

Kulttuurisesti vakiintuneet diskurssit ja niihin liittyvät jaetut narratiivit, joita Hännisen (1999) tavoin voi kutsua kulttuurisiksi mallitarinoiksi, tarjoavat yksittäiselle puhujalle tietyn määrän subjektipositioita eli toimija-asemia, joihin puhuja voi asettua, joista hän voi neuvotella tai joita hän voi vastustaa. Sen lisäksi puhuja voi myös positioida toisia puhujia. Positioinnin avulla ihmiset tuottavat ja selittävät omaa ja muiden arkipäiväistä toimintaa: sitä voi tehdä keskustelussa, tarinan kerronnassa, tai positiointia voi olla jopa yksinkertainen puheakti kuten kysymys. (Harré ja van Langenhove, 1999; Davies ja Harré, 1990, 23). Mielenkiintoinen oivallus positiointiteoriassa on, kuinka ”minä” ei ole diskurssien lähtökohta vaan niiden tulos. Burr (2003) katsoo tämän eroavan laajalti arkipäiväisestä, jossa ajattelemme subjektiivisen kokemuksen edeltävän kielellistä ulottuvuutta, ja kielen olevan vain väline kuvata tätä subjektiivista kokemusta. Positioiden käsitteellä on kuitenkin mahdollista tutkia identiteettejä toisin, sillä Burrin (2003, 121-122) mukaan diskurssit rajoittavat ihmisten kokemusmaailmaa olemalla olemassa jo ennen yksittäistä subjektia tai toimijaa, jolloin subjektin synty vaatii kirjautumista häntä edeltäviin diskursiivisiin rakenteisiin.

Koska positiot ovat diskursiivisina käytänteinä sidoksissa narratiiveihin ja sosiaalisiin konteksteihin, tietty narratiivi yleensä määrittää kertojalle myös siihen liittyvän position. Positiot itsessään tukevatkin narratiivia ja niihin on siksi linkittyneenä tietynlainen arvolutaus, näkökulma, käsitteistö sekä puhetapa. Positio määrittää myös yleensä toimijuutta eli positioidun subjektin mahdollisuuksia toimia sosiaalisessa maailmassa (Davies ja Harré, 1990, 15). Esimerkiksi perinteinen kulttuurinen mallitarina romanttisesta rakkaudesta tarjoaa kaksi vastakkaista subjektipositiota: toimijuutta tukevan miehen roolin ja passiivisen naisen roolin. Näin siis samankin kertomuksen sisällä toimijuus voi muodostua erilaiseksi positioista riippuen (Davies ja Harré, 1990, 15). Viittaaan toimijuuden käsitteellä Emirbayerin ja Mischen (1998) määritelmään. Heidän mukaansa toimijuus (*agency*) on sosiaalisen osallistumisen aikaan sidottu prosessi, johon vaikuttaa sekä menneisyys, nykyisyys että tuleva. Menneisyys ja siihen liittyvät toimintatavat ja rutiinikäytännöt ohjaavat toimijuutta, mutta toisaalta toimijuus on sekä tulevaisuuteen että nykyhetkeen suuntautunutta, koska siihen on sidoksissa kyky kuvitella vaihtoehtoisia mahdollisuuksia sekä käsitteellistää menneitä toimintatapoja ja

tulevaisuuden suunnitelmia nykyhetkessä (Emirbayer ja Mische, 1993, 2000). Emirbayerin ja Mischen malli onnistuu kuvaamaan käsitettä eklektisesti ja moniulotteisesti, sillä perinteisen toimijuuskeskustelun keskiössä ovat lähinnä olleet kysymykset vapaasta tahdosta ja determinismistä. Myös Ronkainen määrittelee toimijuuden valinnan, toisin tekemisen ja tilanteen merkityksellistämisen mahdollisuudeksi, jota pakko, alistaminen ja vaihtoehdottomuus kaventavat (Ronkainen, 2008, 388).

Positio tulee erottaa roolista, sillä se on jatkuvasti rakentuva prosessi. Rooli viittaa staattisiin, ritualistisiin ja muodollisiin vuorovaikutussuhteisiin, sillä roolit ovat valmiiksi annettuja, institutionaalisia paikkoja kulttuurisessa systeemissä. Yksilö on aina erotettavissa rooleista, joita hän ottaa, sillä rooli on melko pysyvä ja riippumaton haltijastaan, mutta position käsite on dynamisempi (Harré ja van Langenhove, 1999; Davies ja Harré, 1990). Positio tulee myös erottaa ominaisuudesta, sillä se on dynaamista ja rakentuu aina relationaalisesti eli suhteessa toiseen. Relationaalisuuden korostuksen vuoksi position käsite onkin roolia käyttökelpoisempi tutkittaessa esimerkiksi valtaa tai ryhmäsuhteita (Varjonen, 2013, 68). Vaikka positioihin vaikuttavat kulttuuriset mallitarinat ja muut sosiokulttuuriset resurssit, ne eivät kuitenkaan tule annettuina vaan yksilöillä on mahdollista myös vastustaa niitä tai neuvotella niistä rakentaessaan identiteettejään (Varjonen, 2013, 33). Toisaalta ihmiset kuitenkin eroavat mahdollisuuksissaan ja halukkuudessaan positioida itseään ja toisia. Positiointi ja toimijuus liittyvät siksi myös sosiaalisiin resursseihin, sillä valta positioida muita omalla toiminnalla johtuu sosiaalisen järjestyksen ja sosiaalisten verkostojen spesifeistä paikoista (Harré ja van Langenhove, 1999). Positioon liittyikin siksi valta-asema ja samankin kertomuksen sisällä toimijuus voi muodostua erilaiseksi positioista riippuen (Davies ja Harré, 1990, 15).

4 TUTKIMUSKYSYMYKSET

Tässä pro gradu -tutkielmassa kiinnostuksen kohteena ovat vammaisuuteen liitetyt identiteetti-positiot ja se, miten vammaiset itse niihin asettuvat. Lähtökohtana on, että vammaisuuden merkityksiä ei määritellä tai arvoteta ennakkoon, vaan ne rakentuvat puheessa – tässä tapauksessa kirjoitetussa aineistossa. Laajemmin tämän tutkimuksen tarkoituksena on avata näkökulmia elämäntapoihin, jotka sisältävät jotakin normielämäntavasta poikkeavaa, tässä tapauksessa kertojien liikuntavamman. Tutkimus antaa lisätietoa merkityksistä ja

mahdollisuusavaruuksista, jotka aktivoituvat erityisesti silloin, kun normielämäkulusta poiketaan. Tutkimuskysymyksiksi muotoutuivat lopulta seuraavat:

- 1. Millaisia identiteetti-positioita ja niihin kytkeytyviä mallitarinoita CP-vammaisille rakentuu, tarjoutuu ja mahdollistuu elämäkulussa ja sen erilaisissa vaiheissa ja konteksteissa, jota läpäisevät yhteiskunnan instituutiot?
- 2. Suhteessa millaisiin teemoihin ja konteksteihin vammaisuus asettuu neuvottelukohteeksi?
- 3. Miten erilaiset normatiivisen elämäkulun instituutiot toimijoineen kietoutuvat elämänvaiheisiin, konteksteihin ja ovat osana määriteltäessä vammaisuutta?

Ensimmäiseen kysymykseen liittyy sisäänrakennetusti myös vammaisten oma aktiivisuus, sillä identiteetti-positioiden tarjoutumisen ja mahdollistumisen lisäksi he myös itse positioteorian mukaisesti rakentavat ja kyseenalaistavat niitä sekä neuvottelevat niistä. Pysin vastaamaan ensimmäiseen tutkimuskysymykseen erittelemällä vammaisuuden tulkintoja ja niihin liittyviä kulttuurisia mallitarinoita. Toisessa tutkimuskysymyksessä erittelen konteksteja ja teemoja, joissa vammaisuus asettuu neuvottelukohteeksi eli toisin sanoen tutkin, millaiset teemat vammaisten elämässä aktivoivat identiteettipuhetta. Viimeinen tutkimuskysymys koskee tapaa, jolla erilaiset yhteiskunnalliset instituutiot ja niiden toimijat ovat osana määriteltäessä vammaisuutta.

5 AINEISTO JA MENETELMÄT

5.1. Aineisto

Tutkielman aineistona toimii alun perin Tiina Airaksisen vuonna 2008 keräämä kirjoitelmamuodossa oleva elämäkerta-aineisto Invalidiliiton CP-projektia varten, joka toteutettiin vuosina 2007-2010. Projekti käsitteli CP-vammaisten aikuisten hyvinvointia ja kuntoutusta elämänsäkaarella. Olen saanut aineiston käyttööni Yhteiskuntatieteellisestä tietoarkistosta Ailasta, jota ylläpitää Tampereen yliopisto. Aineistoon kuuluvia kirjoitelmia on myös julkaistu Tiina Airaksisen ja Sanna Nurmilaakson (2010) toimittamassa kirjassa *Sisua ja elämänsävyjä: tositarinoita CP-vammaisten aikuisen [sic] elämästä*. Oman työni lisäksi

aineistosta on tehty Tampereen yliopistoon sosiaalityönlaitokselle Sanna Savilahden pro gradu -tutkielma vuonna 2009.

Aineisto koostuu 20:stä CP-vammaisten aikuisten elämäkertoista, joista kaikki paitsi kaksi ovat kertojien itsensä kirjoittamia. Kaksi elämäkertaa on kirjoitettu tutkijan eli Airaksisen avulla todennäköisesti liikuntavamman estäessä fyysisen kirjoittamisen, mutta tutkittavat ovat sanelleet ja hyväksyneet tarinansa muodon. Osa tarinoista on kirjoitettu henkilön omalla nimellä ja osa nimimerkillä. Kirjoittajat ovat eri ikäisiä ja heidän tuottamansa kertomukset avaavat näkökulmia CP-vammaisten osallistumismahdollisuuksiin ja kokemuksiin yhteiskunnassa eri aikoina. Invalidiliiton CP-projektin aineistonkeruussa ohjeistuksina kirjoittajille oli kertoa tositarinoita elämästään, jotta ymmärrys CP-vammaisten kokemuksista Suomessa lisääntyisi. Ohjeistuksessa (liite 1) neuvottiin kirjoittamaan omasta elämäkulusta, käännekohdista, tulevaisuudesta, menneisyydestä ja nykyisyydestä vapaamuotoisesti. Lisäksi kirjoittajia pyydettiin kertomaan omasta arjestaan, kuinka he kokevat elämänsä ja ketkä ihmiset tai mitkä asiat ovat eniten vaikuttaneet oman elämän muotoutumiseen.

Taulukossa 1 on yhteenveto kirjoittajista. Olen merkinnyt työelämä-, koulutus- ja parisuhdetiedot silloin, kun ne ovat tulleet esille kertomuksessa. Sukupolven luokittelussa olen tukeutunut J-P Roosin vuonna 1990 esittämään sukupolviluokitukseen (Tilastokeskus, 2017). Osassa kertomuksia olen päätellyt kertojan sukupolven, vaikka ikää ei ole suoraan mainittu, mutta kertoja on esim. maininnut aloittaneensa opinnot 1980-luvulla. Kertomuksista, joissa ikätietoja ei ole mainittu ollenkaan, olen jättänyt sukupolven tyhjäksi. Sukupolvi oli tutkimuksessani tärkeää nimenomaan vammaisuuden mallitarinan ja siihen liittyvien positioiden muutoksen tarkastelussa.

Kirjoittajissa naisia oli kaksitoista ja miehiä kahdeksan. Kun CP-vamma diagnoosin saaminen mainittiin elämäkerrassa, kaikki paitsi yksi kirjoittaja oli saanut sen lapsena tutkimusten jälkeen. Yhdellä kirjoittajista CP-vamma ja sen liitännäisoireet olivat saaneet nimensä vasta aikuisena. Yhdeksän kirjoittajaa kuului J.P Roosin sukupolviluokitusta käytettäessä lähiösukupolven (1950-1959), viisi kuului hyvinvoinnin sukupolven (1960-1969), yksi sotien ja pulan sukupolven (-1939), yksi suuren murroksen sukupolven (1940-1949), yksi kuului mediasukupolven (1970-1979) ja yksi uuteen sukupolven (1980-). Kuusi kirjoittajista oli kouluttautunut akateemisesti tai käynyt muutoin korkeakoulun tai opistotasoisien koulun, vaikka yhdeltä tosin puuttui loppututkinnon opinnäytetyö. Perusopetuksen kuten kansakoulun tai peruskoulun oli suorittanut kaikki paitsi yksi kirjoittaja

niistä, jotka kertoivat elämäkerrassaan koulutuspoluistaan. Kansanopisto-opinnot kuten esimerkiksi valmentavat kurssit erikoiskansanopistossa tai muut yleissivistävät kurssit olivat kirjoittajien joukossa suosittuja varsinkin vanhempien sukupolvien keskuudessa, sillä niitä oli suorittanut yhdeksän kirjoittajaa. Perusasteen jälkeisen tutkinnon kuten ammattikoulun tai lukion oli suorittanut 13 kirjoittajaa. Kirjoittajista 17 oli ilmaissut työuratietonsa elämäkerrassaan. Työelämässä oli kirjoitushetkellä tai oli ollut aikaisemmin yli puolet kirjoittajista eli 11 henkilöä. Palkallisen työelämän ulkopuolella pysyvästi oli kuusi kirjoittajaa. He olivat olleet työharjoitteluissa, vapaaehtoistoissa ja työkokeiluissa. Siviilisäätynsä oli ilmoittanut elämäkerrassaan yhdeksän kirjoittajaa. Heistä avioliitossa eli neljä, yksineläviä oli kaksi samoin kuin leskeksi jääneitä ja eronneita yksi. Kirjoittajat on esitelty taustoineen ja sukupolvineen taulukossa 1.

Kertoja	Sukupolvi	CP- vamma diagnoosi	Koulutus	Työura	Siviilisääty
Nainen, 1	Lähiösukupolvi (1950-1959)	Lapsena	Kansakoulu, liikuntavammaisten koulu, kansanopisto	Ei tietoja	Jäänyt leskeksi
Nainen, 2	Ei tietoja	Ei tietoja	Ei tietoja	Työharjoittelussa	Ei tietoja
Mies, 3	Sotien ja pulan sukupolvi (-1939)	Lapsena	Kansakoulu, oppikoulu, ammattikoulu	Työelämässä, eläkkeellä	Ei tietoja
Nainen, 4	Lähiösukupolvi (1950-1959)	Lapsena	Kansakoulu, kansanopisto, ammattikoulu, oppikoulu	Työelämässä, eläkkeellä	Yksinelävä
Nainen, 5	Lähiösukupolvi (1950-1959)	Lapsena	Kansakoulu, kansanopisto, kansankorkeakoulu	Ei tietoja	Jäänyt leskeksi
Nainen, 6	Mediasukupolvi (1970-1979)	Lapsena	Liikuntavammaisten koulu, peruskoulu, ammattikoulu	Työelämässä	Ei tietoja
Nainen, 7	Hyvinvoinnin sukupolvi (1960-1969)	Aikuisena	Peruskoulu, ammattikoulu, opistotason koulu	Pätkiä työttömänä, työelämässä, eläkkeellä	Avioliitossa

Nainen, 8	Lähiösukupolvi (1950-1959)	Lapsena	Kansakoulu, kurssit	Osa-aikatyössä, eläkkeellä	Ei tietoja
Mies, 9	Hyvinvoinnin sukupolvi (1960-1969)	Lapsena	Peruskoulu, ammattikoulu, korkeakoulu, ammattikurssit	Työelämässä	Naimisissa
Nainen, 10	Uusi sukupolvi (1980-)	Lapsena	Peruskoulu, lukio, akateeminen tutkinto	Ei tietoja	Ei tietoja
Mies, 11	Suuren murroksen sukupolvi (1940-1949)	Lapsena	Kansakoulu, kansanopisto	Eläkkeellä, vapaaehtoistoissa	Eronnut avosuhteesta
Nainen, 12	Hyvinvoinnin sukupolvi (1960-1969)	Lapsena	Apukoulu, liikuntavammaisten koulu, kansanopisto, lukio, talouskoulu, kansalaisopisto	Työkokeiluja	Avoliitossa
Mies, 13	Lähiösukupolvi (1950-1959)	Lapsena	Kansakoulu, oppikoulu, keskikoulu, lukio, akateeminen tutkinto	Työttömänä, työelämässä, eläkkeellä	Ei tietoja
Mies, 14	Lähiösukupolvi (1950-1959)	Lapsena	Erityiskoulu, kansakoulu, kansalaiskoulu, kansanopisto, ammattikoulu, kurssit	Työharjoittelussa, työllisyystoissa, vapaaehtoistoissa	Naimisissa
Nainen, 15	Ei tietoja	Ei tietoja	Ei tietoja	Työelämässä	Ei tietoja
Nainen, 16	Hyvinvoinnin sukupolvi (1960-1969)	Lapsena	Peruskoulu, kansanopisto, erikoisammattikoulu	Työttömänä, vapaaehtoistoissa	Yksinelävä
Nainen, 17	Lähiösukupolvi (1950-1959)	Lapsena	Kansakoulu, oppikoulu, lukio, akateemiset opinnot	Työelämässä, työttömänä, työttömyyskursseilla, eläkkeellä	Ei tietoja
Mies, 18	Lähiösukupolvi (1950-1959)	Ei tietoa	Kansanopisto, työväenakatemia	Työelämässä, eläkkeellä	Ei tietoja

Mies, 19	Hyvinvoinnin sukupolvi (1960-1969)	Lapsena	Peruskoulu, lukio, erikoisammattikoulu, akateeminen tutkinto, työvoimapoliittiset koulutukset	Työttömyysjaksot, tuettu työllistäminen, harjoittelujaksot	Ei tietoja
Mies, 20	Lähiösukupolvi (1950- 1959)	Lapsena	Sairaalakoulu, kotiopetus, kansakoulu, kansanopisto, erikoisammattikoulu	Osapäivätöissä, eläkkeellä, vapaaehtoistyössä	Ei tietoja

TAULUKKO 1.

Osallistujat havainnollistettuna sukupolveen, siviilisäätyn, työuraan, koulutukseen ja vamman diagnosointi-ikään.

5.2 Analyysimenetelmät

Seuraavaksi kuvaan tutkielmassa tehtyjä menetelmällisiä ratkaisuja. Narratiivista tutkimusta voidaan tehdä monella tavoin ja itselläni aineiston analyysin ja tulkinnan apuvälineiksi valikoituivat lopulta William Labovin ja Joshua Waletzky kehittänyt kertomuksen rakennemalli, Vilma Hännisen kulttuurisen mallitarinan käsite ja siihen sidoksissa oleva mm. Harrén ja Daviesin kehittämä identiteetti-positioiden analyysi. Hahmotan tässä tutkimuksessa position käsitteen Varjosta (2013, 38) mukaillen kuin väliaikaisina identiteetteinä, joita voidaan omaksua, hylätä tai haastaa. Sen avulla voi rakentaa ja toisaalta tehdä näkyväksi identiteettejä, ryhmäsuhteita sekä ryhmän paikkaa tietyssä yhteiskunnassa suhteessa muihin ryhmiin. Ennen varsinaista positioiden analyysia oli kuitenkin tärkeää selvittää, millaista kerrontaa vammaisuudesta tuotettiin aineistossa.

Kielitieteilijät William Labovin ja Joshua Waletzky kehittivät 1960- ja 1970-luvuilla mallin kertomuksen rakenteesta, joka mahdollistaa kerrotun aineiston jäsentämisen eri tavalla kuin useassa muissa kvalitatiivisissa metodeissa. Esimerkiksi koodausmenetelmien tai teemoittelun sijaan malli mahdollistaa kertomusten jaottelun lyhyempiin jaksoihin, joista itsestään muodostuu pieniä kertomuksia laajemman kertomuksen sisällä. Vallankumouksellista mallissa oli, että se mahdollisti ”kokemuskertomusten” eli tavallisten ihmisten omakohtaisesti koettujen ja arkipäiväisten kertomusten analyysin. Labov ja Waletzky esittivätkin, että

suullisilla kertomuksilla on oma diskurssin muotonsa, jossa on tietty rakenne, joka palvelee sosiaalista funktiota kertojan ja kuulijan välillä. Rakenteen osia ovat abstrakti, orientaatio, komplikaatio, evaluaatio, resoluutio ja kooda, jotka esiintyvät täydellisessä kertomuksessa (Miettinen, 2006, 41-42).

Abstrakti: Mistä tarina kertoo?

Orientaatio: Kuka, missä, milloin?

Komplikaatio: Mutkistava tapahtuma, mitä sitten tapahtui?

Evaluaatio: Mihin tapahtuma johti? Mitä sitten?

Resoluutio: Mitä lopulta tapahtui?

(Kooda: Paluu nykyhetkeen)

Näistä kertomukselle välttämätön on ainoastaan komplikaatio, joka muodostaa kertomuksen perustan: komplikaatiojako kertoo mitä tapahtui, miten asiat muuttuivat ja mitkä asiat olivat kertomisen arvoisia. Sen voi tunnistaa sen lineaarisesta rakenteesta, jossa tapahtumajärjestys on usein ensin A ja sitten B (Patterson, 2013, 26;31). Muista kertomuksen rakenteen osista abstraktissa on kyse kertomuksen tiivistämisestä aiheen esimerkiksi kuulijalle suunnatun kysymyksen muodossa.: Kuulitko, kun...? Orientaatio kertoo, mistä tarina kertoo eli esittelee kertomuksen taustat, ajan ja henkilöt, resoluutio kertoo mitä lopulta tapahtui ja mihin tapahtuma johti, kooda lopettaa kertomuksen ja palaa nykyhetkeen ja evaluaatio liittyy kertojan asennoitumiseen kertomustaan kohtaan (Hyvärinen, 2006a, 6). Evaluaatio voi paljastaa, miksi kertomus on kerrottu ja mihin kertoja sillä pyrkii. Evaluaatio ohjaa kertomusta, sillä siitä paljastuu kertojan tietoisuuden maisema, koska kertoja päättää mitä kertoo, miten hän asioita kuvaa, millaisia kausaalisia yhteyksiä hän näkee kertomiensa tapahtumisen välillä ja miten hän niitä arvottaa (Miettinen, 2006, 43). Evaluaatio voi käydä ilmi toiminnasta, suorasta tapahtumien kommentoinnista, arvioivasta kielestä kuten kieltolauseista, arvostusta ilmaisevista verbeistä tai kyseenalaistuksista. Se voi olla myös epäsuoraa eli kertoja voi esittää itsensä sanomassa kommenttinsa jollekin toiselle henkilölle tai upottaa arvioin jonkun kertomuksen henkilön kommentiksi (Miettinen, 2006, 43; Hyvärinen, 2006a, 7) Labovilaisen mallin arvokkuus piileekin ratkaisevien kohtien kuten evaluaatioiden yksityiskohtaisella analyysillä, sillä niiden kautta voi päästä selvittämään niitä kulttuurisia oletuksia, joita kertoja jakaa, vastustaa, kommentoi tai joihin hän tekee eron tai haluaa kuulua (Hyvärinen, 2006b, 19). Myös Linde (1993) erottaa niin ikään Labovin ja Waletzkyyn tukeutuen toisistaan kolme keskeisintä puheyksikköä: kertomukset, kronikat ja selitykset. Kronikoissa ei ole ollenkaan evaluaatiota ja tapahtumista kerrotaan listamaisesti.

Selitykset taas alkavat väitteellä, jota sitten kerronnassa yritetään perustella ja tukea (Linde, 1993.) Myöhemmin labovilaista kertomuksen määrittelyä on kuitenkin kritisoitu liian kapealaisena, kronologista aikaa ylikorostavana ja kulttuurisesti epäsensitiivisenä, sillä kertomus voi ajan lisäksi rakentua muillekin kuin aikaulottuvuuksille esimerkkinä tunteet, hypoteesit tai toisto (Hyvärinen, 2006b, 20; Patterson, 2013, 30).

5.3 Analyysin kulku

Aloitin tutkimukseni temaattisen analyysin numeroimalla jokaisen aineistoni elämäkerran ja lukemalla sitten elämäkertoja läpi useaan kertaan. Jotta saisin paremman kuvan aineistosta, yritin tehdä myös konkreettisia muistiinpanoja jokaisesta kertomuksesta, kuten minkä ikäinen kirjoittaja oli, milloin hän oli saanut CP-vammadiagnoosin ja minkälaisia vaiheita hänen elämässään oli ollut. Kirjasin myös ylös, millaisia teemoja aineistosta löysin ja mistä kirjoittajat konkreettisesti puhuivat. Tässä tutkielmassa olisikin ollut mahdollisuus keskittyä moneen ulottuvuuteen vammaisten elämässä, sillä teemoja löytyi niin paljon. Koska halusin rajata fokuksen nimenomaan siihen, mitä merkityksiä vamma saa ja millaisissa yhteyksissä vammaa tai identiteettiä vammaisena pohditaan, jouduin lopulta jättämään paljon muita tekstiosuuksia pois. Niinpä tarkastelustani rajautui pois sellaisia kertojien elämäntapahtumia kuten monivaiheista työuraa, lapsuusmuistoja, läheisen kuolema, matkustelua ulkomailla tai arjen kommelluksia. Teemoittelun pohjalta pystyinkin jo toteamaan, että tyypillisesti vammaisen identiteetin pohdinta aktivoitui suhteessa vammattomaan yhteiskuntaan esimerkiksi lapsuus- tai seurustelumuuistoissa ja toisaalta suhteessa elämänkulun siirtymiin kuten opiskelun aloittaminen tai työelämään siirtyminen. Teemoittelu oli siis analyysini ensimmäinen tulkinnallinen vaihe. Se auttoi myös kontekstualisoimaan paremmin vammaisen identiteetin pohdintaa eli hahmottamaan, millaisten aiheiden yhteydessä se esiintyi ja toisaalta miten siitä puhuttiin.

Ennen varsinaista positioiden analyysia halusin pohjatyönä selvittää paitsi sitä, millaisten teemojen kautta vammaisuus tulee puheenaiheeksi, myös miten siitä puhutaan. Aloitin tunnistamalla elämäntarinoista Labovin ja Waletzkyin mallin mukaisia pienempiä episodisia kertomuksia. Vaikka malli on kehitetty suullisten kertomusten analyysiin, koin sen soveltuvan hyvin oman aineistoni episodisten kertomusten tunnistamiseen. Klassisen kertomusmallin mukaisia kertomuksia tuotettiin eniten lapsuus- ja koulumuistoissa sekä opiskelukertomuksissa. Argumentoivaa, selittelevää ja refleksiivistä kerrontaa tuottivat

erityisesti vammaisuuden pohdinta suhteessa omaan minään, seksuaalisuuteen ja sukupuoleen, työllisyyteen tai työttömyyteen sekä viranomaispalveluihin ja kuntoutukseen. Erityisesti kritiikkiä oli kohdistettu yhteiskunnan palvelujen ja tuen riittämättömyyteen, jolloin kerronnan kuviteltuna yleisönä saattoi nähdä vammattoman yhteiskunnan. Muutaman kerran aineistosta pystyi lukemaan myös ns. generatiivisia kertomuksia, joissa vanhemmat vammaiset halusivat antaa ohjeita nuoremmille. Ajatus tällaisessa generatiivisuudessa oli usein, kuinka ennen oli vaikeampaa, mutta onneksi ajat ja asenteet ovat muuttuneet eikä vamman tarvitse olla enää rajoite. Varjosen (2013, 158) mukaan narratiiveja tutkittaessa myös yhteiskunnallisen kontekstin huomioiminen onkin tärkeää, sillä kertojat vastaavat usein myös julkisuudessa esiintyviin sisäryhmäänsä koskeviin puhetapoihin ja yrittävät kumota stereotyyppioita. Kertomuksen funktio onkin tällöin vaikuttaminen ja todennäköisesti myös oman toimijuuden tunteen tukeminen.

Toisaalta suoraan arvioivien tai vaikuttavaan pyrkivien kertomusten lisäksi vammasta puhuttiin myös tiiviisti osana arkea. Esimerkiksi Linden (1993) hahmottamista kolmesta keskeisestä puheyksiköstä kertomuksista, kronikoista ja selityksistä vammaisuus hahmottui myös kronikoina; listoina kertojan käymistä erikoisoppilaitoksista, työkokeiluista tai kuntoutuksista. Aineistossa hahmottui myös tapakertomuksia, jotka kuvaavat usein toistuvaa ja rutiininomaista toimintaa ilman huipentumiskohtaa. Vammaisuuden hahmottuminen hyvinkin eri tyyppisten puheyksiköiden kautta kertoo vammaisuuden vaihtelevuudesta ja laajuudesta. Vammaisuus ei myöskään aiheuttanut itsestään selvästi tiettyntyyppistä tunnevastetta kertojissa, vaan liikuntavammasta kerrottiin sekä huumorilla, turhautuneisuudella, avuttomalla surullisuudella että neutraalisti tilanteesta riippuen. Varsinaiseen identiteetti-positioiden lähilukuun valitsin lopulta puheyksiköitä, joissa oli nähtävissä jonkinlainen asennoituminen kerrottua kohtaan kuten reflektio, argumentaatio, selonteko tai Labovin ja Waletzkyin mallin mukainen kokonainen episodikertomus, joka aina itsessään sisältää evaluaation. Näin ollen esimerkiksi kronikat ja tapakertomukset jäivät lopullisen analyysini ulkopuolelle, mistä lisää seuraavassa analyysikappaleessa.

Päädyin jo teemoitteluvaiheessa rajaamaan tarkastelun vammaisuutta koskevaan puheeseen, jonka jälkeen kategorisoin kerronnan eri tyyppisiä, joten hyödynsi position käsitettä tutkiessani jo aiemmin tehtyä analyysityötä. Analysoin erityisesti sellaisia tekstikohtia, joissa kertoja puhui itsestään vammaisena tai jossa hän puhui vammaisuudesta yleisellä tasolla. Tärkeää oli myös huomioida jaksot, jossa kertojan vammaisuutta kommentointiin jonkin muun suulla ja näin tehtiin näkyväksi vammaisuuteen liittyviä arvotuksia, valtasuhteita ja

asenteita. Kiinnitin huomion erityisesti evaluaatioihin ja resoluutioihin, joissa kertoja arvioi kertomuksen merkitystä ja tapahtuman lopputulosta. Episodeja lukiessani kiinnitin huomiota evaluaatioiden lisäksi myös kielen pragmaattiseen tasoon kuten sanavalintoihin. Tarkastelin erityisesti, millaisia predikatiiveja puhujat itse käyttivät itsestään tai millaisina he rakensivat kuvaa vammaisuudesta, kuten esimerkiksi avuton, reppana, toivoton tai samanlainen kuin muutkin. Sen lisäksi otin analyysiini mukaan myös jaksoja, jotka eivät noudattaneet suoraan kerronnan morfologian kaavaa kuten argumentaatiota ja reflektiivistä puhetta, jota oli aineistossa myös paljon. Erityisesti argumentatiivinen ja refleksiivinen puhe toivat esille rakenteita ja valtasuhteita vammattoman valtaväestön ja sen ehdoilla toimivan yhteiskunnan sekä vammaisten kertojien välillä. Laadullisten huomioiden lisäksi tarkastelin myös positioiden määrällistä esiintymistä ja vaihtelua kirjoitelmissa.

5.4 Tutkimuksen eettisyys

Eettisyys on tutkimuksessa koko ajan läsnä aineistonkeruusta sen tulkintaan ja raportointiin. Hännisen (2008, 123) mukaan keskeisiä ihmistutkimuksen eettisiä vaatimuksia ovat tutkimukseen osallistuvien vapaa, informoitu suostumus, tutkimuksessa saadun tiedon luottamuksellisuus ja raportoinnin anonyymisyys, tutkittavan harhaanjohtamisen välttäminen sekä se, että tutkimus ei saa tuottaa vahinkoa tutkittaville. Narratiivisessa tutkimuksessa aineiston tulkintaan onkin kiinnitetty paljon huomiota, sillä elämäkerrallinen aineisto, olipa se kirjoitettua tai haastatteleamalla saatu, nähdään joksikin hyvin arvokkaaksi ja ainutlaatuiseksi, ihmisen elämän merkityksen jäsentämiseksi (Hänninen, 2008, 130). Tutkijan täytyy kunnioittaa tutkimukseen osallistujien fyysistä, psyykkistä ja kulttuurista integriteettiä, joten kohteelle mielipahaa, loukkaantumista tai mitätöintiä tuottavia tulkintoja täytyy välttää. Narratiivisessa tutkimuksessa hienovarainenkin vertailuasetelma, jossa jotkut tarinatyyppit esitetään kehittyneempinä tai moraalisesti parempina kuin toiset, voivat tuottaa mielipahaa tutkittavalle (Hänninen, 2008, 130). Oman tutkimukseni näkökulman ja tulkintatavan etuna voin pitää sitä, etten pyri tyypittelemään aineistoa kategorisiin perusnarratiiveihin realistisen luennan avulla, vaan tulkiten merkityksen aineistoista ja tutkittavien omasta kielestä relativistisesti eli suhteessa muihin merkityksiin. Positioanalyysin voi nähdä myös eettisesti vähemmän latautuneena kuin aineiston luokittelun tyyppinarratiiveiksi, sillä positio tuo kantajansa resurssit paremmin esiin: epäedullinen paikka kulttuurisessa narratiivissa esimerkiksi avuttomasta vammaisesta voidaan hylätä ja kyseenalaistaa. Positiot ovatkin ikään

kuin väliaikaisia identiteettejä, paikkoja kulttuurisissa mallitarinoissa tai diskursseissa, joita voi sovitella, joista voi neuvotella ja joita voi vastustaa.

Tässä tutkimuksessa elämäkertoja luetaan joka tapauksessa teksteinä, joissa tarkastellaan vammaisuuden saamia merkityksiä. Kyse on lopulta tutkijan tulkinnoista, joita aina voidaan haastaa toisilla tulkinnoilla. Linde (1993) kuvaa elämäkertahaastatteluja haastattelijan ja haastateltavan yhdessä tuottamiksi ja haastatteluhetkestä riippuvaksi tekstiksi. Tällöin kyse ei ole yksiselitteisestä historiallisesta aineistosta. Samaa voisi sanoa myös tästä tutkimusaineistosta, vaikka sitä ei ole tuotettu suoraan sosiaalisessa, välittömässä kontekstissa haastattelijan ja haastateltavan vuorovaikutuksessa. Se on kuitenkin tuotettu tiettyä tarkoitusta varten ja tutkimusprojektin kirjoituskutsun ohjailemana. Vammaiskertomukset saavat näin merkityksensä sillä hetkellä kerrotun elämän ja ajankohtaisten teemojen osana. Vammaisuutta tuotetaan siten narratiivisesti myös kirjoitushetkellä osana elämäkulun muistamista. Tarkoitukseni ei ole tutkimuksessa analysoida yksityisten henkilöiden kokemuksia vammaisuudestaan tai ihmisistä, jotka ovat tuottaneet elämäkertakirjoitelmansa Invalidiliiton CP-projektin käytettäväksi, vaan tutkia tekstissä esiintyvää merkityksenantoa. Näin ollen myös henkilöiden anonymiteetin pitäisi olla tulkinnoissa turvattu, sillä käsittelen enemmän kontekstuaalisia kokonaisuuksia kuin tyyppihenkilöhahmoja tai –narratiiveja.

En ole itse osallistunut aineiston hankintaan, vaan olen saanut valmiin aineiston käyttööni. Kirjoituskutsussa luvataan, että kirjoitukset käsitellään luottamuksellisesti ja nimettöminä (ks. liite). On siis syytä olettaa, että tutkimukseen osallistuneet ovat antaneet luvan käyttää kirjoitelmia tutkimusta varten. Olen lisäksi anonymisoinut kaikki kirjoittajat sekä nimen että muiden keskeisten tunnistetietojen osalta, joten osallistujia ei voi tunnistaa aineiston taulukkoesityksistä tai aineistonäytteistä.

6 TULOKSET

Esittelen tässä luvussa kolmeen tutkimuskysymykseen saamiani tuloksia. Tulososion ensimmäinen luku kokoaa aineistonäyttein aineistosta erittelemiä identiteettipositioita. Tämän jälkeen siirryn seuraavissa luvuissa esittelemään identiteetin kerronnallisen rakentamisen teemoja ja konteksteja sekä lopuksi normatiivisen elämäntavan instituutioita osana vammaisten elämäntavoihin ja heidän itsemäärittelyään. Olen tehnyt tietoisesti valinnan esittää tulokseni kolmiportaisesti identiteettipositioiden, kontekstien ja elämäntavan instituutioiden mukaisesti. Vaihtoehtoinen tapa olisi ollut esittää jokainen tunnistettu positio omanaan ja sen jälkeen esitellä vielä siihen useimmiten kietoutuvat teemat, kontekstit ja elämäntavan instituutiot. Nyt käsillä olevassa esitystavassa tulokset etenevät kuitenkin konkreettisesta abstrahoidumpaan tasoon tulkituista havaintoyksiköistä positioista kohti niitä reunaehtoja, jotka saavat positiot ilmentymään kerronnassa. Näillä reunaehdoilla tarkoitan juuri laajempia konstruktioita kuten elämäntavan instituution vaikutusta. Aluksi esittelen position, sitä ilmentävän asenteen, kulttuurisen mallitarinan ja siihen linkittyvän toimijuuden ja sen jälkeen teemat ja kontekstit, jotka sallivat position ottamisen elämäntavoihin. Lopuksi esittelen vielä normielämäntavan ja sitä ylläpitävän elämäntavan instituutioiden paikat, joissa ja suhteessa joihin positiot rakentuvat. Tulokset on esitetty kokoavasti tämän luvun lopussa taulukossa 2.

6.1 Vammaiselle tarjoutuvat identiteettipositiot

Aineistossani erotin yhteensä kahdeksan eri positioita, joiden kautta on mahdollista hahmottaa sitä, millaisia identiteettejä Suomessa vammaisille ihmisille rakentuu ja avautuu. Tulkitsin ja nimesin nämä positiot *piilotetun*, *itsenäisen*, *aktiivisen*, *avuttoman*, *syrjityn*, *samankaltaisen*, *etuoikeutetun* sekä *sairaana* identiteettipositioiksi. Näitä positioita rakennettiin sekä vammaisille ryhmänä että itselle vammaisena henkilönä. Yhden kertomuksen tai puhejakson sisällä oli mahdollista löytää useitakin eri kategoriaan kuuluva positioita. Tämän takia sama aineistolainaus saattaa esiintyä esimerkkinä useassa eri positiokategoriassa. Esimerkkinä positioiden moninaisuudesta yhdenkin kertojan merkityksenannossa toimii Nainen 1:n kertomus isän pääsiäislomalla ajamasta kolarista, kun tämän piti tulla hakemaan autolla kertojaa lomalle liikuntavammaisten koulusta:

Loppujen lopuksi pääsimme kotiin. Isä oli soittanut Kaupungista Kylälle, tutulle kotikylän taksimiehelle, joka sitten haki meidät. Tuon pääsiäisloman aikana sain

otsaani hullun leiman ja koen, että minua syytettiin tuosta kolarista. Silloin ensimmäisen kerran mielessäni heräsi ajatus päästä jossakin vaiheessa kiinni omaan itsenäiseen elämään. Koen olevani suvulle ja isälle vain taakka ja välttämätön paha, jota olosuhteiden pakosta pitää sietää. (Nainen, 1)

Episodisessa kertomuksessa on havaittavissa useita positioiden vaihdoksia. Passiivilauseessa kertoja positioiden itsensä erilaisen ja syrjityn positioon ympäristön palautteen kautta, jossa ei koskaan puhujan aiemman kertomuksen mukaan hyväksytty vammaisuutta: ”Tuon pääsiäisloman aikana sain otsaani hullun leiman ja koen, että minua syytettiin tuosta kolarista.” Kahdessa seuraavassa lauseessa aktivoituvat kuitenkin aktiivisen positio, kun kertoja ymmärtää haluavansa kiinni itsenäiseen elämään sekä toisaalta avuttoman positio, joka on asetettu tulemaan ulkoapäin isän ja tämän suvun käytöksestä: ”Silloin ensimmäisen kerran mielessäni heräsi ajatus päästä jossakin vaiheessa kiinni omaan itsenäiseen elämään. Koen olevani suvulle ja isälle vain taakka ja välttämätön paha, jota olosuhteiden pakosta pitää sietää.”

Aineistossa oli myös paljon ns. neuvottelevaa puhetta, jossa kertoja saattoi sovitella itselleen jotakin positiota esimerkiksi avuttomana ja sitten kuitenkin hylätä sen ja identifioitua aktiiviseksi toimijaksi. Erityisesti argumentatiivisessa puheessa positiointi kuvasi käytännössä puhujan arvotuksia vammaispalveluiden nykyisestä tilasta tai siitä, miten hän toivoisi niiden toimivan. Tällaiset kertomukset oli mielestäni suunnattu selkeästi vammattomalle yhteiskunnalle, ja niiden tarkoituksena oli tuoda kriittisesti esille, millainen vammaisen nykyinen asema on Suomessa. Erityisesti ne heijastelivat valtasuhteita vammattoman yhteiskunnan ja vammaisten kertojien välillä.

6.1.1 Muiden katseilta piilotettu

Piilotetun positio esiintyi yhteensä kuusi kertaa neljässä eri kertomuksessa, jotka kaikki edustivat vanhempaa sukupolvea. Nimesin positioita suhteessa siihen asemaan, jota ympäristö vammaiselle henkilölle tarjosi, vaikka kertojat itse eivät sanaa suoraan tekstikohdissa käyttäneetkään. Piilotetun asema rakentui erityisesti suhteessa vanhempiin, lapsuudenkotiin ja kasvu-ympäristöön, mutta yhdessä kertomuksessa myös laajemmin yhteiskuntaan ja sen palveluihin:

Resoluutio: Työ oli isän keino unohtaa vammainen tytär ja myöhemmin vakavasti sairastunut vaimo.

Evaluatio: Isälle minun vammaisuuteni ja äidin sairastuminen olivat tuskan paikka. Eikä isän suku ole koskaan hyväksynyt minua tai nyt jo manan rajoille mennyttä äitiäni. (Nainen, 1)

Evaluatio: Minun poikkeavuudestani ei kotona puhuttu koskaan, eikä se saanut vanhempien mielestä näkyä millään lailla. Asialla oli puolensa ja toinenkin puolensa. (Nainen, 7)

Resoluutio: Vasta jälkeinpäin sain tietää, että joissakin taloissa oli vammaisia, mutta heistä ei puhuttu mitään eikä heitä koskaan näytetty.

Evaluatio: Oli arka kohta ihmisille, että heillä oli vammainen lapsi. (Mies, 18)

Edellisten näytteiden kertojat kuuluivat lähiösukupolveen (1950-1959), paitsi yksi, joka kuului hyvinvoinnin sukupolveen (1960-1969). Heidän kokemuksiinsa kuului vammaisen lapsen häpeäminen tai yleisesti vammaisten piilottelu. Yhdessä kertomuksessa mainitaan myös, kuinka ”Ennen liikkumista rajoitti apuvälineiden puute tai se, ettei niitä osattu hakea tai ”rohjettu” pyytää” (Mies, 20). Toisaalta kertojat eivät myöskään tuomitse piilottelua tai kritisoi yhteisöä, joista heidän suljetaan poikkeavina ulkopuolelle. Tällainen positio heijasteleekin jopa esimodernin ajan hallitsevaa perusnarratiivia, joka vammaisuudesta oli tarjolla: vamma on jotakin hävettävää, joten vammaisille ei tarjoudu muuta kuin piilotettavan tai vaiennettavan asema.

6.1.2 Vammainen itsenäisenä toimijana

Itsenäisen positio oli kohtalaisen yleinen. Positio esiintyi 12:sta eri elämäkerrassa, yhteensä 16 kertaa. Tähän positioon asettuvat kertojat mielsivät itsensä aktiivisina vahvoina toimijoina. Se oli usein vastareaktiona siihen, että puhuja yritettiin esimerkiksi vanhempien tai viranomaisten taholta positioida avuttomaksi. Positio saattoi aktivoitua esimerkiksi suhteessa vanhempiin, kuten seuraavissa sitaateissa:

Evaluatio: Huonostipa isä oli oppinut tuntemaan poikansa. Halusin todellakin näyttää hänelle ja muille epäilijöille, ettei tässä nyt niin avuttomia oltu. (Mies, 3)

Komplikaatio: Äiti ei pitänyt siitä, että muutin kotoa pois. Hän ei uskonut, että pärjäisin. Olin saanut kauppakoulun aikana eläkkeen, ja äiti sanoi, että menettäisin sen

asumiskokeilussa. Lisäksi hän muistutti, että voisin tulla kotiin takaisin, jos en pärjäisi.

Evaluatio / resoluutio: Silloin päätin, että minähän pärjään. (Nainen, 4)

Itsenäisen positioon liittyi vaikeuksien voittaminen tai niiden kääntäminen lopulta kehittäviksi kokemuksiksi, itse pärjäämisen korostaminen, oman asenteen tärkeys, sisu sekä selviytyminen:

Evaluatio2: Kolmevuotias ei tietenkään voinut ymmärtää sitä, että äiti jättää lapsensa johonkin laitokseen niin pitkäksi aikaa. Kun nyt mietin tätä asiaa, ajattelen, että laitosjaksot olivat avain itsenäiselle selviytymiselleni ja sinnikkyydelleni. (Nainen, 16)

Evaluatio: Mutta tässä minä olen. Olen ollut sisukas. Halusin päästä joka paikkaan terveiden lasten kanssa. Minulla on terveet nuoremmat sisarukset: sisar ja veli. Kotona minun piti tehdä samoja hommia kuin sisarustenkin – voimien mukaan. [...] (Nainen, 8)

Pieni, 2000 asukkaan kotipaikkani ei tarjonnut minulle mahdollisuuksia urheiluharrastuksiin, enkä niitä kaivannutkaan, mutta kaikessa muussa halusin – ja haluan edelleen – sitkeän luonteeni mukaisesti pärjätä ilman apua kuten kuka tahansa muukin. (Nainen, 10)

Toisin sanoen tästä positioista kerrotut kertomukset korostavat sisäistä hallintaa, jossa toimijuus on ihmisen itsensä hallinnassa eikä ympäristöä voi vaikeuksista syyttää. Tämä positio ei tule ulkopuolelta, vaan kertojat positioivat itse itsensä selviytyjinä suhteessa ympäristön toimimattomuuteen. Positioon onkin rakennettu sisään myös yksilön vastuu omasta hyvinvoinnistaan kuten useasta alla olevasta aineistolainauksesta voi päätellä. Positio rakentuukin eräänlaiseksi vastakohtaksi sosiaalisen mallin mukaiselle vammaiskäsitykselle, jossa tasa-arvoinen ja hyvä elämä saavutetaan yhteiskunnan käytäntöjä muuttamalla, ja tulee lähelle uusliberalistista yksilöihannetta. Toisaalta sosiaalisen oikeudenmukaisuuden näkökulmasta uusliberalistinen asenne voi olla jopa haitallinen (esim. Priestley, 2000), sillä vammaisuudesta tulee tässä positiossa jokaisen yksilön oma kokemus ilman laajempaa sosiologista merkitystä, jolloin yksilön odotetaan myös ottavan vastuuta ja sopeutuvan vallitseviin olosuhteisiin:

Suurin este vammaisen ihmisen elämänkaarella lieneekin oman pään sisällä. Ihminen alkaa helposti uskoa, varsinkin ennakkoluuloja kohdatessaan, ettei pysty lunastamaan

omaa paikkaansa maailmassa. Siksi terveen itsetunnon kehittäminen on tärkeää meille kaikille. (Mies, 9)

Asenteita me vammaiset henkilöt muovaamme myös itse. Eläminen vamman kanssa ei ole aina ruusuilla tanssimista vaan vaatii organisaatiokykyä. (Nainen, 2)

Kuntoutuksessa monen tahon rohkaisemana otin käyttööni rollaattorin, joka helpotti kävelyäni. Tuolloin ymmärsin ja kohtasin suomalaisen yhteiskunnan – tuntui, että koko ulkomaailma tuijotti minua rollaattorilla kulkiessani. Todellisuudessa se oli oma asenteeni. Sain tehdä aivan mielettömästi töitä itseni kanssa, että hyväksyin oman tilanteeni. (Nainen, 7)

Toisaalta yhdessä kertomuksessa aikaisempi itsenäisen positio koettiin jopa rajoittavaksi, sillä liika oman pärjäämisen korostaminen viivästytti kertojan avoimuutta hankkia arkea helpottavia tukipalveluita:

Kun oma vammani oli lievä, liikkuminen sujui ilman apuvälineitä, ja tunsin selviytyväni kaikesta. Kodin siivous ja kauppakassien kantaminen sujuivat, vaikka hiki tietysti tuli. Muodostui eräänlainen täydellisen selviämisen kuva. Olin ollut edelläkävijä monessa. Ei ollut vammaa, ei ongelmaa eikä myöskään avun tarvetta. Kuitenkin toimintakyvyssä tapahtui salakavalasti muutosta. Silti elin sellaisessa tehottomuuden ajatuksessa, ettei tässä mitään toimenpiteitä tarvita eikä vertaistukijaa ottamaan laastaria esiin. Ajattelin, että selviytyisin kuten ennenkin. (Nainen, 5)

Esimerkiksi Nainen 5:n kertomuksessa implisiittiseksi ihanteeksi rakentuu vammaton ihminen ja vammattomien toimintakyky, jota vasten tavoiteltava itsenäisyys määrittyy. Ihanne mahdollisimman vammattomasta itsenäisestä elämästä rakentui myös muutamassa muussa kertomuksessa, ja sitä seurasi usein voimien loppuun palamisen jälkeen oivallus, että itsenäistä elämää voi elää avustajan tai tukivälineiden kanssakin, jolloin itsenäisyyden määrittäminen vammattomuuden kautta kyseenalaistui: ”Olen ja haluan olla mahdollisimman omatoiminen niin kauan, kun pystyn itse tekemään jotain. Omien voimavarojen säästämisen kannalta on kuitenkin hyvä, että avustaja on, niin jää voimia nauttia itse elämästäkin” (Nainen, 12).

6.1.3 Aktiivisena toimijana vääryyksiä vastaan

Aktiivisen positio rakentui yleensä suhteessa viranomaisiin tai ympäröivään yhteiskuntaan. Positio esiintyi 13:sta eri kertomuksessa yhteensä 15 kertaa. Siihen oli luettavissa keskeisesti

ajatus, että vammainen voi omalla toiminnallaan muuttaa ympäristön syrjiviä käytäntöjä ja asenteita kuten seuraavissa aineistonäytteissä:

Komplikaatio: Hän [vararehtori] mittaili minua päästä varpaisiin ja totesi: ”Ei tänne kyllä sairaita oteta.” Samaan hengenvetoon hän kertoi esimerkin opiskelijasta, jolla oli leukemia. Opiskelija oli kuollut juuri, kun hänen piti aloittaa opinnot. [...]

Resoluutio / evaluaatio: Tokaisin vararehtorille, että en ole sairas vaan vammainen enkä ole kuolemassa ainakaan tähän vammaan. (Nainen, 5)

Resoluutio2: Aloin vähitellen ajatella, että niiden vammaisten hyväksi oli tehtävä jotakin. Niin perustin yhdistyksen, josta annettiin avustuksia vammaisten opiskeluun. (Mies, 18)

En pelkää sairaalaympäristöä tai lääkäreitä, vaan haluan vaatia itselleni parasta mahdollista hoitoa ja asiallista kohtelua, vaikka en näytäkään ulospäin kovin vaikeavammaiselta enkä CP-vamman stereotypiaan sopivalta. (Nainen, 10)

Itsenäisen positiosta aktiivisen vammaisen positio erosi kuitenkin painotuksillaan, sillä tästä positiosta käsin puhuessaan kertojat eivät välttämättä korostaneet yksin pärjäämistä ja vaikeuksien voittamistaan, vaan aktiivista suoraa vaikuttamista, minkä saattoi nähdä jopa subjektin vastuuna. Toisin kuin itsenäisen positiossa, ongelman ydin nähtiinkin tässä positiossa enemmän toimimattomassa ympäristössä, jolloin ratkaisuna oli ympäristön muuttaminen eikä esimerkiksi oman asenteen muuttaminen ympäristöön sopeutumiskeinona kuten seuraavissa lainauksissa käy ilmi. Täten position heijastama asenne muistutti eniten sosiaalista mallia vammaisuudesta:

Omasta mielestäni olen vaikuttanut omaan ympäristööni elämällä siinä. Ihmiset ovat nähneet minun elämäni, ja heidän käsityksensä ihmisyydestä on sitä kautta muuttunut. Suhtautuminen vammaisuuteeni on ollut pääsääntöisesti myönteistä. (Mies, 19)

Usein työpaikoilla kuvitellaan, että CP-vammaiset ovat myös kehitysvammaisia. Koen sen loukkaavaksi. Sehän ei läheskään aina pidä paikkaansa. Sellaisessa työpaikassa en ole tahtonut olla töissä. Kerran kesäkuun lopussa otin työtuvalla hollannikkaani, tyhjensin komeroni ja päätin, että en enää ikinä tule tähän työpaikkaan. En saanut edes myöhemmin kerrottua syytä lähtööni. Niin jäin kotiin ja aloin mietiskellä ja katsella muita töitä. (Nainen, 8)

Erityisesti yhdessä elämäkerrassa aktiivisen positio rakentui useasti, kun kertoja muisteli, kuinka oli joutunut valistamaan kaupungin palveluja omista oikeuksistaan ja kyvyistään vammaisena. Ainutlaatuista verrattuna muihin tässä kertomuksessa oli myös, että kertoja asetti koulumuistelussaan jo vanhempansa tähän aktiiviseen positioon:

Vanhempani kävivät pienen kädenväännön silloisen luokanopettajan kanssa, koska hän halusi antaa minulle vain apukoulutodistuksen. Sain lopulta oikean koulutodistuksen arvosanojen ollessa nousujohteisia: lukeminen 8, kirjoitus 10, laskento 10 ja keskiarvo 8. (Mies, 13)

Evaluaatio: Tunsin kokeneeni vääryyttä

Resoluutio: ja menin itse poliisilaitokselle pyytäen tavata kielteisen päätöksen tehneen viranomaisen. Pidin puhuttelun viranomaiselle ja perustelin todellisia tarpeitani saada P-pysäköintilupa. Lopulta sain myönteisen päätöksen tähänkin asiaan. Seuraavat hakemuskerrat sekä autoveronpalautukseen että P-pysäköintilupa ovat olleet lähinnä läpihuutojuttuja. (Mies, 13)

Virkailija lähti kuitenkin viemään minua erityistyöllistettävien osastolle. Työllistäjä tutki papereitani. Tovin mietittyään hän ehdotti korkeakoulun päättäneelle suojatyöpaikkaa! En tiennyt, itkeäkö vai nauraa. Avasin jälleen tapani mukaan sanasen arkkuni ja pidin pienen puhuttelun toiveistani saada koulutustani vastaava työpaikka. (Mies, 13)

Aktiiviseen positioon on mahdollista lukea perinteisesti maskuliinisuuteen liitettäviä ominaisuuksia kuten korkea toimijuus, auktoriteetti, valta ja muiden opastaminen. Miehet ottivat tämän position hieman naisia useammin: positio esiintyi kahdeksan kertaa miesten kertomuksissa ja seitsemän kertaa naisten. Myös nuoremmat sukupolvet ottivat tämän vanhempia herkemmin, mikä kertoo vammaisen hallitsevan mallitarinan muuttumisesta vaiennetusta ja passiivisesta kohti toisenlaisia mahdollisia mallitarinoita. Aktiivinen positio otettiin kertomuksissa myös usein itsenäisen position rinnalla vastareaktiona sille, että viranomaistahot yrittivät positioita puhujaa avuttomaksi.

6.1.4 Avuttomana ympäristön armoilla

Avuttoman positio oli yleinen ja se hahmottui useissa elämäntarinoissa jollakin tavalla: positio esiintyi 15:sta eri tarinassa, yhteensä 29 kertaa. Positiota tarjosivat esimerkiksi yhteiskunnan viranomaisjärjestelmä, lähipiiri tai sitten puhuja käytti sitä itse kuvatessaan

esimerkiksi nykyistä elämäntilannetta ikääntyvänä liikuntarajoitteisena vammaisena. Positio tuli esille myös yhdessä kertomuksessa, jossa puhuja positioi itsensä CP-vammaisen stereotypian vastaiseksi vihjaten näin implisiittisesti, että stereotyyppinen CP-vammaisen on avuton, vaikeavammaisempi tai ainakin enemmän ympäristön armoilla, mikä heijastaa lääketieteellistä mallitarinaa vammaisesta:

En pelkää sairaalaympäristöä tai lääkäreitä, vaan haluan vaatia itselleni parasta mahdollista hoitoa ja asiallista kohtelua, vaikka en näytäkään ulospäin kovin vaikeavammaiselta enkä CP-vamman stereotypiaan sopivalta. (Nainen, 10)

Avuttoman positioon liittyi epäitsenäisyys ja ulkopuolisuus. Positio aktivoitui erityisesti normatiivisissa siirtymissä kuten varhaislapsuuden kehitysvaiheet, kotoa pois muutto, työhön pääseminen sekä ikääntyminen ja siihen liittyvien palveluiden saamattomuus. Puhuja positioitiin kyvyttömäksi tai sellaiseksi, joka ei pärjää tai joka ei voi oppia samoja asioita kuin muut:

Orientaatio: Minua käytettiin puheopettajalla,

Komplikaatio: mutta hän piti minua toivottamana tapauksena.

Resoluutio: Puhumaan olen kuitenkin oppinut. [...] (Nainen, 8)

Komplikaatio: Kotiväki, varsinkin pohjalainen isäni oli ollut huolissaan pärjäämisestäni. Kokkolan sisarelleni isä oli todennut: ”Poika lähti nyt sinne Saksaan, mutta ei hän CP-vammansa kanssa siellä kuitenkaan pärjää – miljoonakaupungissa. Odotan häntä maitojunassa kotiin.”(Mies, 3)

Komplikaatio: Äiti ei pitänyt siitä, että muutin kotoa pois. Hän ei uskonut, että pärjäisin. Olin saanut kauppakoulun aikana eläkkeen, ja äiti sanoi, että menettäisin sen asumiskokeilussa. Lisäksi hän muistutti, että voisin tulla kotiin takaisin, jos en pärjäisi. (Nainen, 4)

Nuoruudessani työskentelin asiakaspalvelutehtävissä paikassa, jossa tätini oli esimiehenä. Hän kiusasi minua alituisen ja mitätöi ammattitaitoani. Hän sanoi, että minusta ei olisi tullut mitään, mikäli hän ei olisi ottanut minua töihin. Vastaavanlaisia kokemuksia minulla on useammista työpaikoista. Olen saanut tehdä vain vähäpätöisiä töitä, eikä minua ei ole esimerkiksi vakinaistettu. Suurin syy tähän on ilmeisesti ihmisten ennakkoluulot. (Nainen, 15)

Olen ollut sinisilmäinen uskoessani, että vammaisen avunsaanti on helppoa ja oikeudenmukaista, kun kyseessä on vaikeavammaisen ihminen. Olen kuvitellut, että apu tulee lähelle ja sitä saa, kun tarvitsee. Minulle on nuorempana vakuutettu, että kunta ”jelppaa” eteenpäin. Niin yksinkertaista avunsaanti ei kuitenkaan ole ollut. Avustajatunteja ei ole paljon, nuoret avustajat vaihtuvat usein, eivätkä he tee, mitä tarvitsisi tehdä. Kun kerron tästä eteenpäin, päättäjät eivät usko minua vaan kuuntelevat vammaispalvelun puheita, vaikka minä tietäisin tilanteestani parhaiten itse. On ollut pysähdyttävää, että ihmiset eivät välitä kysyä mitään minulta itseltäni. Siitä olen hyvin ahdistunut. (Nainen, 8)

Tässä positiossa kertoja sivuutettiin eivätkä hänen mielipiteensä ansainneet kuuntelemista. Yhteisenä nimittäjänä tälle positioille oli yhteiskuntaan osallistumisen evääminen ja syrjäyttäminen, olipa kyseessä sitten koulutus, työpaikka, tarvittavat apuvälineet ja avustajat, rahallinen toimeentulo tai yksinkertainen mahdollisuus liikkua kodin ulkopuolella. Avuttoman positiossa vammaisen joutui moninkertaiseen syrjäytetyn asemaan, sillä usein palvelujen saamattomuus ja yksilön sivuuttaminen johtivat myös taloudellisten tukien riittämättömyyteen ja sitä kautta syrjäytymiseen sosiaalisesta elämästä, joka usein edellyttää kuluttamista kuten käy ilmi erityisesti ensimmäisessä lainauksessa:

Olisi tärkeää, että vammaisen saisi enemmän taloudellisia mahdollisuuksia elämään. Nyt minulla ei ole varaa mennä mihinkään, koska samalla pitäisi maksaa myös avustajan kulut. En voi mennä kapakkaan enkä teatteriin, koska liput maksavat kaksi kertaa 25 euroa eli yhteensä 50 euroa, joka on 300 markkaa. Minulla ei ole muuta tulonlähdettä kuin eläke. Nyt olen saanut toimeentulotukea kahden vuoden ajan, koska avustaja kehotti sitä hakemaan. Mistä niitä kaikkia itselle kuuluvia etuuksia tietää hakea? Tarvittaisiin opas. (Mies, 11)

Helsingissä opiskeluvuosien päättyessä sain kuulla tylyn tuomion: ”Vammasi on niin vaikealaatuinen, että mitään ammattikoulutusta ei voida ajatella. Tuomio tuntui liian kovalta, eikä eläkeläisen titteli ollut sitä, mitä elämältä odotin. Tilanne näytti toivottomalta, mutta mikään ei auttanut. 1970-luvun alkupuolella ei voinut pullikoida asiantuntijoiden kaikkitietävää viisautta vastaan. Niinpä kevät 1971 oli paluuta lähtöpisteeseen. (Nainen, 1)

Positiossa kaikuivat yhteiskunnan vammauttavat käytännöt, jotka saattavat vammauttaa enemmän kuin yksilön fyysiset vammat. Positioijina olivat yleensä ikävaiheesta riippuen

viranomaiset, työnantaja, vanhemmat tai yhteiskunta. Vammaisen samaistettiin usein yhteiskunnan taholta lapsenomaiseksi: kuntoutuskursseilla ei puhuttu seksuaalisuudesta tai ihmissuhteista, kunnan mielestä vammaiset eivät kyenneet työhön tai heidän opiskeluaan ei kannattanut tukea, työvoimatoimistossa ehdotettiin vain suojatyöpaikkoja tai ikääntyneen vammaisen toiveita omasta avuntarpeestaan ei kuunneltu, mikä käy ilmi esimerkiksi seuraavasta:

Kokemus on osoittanut, että moni asia vammaisen arjessa kääntyy parempaan suuntaan aivan liian hitaasti. Näitä ovat esimerkiksi esteettömyys- ja henkilökohtainen avustaja -asiat. Ihmissuhde- ja seksuaalisuusasiat eivät kovin vahvasti nouse kuntoutuksen ohjelmissa esiin. Aivan viime vuosina on kuitenkin menty eteenpäin. (Mies, 20)

Komplikaatio: Kela ei kuitenkaan maksanut tätä opiskelua. Perustelu oli se, ettei minulle kannata antaa jatkokoulutusta, koska en todennäköisesti tule saamaan töitäkään.

Resoluutio: Olin kuitenkin ollut koko edellistalven Lehtimäen opistolla, koska pääsin valtion kustantamaan opintosetelikokeiluun.

Evaluaatio: Se vuosi oli vaihtelua kotona olemiselle. (Nainen, 16)

Yhdistelmä ”vammaisen, pienikokoinen nainen” ei myöskään ole kovin suotuisa. Koen, että minua ei kuunnella julkisen terveydenhuollon puolella, mikäli mukanani ei ole lähiomaista. Lisäksi lääkäreillä on aina kiire eikä neurologien pääasiallinen mielenkiinto kohdistu CP-vammaan, vaan mediaseksikkäämpiin, parannettavissa tai lääkittävissä oleviin työikäisten sairauksiin. (Nainen, 10)

Elämäntoivoa on ollut, mutta nyt kysyn, mikä tarkoitus tällä elämällä on ollut. Tätä vaihetta en olisi odottanut ikinä, että ihminen heitetään mitättömäksi kokonaan. En tykkää tästä ollenkaan. Kuinka minä pärjään, kun vanhemmat ovat vanhoja, eivätkä ystävät pidä huolta? Minun pitäisi saada se, mikä kuuluu vammaiselle: huolenpito, apua, jumpat ja liikkumiset. Olen yllättynyt ja kauhistunut, kuinka huonosti ihmisestä, varsinkin vammaisista, pidetään huolta. (Nainen, 8)

Tällainen positiointi heijasti myös Priestleyn (2000) ajatuksia modernin elämänkulun institutionaalista konstruktiosta, joka edelleen vaikuttaa yhteiskunnan palveluissa ja asenteissa ja joka samaistaa vammaiset nuoriin ja lapsiin kieltäen heiltä pääsyn aikuisuuteen. Avuttoman positio kiteytyi ajatukseen, että vammaisen on riippuvainen ympäröivän yhteiskunnan avusta, sillä hän ei pärjää kuitenkaan itse. Yhteiskunnan viranomaisjärjestelmä

hahmottui tässä positiossa kaksoisroolin kautta: toisaalta viranomaisjärjestelmän asenteet ja kommentit työnsivät vammaisen avuttomaan positioon lannistamalla kiinnittymisyriytykset yhteiskunnan aktiiviseksi jäseneksi, toisaalta kun vammainen oli yhteiskunnan tukiverkon varassa esimerkiksi eläkkeellä, avuttoman positio vahvistui ja näyttäytyi tukipalvelujen riittämättömyytenä. Iso osa tästä positioista kirjoitetuista puheenvuoroista kohdistuikin suoraan avustaja- ja tukipalvelujen riittämättömyyteen. Yksi julkilausumaton motiivi kirjoittamiseen onkin todennäköisesti vammaisten aseman parantaminen aineistonkeruuseen osallistumalla ja vammaisten koetun heikon aseman näkyväksi tekemisellä.

6.1.5 Syrjitty

Syrjityn positio oli aineistossa kaikkein yleisin. Positio esiintyi 15:sta eri kertomuksessa, yhteensä 32 kertaa. Siihen liittyi vahvasti kokemus vammaisesta erilaisena kuin muut, ja nimenomaan erilaisuuden määrittäminen negatiivisesti jonakin puutteellisena tai uhkaavana verrattuna vammattomiin. Positio aktivoitui koko elämän ajan ja näkyi lähes aina ympäristön ennakkoluuloina vammaisia kohtaan. Kuten myös muut positiot, syrjityn asema aktivoitui erityisesti elämänkulun normatiivisissa siirtymissä kuten koulun aloittaminen, itsenäistyminen, opiskelu tai työelämään siirtyminen sekä ikääntyminen. Toisaalta verrattuna muihin positioihin tämä positio aktivoitui nimenomaan myös arkipäiväisemmissä konteksteissa kuten suhteessa ystäviin, sosiaaliseen elämään tai ylipäättänsä yksilölliseen identiteettiin ja sen pohdintaan. Myös tässä positiossa voi nähdä vaikuttavan fordistisen elämänkulun konstruktion, jossa ihanteena nähdään palkkatyön ympärille kiteytyvä itsenäinen aikuisuus, joka on yhteydessä vammattomuuteen.

Koulukertomuksissa syrjityn ja erilaisen positioon joutuminen konkretisoitui opettajien ennakkoluuloissa, epäreiluina kouluarvosanoina ja koulukiusaamisena. Tällaisissa kertomuksissa positio rakentui yleensä muiden toiminnassa:

Orientaatio2: Olin mukana toisten lasten joukossa kuin kuka tahansa.

Komplikaatio2: Yksi lapsista sanoi kerran, että hän repii minulta silmät päästä, koska olin niin erilainen,

Resoluutio2: mutta toiset kuitenkin puolustivat minua. (Nainen, 8)

Komplikaatio: Koulunkäynti sujui hyvin, mutta koulunvaihdon jälkeen alkoivat jonkin sortin vaikeudet. Joillakin opettajilla oli ennakkoluuloja vammaisen pärjäämisestä ja tarpeista käydä koulua. Tämä vaikutti heti koulumenestykseeni,

Evaluatio: toki muitakin syitä varmasti oli.

(Nainen, 17)

Komplikaatio2: Ensimmäinen opettajani kansakoulussa ei ymmärtänyt vammaisen oppilaan kannustamista.

Evaluatio: Suurimpana epäoikeudenmukaisuutena tuosta ajasta muistan, että sain todistukseen laskennon numeroksi kahdeksan, vaikka jokaisesta kokeesta oli tulos ollut yli yhdeksän. Kaunokirjoituksen numero oli viitonen, mutta yrittäminen oli varmasti yhdeksän luokkaa.

Resoluutio: Kolmannella luokalla opettaja vaihtui, hän osasi ohjata ja opastaa minua hienovaraisesti. (Nainen, 17)

Sain vapautuksen koulunkäynnistä, koska se oli helpointa silloisten asenteiden ja matkojen takia (Mies, 20)

En tajunnut vammaisuuttani mitenkään yllättäen, vaan se oli jollain tasolla aina olemassa. Tiesin, että vuosittaiset sairaalakäynnit tai viikoittaiset fysioterapiat eivät kuuluneet muiden lasten elämään ja että muut pysyivät luokkailta keleillä paremmin jaloillaan tai juoksivat nopeammin kuin minä. Nämä seikat vain korostuivat koulun alettua, kun ympärilläni oli luokkatilanteissa 20 muuta lasta ja mukaan tulivat liikunta- ja käsityötunnit. Erotuin joukosta enemmän kuin pienessä päivähoitoryhmässä tai kotona, perheen ainoana lapsena. (Nainen, 10)

Myös työelämässä syrjityn positio oli hyvin yleinen. Työelämä näyttäytyi vain vammattomille mahdollisena. Vammaisen on vaikea saada työtä ennakkoluulojen tai puuttuvien apuvälineiden takia, mikä käy ilmi seuraavien kertojien selonteosta:

Työtä piti ikään kuin tehdä ”satakymmenen lasissa” ja todistella olevansa riittävän hyvä tähän työhön. Käytävällä riitti epäilijöitä, eikä vammaisuuteni suinkaan ollut työtovereille helppo pala niellä. Tämä näkyi vaivautumisena: ei osattu keskustella, ja joidenkin oli vaikeaa istua samaan ruokapöytään. Joskus kuulin keskustelua siitä, kuinka mahdan selvitä työstäni, kun olen ”tuollainen”. On siis helppoa hyväksyä vammaisen opiskelija tai asiakas. Mutta kuinka käy, kun vammaisesta tulee työtoveri, tiiminjäsen tai vaikkapa esimies? Luulen, että muutamat työpaikalla olisivat kaivanneet sopeutumisvalmennusta asiaan (Nainen, 5).

Minulla oli tuttava, joka kävi juttelemassa vammaisten kanssa ja auttamassa heitä.

Ehdotin hänelle, että voisimme yhdessä hankkia minulle työpaikan, sillä työtuvassa en voinut olla tyytyväinen itseeni. Hän kyseli kunnasta paikkoja, mutta siellä sanottiin, että vammaiset eivät pysty tekemään mitään. (Nainen, 8)

Virkaileija lähti kuitenkin viemään minua erityistyöllistettävien osastolle. Työllistäjä tutki papereitani. Tovin mietittyään hän ehdotti korkeakoulun päättäneelle suojatyöpaikkaa! En tiennyt, itkeäkö vai nauraa. (Mies, 13)

Vastaavanlaisia kokemuksia minulla on useammista työpaikoista. Olen saanut tehdä vain vähäpätöisiä töitä, eikä minua ei ole esimerkiksi vakinaistettu. Suurin syy tähän on ilmeisesti ihmisten ennakkoluulot. Kun huomataan, että ihminen hieman ontuu, ennakkoluulot heräävät. Mitähän muita liitännäisvammoja ihmisellä on, he miettivät. Entä jos hän jääkin pitkälle sairauslomalle? Kuka sitten hänen työnsä tekee? En ole vielä eläissäni ollut pitkällä sairauslomalla, joten ihmisten asenteissa olisi korjaamisen varaa. (Nainen, 15)

Positiosta käsin kerrotut kertomukset syrjinnästä ja ennakkoluuloista heijastivat muidenkin tutkimusten toteamaa ableismia eli vammaisten rajautumista pois työelämästä tai työyhteisöistä syrjinnän takia. Vammaisissa työntekijöissä tai työnhakijoissa ei nähdä potentiaalia ja huomio keskittyy liiaksi heidän vammaansa. Tämä huomio on samansuuntainen, kun mitä on saatu myös tilastollisissa tutkimuksissa. Suomessa arvelaan olevan n. 221 500 vammaista, joiden työllisyysaste vuonna 2002 oli 17 %. Suurin osa vammaisista on työkyvyttömyyseläkkeellä, mutta kolmannes haluaisi tehdä työtä ja 30 % kaikista vammaisista arvioi työkykynsä erinomaiseksi. Silti työssä käy vammaisista vain 15–20 % ja vapaaehtoistöitä oli tehnyt puolet viimeisen vuoden aikana (Holm & Hopponen, 2008, 37). Lisäksi Airaksinen (2006) kuvaa sosioekonomista kierrettä, johon vammaiset usein juuttuvat ja joka tulee esille myös oman aineistoni kertomuksissa: liikuntavammaiset elävät usein kansaneläkkeen varassa ilman mahdollisuuksia parantaa taloudellista asemaansa. Heillä ei ole syrjinnän ja yleensä vammattomia alhaisemman koulutustasonsa takia yhdenvertaisia mahdollisuuksia työmarkkinoilla ja toisaalta vamman takia heiltä voivat puuttua myös koulutusmahdollisuudet.

Syrjityn positio rakentui myös siviilielämässä kertomuksina esimerkiksi ihmisten tuijottamisena, teknologian käyttämisen vaikeutena tai kirjoittajan kokemuksina, kuinka vammaista naista ei nähdä naisena vaan ensisijaisesti vammaisena. Toisaalta tässä positiossa

oli mukana myös yleisesti reflektiivistä puhetta siitä, millaista on olla ympäristön erilaisen suhtautumisen kohteena:

Evaluatio: Kahden CP-vammaisen naimisiinmeno oli kauhistus siihen aikaan, ja se, että saimme lapsia, oli jotakin ennenkuulumatonta. Se varmasti järkytti monia ihmisiä. (Nainen, 2).

Monivammaisena olen itsekseni pohtinut, kummasta vammasta, liikunta- vai kuulovammastani, on aiheutunut enemmän vaikeuksia elämässäni. Jälkeenpäin sanottuna kuulovammastani on ollut selvästi enemmän haittaa. Huono kuulo haittasi paljonkin koulu- ja opiskeluelämäni. Puhelinta en ole voinut käyttää ollenkaan ihmiskontakteissani. Nokian kännykkä tekstiviesteineen tuli markkinoille kolmisenkymmentä vuotta liian myöhään. Sähköposti on suunnaton apu kuulovammaiselle, jolla on suuria vaikeuksia käyttää puhelinta tai kännykkää. (Mies, 13)

Niinä aikoina, kun pohdin vammaisuuttani enemmän enkä ollut vielä hyväksynyt sitä, kiinnitin paljon huomiota muiden käytökseen. Ohikulkijoiden tuijotus tuntui ikävältä, ja koin vammaisuuden haittaavan elämäni melkein päivittäin. Muistan vahvasti muutamia tilanteita, joissa olen kokenut avuttomuutta ja surua omasta vammaisuudestani. Silloin olen toivonut vammaani näkyväksi, jotta kaikki sen huomaisivat. Hassua, etten ole koskaan toivonut olevani vammaton! (Nainen, 5)

Muistan, kun ensimmäisen kerran kuulin oman ääneni nauhalta. Se oli shokki, sillä kuulen oman puheeni ihan selvänä. Muistaakseni vanhemmatkaan eivät olleet kertoneet, että puheeni on epäselvää. Puheeni onkin ollut minun elämässäni vaikeinta hyväksyä. Kun ihmiset tulevat juttelemaan esimerkiksi ravintolassa, jotkut lähtevät saman tien pois. Arvelen, että jos puheeni olisi normaalia, minulla olisi luultavasti ”terveitä” ystäviä enemmän. (Nainen, 16)

Evaluatio: Vammaisen naisen on välillä vaikea tajuta olevansa nainen, koska hän ei saa tässä yhteiskunnassa normaalia arvostusta. Niin sanotut terveet miehet eivät näe meitä naisina. Vammaiset miehet taas ovat joko yliaktiivisia tai eivät tajua naisista yhtään mitään. (Nainen, 12)

Osa kertojista asetti myös muita CP-vammaisia tähän positioon sanoessaan, etteivät he haluaisi seurustella toisen vammaisen kanssa. Näissäkin puheenvuoroissa aktivoituu kulttuurinen kertomus, kuinka rakkaus ja seurustelu ovat vain vammattomille:

Vielä kymmenisen vuotta sitten ajattelin, etten koskaan voisi kuvitella seurustelua, saati elämää, vammaisen miehen kanssa. Lyhyiden suhteiden ja pettymysten jälkeen aloin ajatella omaa vammaisuuttani ja sitä, kuinka voin kuvitella kenenkään haluavan olla kanssani, jos en itsekään hyväksyisi suhteeseen vammaista osapuolta. (Nainen, 5)

Varmaankin se tosiseikka, että vammattomia ihmisiä on aina ollut ympärilläni, on saanut minut haaveilemaan parisuhteesta vammattoman miehen kanssa, vaikka kukaan tuskin toivoo rinnalleen nimenomaan vammaista elämänkumppania. (Nainen, 10)

Syrjityn positio erosi kuitenkin avuttoman positioista sen mahdollistaman toimijuuden kautta. Avuttoman positiossa kertoja itse saattoi kuvailla itseään esimerkiksi reppanaksi tai niin toivottomaksi, ettei nähnyt elämässä enää iloa. Syrjityn positiossa tilanteen hallinta oli usein kuitenkin selkeästi kertojan itsensä ulkopuolella eli syrjivässä yhteiskunnassa ja sen syrjivissä asenteissa, jotka tekivät erilaisuudesta heikkouden. Tällöin syrjityn asemaa oli myös helpompi vastustaa ja löytää sille vaihtoehtoisia identiteetti-positioita, jolloin toimijuus säilyy omaehtoisena.

6.1.6 Samankaltainen muiden kanssa

Samankaltaisen positio oli syrjityn vastapositio ja myös se rakentui aineistossa toistuvasti. Se esiintyi 30 kertaa yhteensä 16:sta eri kertomuksessa. Sille oli tyypillistä kertojan asemoituminen samanlaiseksi yksilöksi kuin vammattomatkin. Tästä positioista käsin puhuessaan kirjoittajat käyttivät ilmaisuja kuten ”täysipainoista elämää vammasta huolimatta” (Nainen, 12) tai kertoivat elävänsä pääosin samanlaista elämää kuin muutkin sellaisilla ehdoilla mitä kulloinkin on. He reflektoivat suhdettaan vammattoman toimintakyvyn ideaaliin, haastoivat vammattoman erityisasemaa ja tekivät myös puolustavaa selontekoa sille, että vammaisen elämä on hyvää elämää juuri sellaisenaan. Positio rakentui ulkoapäin (kuten aineistonäytteessä Mies 19), mutta toisaalta vammaisen ihminen myös itse asetti itseään tähän positioon:

Orientaatio/komplikaatio: Itselläni näihin syntymälahjoihin kuuluu CP-vamma.

Evaluatio: Onneksi synnyin aikana, jolloin tästä vammasta oli jo sellainen käsitys, että kyllä sen kanssa voi elää. Minua ei piiloteltu ja luokiteltu toivottomaksi tapaukseksi.

Resoluutio: Sen sijaan minua haluttiin kuntouttaa ja integroida yhteiskuntaan. (Mies, 19)

Komplikaatio: Hän oli syvästi uskovainen ja yritti käännyttää minua. Hän sanoi, että kun minä paranen, hän voi olla kanssani.

Evaluaatio: Hän ei tajunnut, että minä elän täysipainoista elämää vammastani huolimatta.

Kooda: Hän hävisi elämästäni vuoden 1989 lopussa, enkä ole nähnyt häntä sen jälkeen. (Nainen, 12)

Saan olla tyytyväinen, että olen keskimäärin fyysisesti samalla viivalla muiden keski-ikäisten ukkojen kanssa, vaikka se ei välttämättä ole mikään kadehdittava olotila. Tietysti oman terveyden ylläpitäminen on tärkeää. Tässä iässä muutenkin tulee kaiken näköistä vaivaa, saati sitten kun on liikuntavammainen. Pitää muistaa liikkua. Onneksi meillä on kaksi koira, jotka pitävät huolen liikunnasta. (Mies, 14)

Kertomuksissa korostui myös, kuinka vamma on samanlainen ominaisuus kuin silmienväri ja lopulta kaikkien terveys on suhteellista ja vain diagnoosikysymys. Tämän position ottaminen mahdollistikin terveen ja normaalin määritelmän kyseenalaistamisen kuten seuraavista aineistonäytteistä voi todeta.

Täytyi vain todeta - jo silloin - etten ollutkaan mikään erikoinen yksilö tässä maailmassa. Olin tullut huomaamaan sen, että sanaa 'normaali' käytetään aivan väärin. Kuka on ihan aikuisten oikeasti normaali? (Mies, 3)

Ennen kaikkea haluaisin kannustaa nuoria vammaisia siinä, että asian kanssa ei pidä jäädä tuskailemaan. Loppujen lopuksi jokaiselle löytyy paikka tässä yhteiskunnassa kykyjen mukaan, eikä fyysinen suorituskyky ratkaise juuri mitään. Oikeastaan meidän jokaisen terveys on vain diagnosointikysymys, täydellistä yksilöä ei varmasti tästä maailmasta löydy. Kaikki me olemme arvokkaita ihmisiä omalla tavallamme. Jokaisella on kasvun ja kehittymisen mahdollisuudet. (Mies, 9).

Aloitin lukuisat yhteydenotot erilaisiin vammaisjärjestöihin. [...] Mikä parasta, järjestömaailmasta löysin itselleni tukea ja vertaisia, uusia tuttavuuksia ja ystäviä; jotakin tärkeää, mikä elämästäni oli aina puuttunut. Erilaisuudesta tuli rikkaus. Aloin nähdä vammaisuuden sekä itsessäni että muissa ominaisuutena samalla tavalla kuin luonteenpiirteen tai silmienvärin. En nähnyt vammaisuutta korostettunani korostettuna enkä piilotettuna vaan yhtenä osana minua. ”Sen” sanominenkin tuntui luontevalta. Sanoin peilikuvalleni: ”Olen Heidi, minulla on CP-vamma, muttei se mitään.” (Nainen, 5)

Positioon kuuluikin, että kertoja ei välttämättä identifioinut itseään vammaiseksi vaan ensisijaisesti samanlaiseksi yksilöksi kuin muutkin tai jonkun muun henkilökohtaisen ominaisuuden kuin CP-vamman kautta. Tästä positiosta kerrotut puheenvuorot heijastelivatkin siten postmodernia vammaistutkimuksen diskurssia, jossa ei oleteta yhtä suurta kertomusta vammaisuudesta:

Sain vuonna 2005 tietää, että minulla on CP-vamma. On ollut aina. Ja siitä lähtien se on myös suorana diagnoosina lausunnoissa. Mietin sitä aikani, mutta sitten ymmärsin, että eihän se minua miksikään muuksi muuta kuin ennenkään. En ole yhtään sen sairaampi enkä yhtään terveempi. (Nainen, 7)

Vuosien kuluessa opin, että hitauden, huonon tasapainon ja kömpelyyden aiheuttajalla oli nimikin: CP-vamma. Koin, että vamma oli oikeastaan vain yksi ominaisuuteni, eikä edes kovin merkittävä sellainen. Joissakin asioissa en vain pärjännyt kovin hyvin, kuten vaikka pallopeleissä tai muussa urheilussa, ja joihinkin asioihin en pystynyt lainkaan. (Nainen, 10)

Uskon kuitenkin, ettei nimenomaan vammaisuuden tarvitse olla yhdistävä tekijä puolisoiden välillä, vaan yhteistä jaettavaa arkipäivässä voi löytää muualtakin. (Nainen, 10)

Toisaalta samankaltaisen position saavuttaminen ei kaikille kertojilla ollut itsestänselvyys, vaan sitä oli usein edeltänyt elämäntarinoissa esille tuotu positio syrjittynä, piilotettuna tai avuttomana. Samankaltaisen positio olikin keino vastustaa avuttoman tai syrjityn positiota, mikä myös tuki toimijuutta:

Vasta nyt aikuisena olen ymmärtänyt, mitä merkitsee, että asioista keskustellaan avoimesti, ja että oman sairautensa kanssa olisi voinut olla sinut heti pienestä pitäen. Olin hiljainen ja kiltti tyttö (Nainen, 7)

Moni on kysynyt minulta, olenko hyväksynyt itseni. Vastaan, että olen ilman muuta: olen vammainen ja te olette terveitä. Olen tällainen reppana, mutta minulla on samalla tavalla elämä kuin muillakin. Sitä hyväksymistä painotettiin nuoruudessa paljon. [...] Sitten hyväksyin, että minä olen tämä, mikä olen. En ole näistä ajatuksistani puhunut muille vaan olen käynyt nämä taistelut itseni kanssa. (Nainen, 8)

Kertomuksen funktio tästä positiosta palvelikin usein vammaisen omaa toimijuutta kerrontahetkellä. Positio rakentui menneen vastakohtaksi: aikaisemmin oma toimijuus näyttäytyi

rajoittuneempina vailla vaihtoehtoja, mutta vammattoman normaaliuden kyseenalaistaminen mahdollisti omaehtoisemman toimijuuden suhteessa aikaisempaan ja toisaalta suhteessa yhteiskuntaan.

6.1.7 Etuoikeutettu

Etuoikeutetun positio oli harvinainen, sillä se rakentui vain neljä kertaa kahdessa kertomuksessa. Positio heijasteli asennetta, jossa vammaisuus nähtiin valttikortiksi, joka teki elämän rikkaammaksi kuin muilla:

Mielestäni olen saanut elää melko normaalia elämää vammastani huolimatta, ehkäpä jopa henkisesti rikkaampaa kuin ”terveet ihmiset”. Olen päässyt sellaisiin paikkoihin, joihin en niin sanottuna terveenä ehkä olisi päässyt. Olen ajatellut joskus, että olen syntynyt onnellisten tähtien alla. (Nainen, 4).

Aloin löytää omasta vammaisuudestani hyviä puolia. Olisin monta kokemusta köyhempi ja luultavasti turhamaisempi ilman vammaisuuttani. Moni ihminen olisi jäänyt kohtaamatta ja ystävä löytymättä, jos en olisi vammainen. Ammatillisesti voin ajatella olevani vahvoilla. Niin hoitajana kuin liikunnanohjaajana vammaisuus on valttikortti, jota muilla ei ole käytössä. Vertaistukijana- tai liikuttajana voin sanoa tietäväni, miltä tuntuu. Kaikkea ei kirjasta opita. (Nainen, 5)

Position harvinaisuus kertoo kuitenkin, ettei se tai siihen liittyvä mallitarina tarjoudu mitenkään itsestään selvästi, kun vammaisuutta pohditaan. Huomio siis tukee esimerkiksi Holman (2001) väitettä, että vallalla olevien kertomusten ulkopuolelle jääneet kokemukset näyttäytyvät poikkeamina. Asenteena etuoikeutetun positio myötäilee sosiaalista vammaisuuden mallia: vamma voi olla valttikortti, vaikka ympäristö ei sitä aina ymmärtäisikään. Etuoikeutetun aseman ottaminen voidaan tulkita vammaisten mahdollisuutena kyseenalaistaa yleisempiä mallitarinoita vammaisuudesta sekä löytää tätä kautta myönteisempiä itsemäärittelyn tapoja ja parempia toimijuuden mahdollisuuksia.

6.1.8 Sairaiden yleisryhmään kuuluva

Harvinaisin positio oli sairaan positio, jossa usein jokin ulkopuolinen taho samaisti kertojan CP-vamman takia esimerkiksi kehitysvammaisiin tai muihin sairaisiin. Positio esiintyi viisi kertaa kolmessa eri kertomuksessa. Tässä positiossa kertojalle tarjoutui kuuluminen sairaiden tai vammaisten yleisryhmään eikä hänen yksilöllisiä ominaisuuksiaan tai edes CP-vamman

erityislaatua otettu huomioon. Positioon kytkeytyvässä mallitarinassa voi nähdä kaikuja lääketieteellisestä vammaiskäsityksestä, jossa kaikki vammaisuus ja sairaus samaistettiin ja määriteltiin ensisijaisesti vajavaisuuden kautta. Vaikka lääketieteellinen vammaiskäsitys ei ole nykyään ainoa näkökulma, se kaikuu edelleen monissa sosiaalipoliittisissa säädöksissä, joissa vammaisuus määritellään funktionaalisesti ja samaistetaan sairauteen (Priestley, 2000, 426). Vammaiset nähdään ensisijaisesti vammaisina ja sairaina ja vasta sitten ihmisinä. Toisaalta positio oli harvinaisin, mikä kertoo tämän vammaiskäsityksen väistymisestä ajankohtaisempien näkökulmien tieltä. Kaikissa episodikertomuksessa puhujat kuitenkin vastustivat sairaan positiota aktiivisesti:

Evaluaatio: Vammaisen naisen on välillä vaikea tajuta olevansa nainen, koska hän ei saa tässä yhteiskunnassa normaalia arvostusta. Niin sanotut terveet miehet eivät näe meitä naisina. [...]. (Nainen, 12)

Koko aikuiselämäni olen pyrkinyt tekemään töitä kuten muutkin. Muutaman vuoden olin töissä kurssikeskuksen keittiöllä laittamassa astioita koneeseen, mutta se oli hankalaa näillä käsillä, joita joskus kutsun räpylöiksi. Usein työpaikoilla kuvitellaan, että CP-vammaiset ovat myös kehitysvammaisia. Koen sen loukkaavaksi. Sehän ei läheskään aina pidä paikkaansa. Sellaisessa työpaikassa en ole tahtonut olla töissä. Kerran kesäkuun lopussa otin työtuvalta hollannikkaani, tyhjensin komeroni ja päätin, että en enää ikinä tule tähän työpaikkaan. En saanut edes myöhemmin kerrottua syytä lähtööni. Niin jäin kotiin ja aloin mietiskellä ja katsella muita töitä. (Nainen, 8)

Poikkeuksena oli kertomus, jossa kertoja kuvasi aikaisempaa suhtautumistaan vammaisiin miehiin ja heidän kanssaan seurusteluun:

Vielä kymmenisen vuotta sitten ajattelin, etten koskaan voisi kuvitella seurustelua, saati elämää, vammaisen miehen kanssa. Lyhyiden suhteiden ja pettymysten jälkeen aloin ajatella omaa vammaisuuttani ja sitä, kuinka voin kuvitella kenenkään haluavan olla kanssani, jos en itsekään hyväksyisi suhteeseen vammaista osapuolta. (Nainen, 5)

Aina pelkästään vammattomat eivät olleen asemoimassa vammaisia tähän positioon, vaan position oli mahdollista rakentua myös vammaisen itsensä puheessa suhteessa muihin vammaisiin, mikä kertoo vammaiset yksilöt vajavaisina näkevän mallitarinan vahvuudesta. Toisaalta yllä olevassa aineistonäytteessä kertoja pystyi neuvottelemaan tämän näkemyksen kanssa ja loppujen lopuksi omaksuma samankaltaisuuden lähtökohdan, jonka mukaisesti hän positioi myös muita vammaisia.

6.2 Identiteetin kerronnallisen rakentamisen teemat ja kontekstit

Toinen tutkimuskysymykseni pyrki vastaamaan, mihin kontekstiin vammaisille tarjoutuvat identiteetti-positiot liittyvät ja suhteissa millaisiin teemoihin vammaisuus asettuu neuvottelukohdeksi. Tutkimuksen aluksi tekemäni temaattisen analyysin pohjalta pystyin lopulta toteamaan, että puhe omasta vammaisuudesta jakautui seuraaviin sisällöllisiin pääteemoihin: *suhteet lapsuuden perheessä ja lapsuus, koulumuistot, murrosikä, koulutus ja opiskelu, harrastukset, asiakaspalvelu, asuminen, järjestötoiminta, parisuhteet, ihmissuhteet ja sukupuoli, tietoisuus itsestä vammaisena, työelämä sekä avustajat ja kuntoutus ja apuvälineet.*

Määrällisesti eniten kertomuksia ja muuta kerrontaa teemoittui *avustajien, kuntoutuksen ja apuvälineiden* (43), *koulun* (25), *vammatietoisuuden* (25), *työelämän* (20), *lapsuuden ja vanhempisuhteiden* (16), *parisuhteiden ja ihmissuhteiden* (13) ja *koulutuksen ja opiskelun* (12) alle. Vähemmän tekstiosuuksia teemoittui *järjestötoiminnan* (5), *harrastuksien* (4), *asiakaspalvelun* (4), *asumisen* (3) ja *murrosiän* (2) teemoihin. Jaoin teemat vielä yläkategorioihin, jolloin huomasin, että vammaisen identiteetin pohdinta aktivoitui erityisesti teemoissa, 1) joihin liittyi *asemoituminen suhteessa toisiin tai omaan sisäryhmään* (vammaton/vammainen) kuten juuri vammatietoisuus, työelämä, lapsuus, parisuhde ja koulutus tai 2) joihin liittyi *elämäkulullisia siirtymiä* kuten lapsuuden kehitystehtävät, koulu, opiskelun aloittaminen, työelämään siirtyminen tai usein toisiinsa linkittyneet ikääntyminen ja kuntoutuksen ja tuen lisääntynyt tarve. Varsinkin siirtymissä olivat myös usein läsnä yhteiskunnan instituutiot ja niiden toimijat kuten virkamiehet ja viranomaiset, joiden asenteiden läpi saattoi lukea hallitsevan, normielämäkulun konstruktion, joka samaistaa edelleen aktiivisen aikuisuuden normaaliuteen ja terveyteen (esim. Priestley, 2000). Osittain nämäkin instanssit olivat aktiivoimassa asemoitumista vammaton / vammainen -dikotomiaan. Toisaalta myös vammaiset/vammattomat -kategorian teemoissa, joita luettelini ensimmäisenä, voi lukea taustalla normielämäkulun hegemonisen konstruktion, kun kertojat peilaavat elämäkulkuaan tai seurustelusuhteitaan vammattomien ihmisten ”normiin”.

Vammattomana toisena hahmottuu ihanteellinen aktiivikansalaisuus ja tiettyä kaavaa noudattava elämäkulku, jota vasten vammaisuutta on historiassa usein infantilisoitu ja vammainen määritelty kyvyttömäksi työntekoon tai perheen perustamiseen. Tämän tyyppisen vammattomat toiset vs. oma sisäryhmä vertailun voi lukea esimerkiksi seuraavista puheenvuoroista. Kirjoittajat kertovat olevansa tyytyväisiä elämäänsä ja asettavat

vertailukohteeksi vammattomat (joiden terveyttä ikääntyminen myös rappauttaa) tai vammattomien normaalin elämänkulun, johon kuuluu itsensä elättäminen palkkatyöllä. Vammattomuus ja normatiivinen elämänkulun konstruktio ovat siis käsitteellisesti sisäkkäisiä eikä ihme, sillä juuri fordistinen institutionalisoitunut elämänkulku on ollut tukemassa ajatusta, että ideaaliseen aikuisuuteen liittyy keskeisesti terveys, vammattomuus ja normaalius (esim. Priestley, 2000):

Saan olla tyytyväinen, että olen keskimäärin fyysisesti samalla viivalla muiden keski-ikäisten ukkojen kanssa, vaikka se ei välttämättä ole mikään kadehdittava olotila. Tietysti oman terveyden ylläpitäminen on tärkeää. Tässä iässä muutenkin tulee kaiken näköistä vaivaa, saati sitten kun on liikuntavammaisen. Pitää muistaa liikkua. Onneksi meillä on kaksi koira, jotka pitävät huolen liikunnasta. (Mies, 14, samankaltaisen positio)

Tänä päivänä voin hyvin ja levollisin mielin olla tyytyväinen elämääni. Olen pystynyt elättämään itseni, hankkimaan oman asuntoni ja auton itse ansaitsemillani tuloilla. Olen kiitollinen vanhemmilleni, joiden aktiivinen panostus näytteli merkittävää osaa elämäni alkutaipaleella. Olen saanut kokea rikkaan elämän vaikeuksistani huolimatta! (Mies, 13, samankaltaisen positio)

Tutkimuksissa tunnistamieni eri identiteetti-positioiden välillä oli myös eroja siinä, minkä tyyppisissä konteksteissa ne tarjoutuivat kertojille. Erityisesti suhteessa normatiiviseen elämänkulkuun ja siihen linkittyviin teemoihin kuten kotoa pois muuttoon, perheen perustamiseen tai työelämään siirtymiseen aktivoituivat *syrjityn, sairaan, aktiivisen, itsenäisen ja avuttoman* positiot. Näissä positiossa tulivat näkyviksi myös valtasuhteet vammaisten yksilöiden ja vammattoman yhteiskunnan sekä sen viranomaispalvelujen välillä. Position tarjoutuminen, siitä neuvottelu, sen hylkääminen tai sen ottaminen oli yleensä reaktiota näihin valta-asetelmiin:

Helppoa tuon avustajan saaminen ei ollut, mutta sisulla kai sen sain. Yleensäkin asuinpaikkakunnallani mitään ei saa helpolla. Täällä sanotaan ”ei”, ennen kuin ehtii suutaan avaamaan. (Nainen, 7, aktiivinen positio)

Minulla oli tuttava, joka kävi juttelemassa vammaisten kanssa ja auttamassa heitä. Ehdotin hänelle, että voisimme yhdessä hankkia minulle työpaikan, sillä työtuvassa en voinut olla tyytyväinen itseäni. Hän kyseli kunnasta paikkoja, mutta siellä sanottiin, että vammaiset eivät pysty tekemään mitään. (Nainen, 8, avuttoman positio)

Evaluaatio: Kahden CP-vammaisen naimisiinmeno oli kauhistus siihen aikaan, ja se, että saimme lapsia, oli jotakin ennenkuulumatonta. Se varmasti järkytti monia ihmisiä. (Nainen, 2, syrjityn positio).

Toinen tekijä on työnantajan suhtautuminen: mahdollisesti työnantaja harkitsee, että vammaton on vammaista riskittömämpi valinta, tai pitää vammaista täysin mahdottomana valintana. Ikääntyminen lisää huolta työuran jatkuvuudesta, sillä vajaakuntoisuuden lisäksi iästä tulee työnsaantia rajoittava tekijä. Minulla on käsitys, että ilman vammaa työllistymiseni olisi helppoa. Ammattien kirjo, josta voisin valita, olisi laajempi kuin nyt. (Mies, 19, syrjityn positio)

Etuoikeutetun ja samankaltaisen identiteetti-positiot kontekstualisoituivat usein puhtaasti suhteessa vammattomaan toiseen eli terveeseen malli-ihmiseen ilman yhteiskunnan viranomaisjärjestelmiä tai instituutioita. Toinen rakentui vammaisten kertomuksissa vammattomuudeksi, jota vasten kertojat peilasivat seurustelusuheteitaan, lapsuuttaan tai suoriutumistaan töissä. Kyse oli usein vammattomista vertaisista ja heidän maailmastaan, vaikka toisaalta tässä toiseudessa voi silti nähdä elämänsä konstruktion mallitarinan ”normaalista ja hyvästä” lapsuudesta, seurustelusta tai uraputkesta. *Samankaltaisen* positiossa vammattoman ja vammaisen essentialistiset erot tulevat kyseenalaistetuksi, kun taas *etuoikeutetun* positiossa vammattoman toisen elämän automaattinen paremmuus haastetaan.

[...] Lapsuudenkodissa asuessani en tuntenut tarvetta tavata muita vammaisia, koska ajattelin, että minulla on enemmän yhteistä vammattomien kuin vammaisten ikätoverieni kanssa. En opiskellut erityisluokalla tai -koulussa, joten totuin viettämään sekä koulu- että vapaa-aikani vammattomien seurassa. (Nainen, 10, samankaltaisen positio)

Täytyi vain todeta - jo silloin - etten ollutkaan mikään erikoinen yksilö tässä maailmassa. Olin tullut huomaamaan sen, että sanaa ’normaali’ käytetään aivan väärin. Kuka on ihan aikuisten oikeasti normaali? (Mies, 3, samankaltaisen positio)

Aloin löytää omasta vammaisuudestani hyviä puolia. Olisin monta kokemusta köyhempi ja luultavasti turhamaisempi ilman vammaisuuttani. Moni ihminen olisi jäänyt kohtaamatta ja ystävä löytymättä, jos en olisi vammainen. Ammatillisesti voin ajatella olevani vahvoilla. Niin hoitajana kuin liikunnanohjaajana vammaisuus on valttikortti, jota muilla ei ole käytössä. Vertaistukijana- tai liikuttajana voin sanoa tietäväni, miltä tuntuu. Kaikkea ei kirjasta opita. (Nainen, 5, etuoikeutetun positio)

Piilotetun positio ja siihen liittyvä mallitarina erosi muista, sillä se oli selkeästi sukupolvisidonnaisempi ja rakentui tiiviimmin suhteessa lapsuuden kotiin ja vanhempiin.

6.3 Elämäntilanteen instituutiot ja relationaalinen rakentuminen

Kolmas tutkimuskysymykseni pyrki hahmottelemaan, miten erilaiset normatiivisen elämäntilanteen instituutiot toimijoineen kietoutuvat elämäntilanteisiin ja ovat näin osana määrittelemässä vammaisuutta. Vastauksena on laajasti, että ne toimivat nimenomaan relationaalisina; suhteessa vammaiseen yksilöön, vammaisuuteen ja sen kulttuurisiin mallitarinoin, ja ovat näin määrittelemässä subjektille mahdollistuvia positioita, joita yksilö voi tosin kyseenalaistaa tai kieltää. Ensimmäisen ja toisen tutkimuskysymyksen tulosten perusteella selvisi, että vammaisen identiteetin pohdinta kulttuurisine mallitarinoineen ja toimijuuksineen kytkeytyi usein elämäntilanteisiin siirtymiin tai suhteessa vammattomaan yhteiskuntaan, joka myös on sidoksissa instituutioineen elämäntilanteen konstruktion kuten seurusteluun, aikuisuuteen ja työhön. Luen aineistoni perusteella elämäntilanteen instituution edustajiksi lastensairaalan, tavallisen koulun sekä erityiskoulun, työvoimatoimiston sekä kuntoutus- ja vammaispalvelut, sillä nämä yhteiskunnan instanssit olivat sidoksissa identiteetti-positioita työstäviin kertomuksiin.

Nämä instituutiot toimivat osana makrososiologisia sosiaalipolitiikan käytäntöjä, joiden tarkoituksena on ylläpitää norminmukaisia elämäntilanteen siirtymiä ikävaiheesta ja statuksesta toiseen. Niiden funktiona on väliintulo, kun elämä ei näytä menevän normin mukaan (Priestley, 2000). Vammaiset ovatkin siksi vammattomia enemmän jo lapsuudesta asti tekemisissä näiden instituutioiden kanssa, kun heidän kehitystään seurataan ja arvioidaan kuten aineistoni kertomuksista käy ilmi. Näin ollen tällaiset instituutiot ovat kytköksissä sekä hoivaan ja tukeen että myös valtaan. Tutkielmani päätelmien mukaan elämäntilanteen instituutiot olivat positioijan asemassa suhteessa vammaiseen yksilöön:

Komplikaatio: Hän [vararehtori] mittaili minua päästä varpaisiin ja totesi: ”Ei tänne kyllä sairaita oteta.” Samaan hengenvetoon hän kertoi esimerkin opiskelijasta, jolla oli leukemia. Opiskelija oli kuollut juuri, kun hänen piti aloittaa opinnot. [...]

Resoluutio / evaluaatio: Tokaisin vararehtorille, että en ole sairas vaan vammainen enkä ole kuolemassa ainakaan tähän vammaan. (Nainen, 5)

Olen ollut sinisilmäinen uskoessani, että vammaisen avunsaanti on helppoa ja oikeudenmukaista, kun kyseessä on vaikeavammaisen ihminen. Olen kuvitellut, että apu tulee lähelle ja sitä saa, kun tarvitsee. Minulle on nuorempana vakuutettu, että kunta ”jelppaa” eteenpäin. Niin yksinkertaista avunsaanti ei kuitenkaan ole ollut. Avustajatunteja ei ole paljon, nuoret avustajat vaihtuvat usein, eivätkä he tee, mitä tarvitsisi tehdä. Kun kerron tästä eteenpäin, päättäjät eivät usko minua vaan kuuntelevat vammaispalvelun puheita, vaikka minä tietäisin tilanteestani parhaiten itse. On ollut pysähdyttävää, että ihmiset eivät välitä kysyä mitään minulta itseltäni. Siitä olen hyvin ahdistunut. (Nainen, 8)

Positiot ja narratiivit, joita viranomaisjärjestelmät tarjosivat, eivät useinkaan olleet toimijuutta tukevia vaan sitä kyseenalaistavia ja estäviä siten, että niissä vammaisille tarjottiin avuttoman, sairaan ja syrjityn positiota. Vammaisten omaehtoinen toimijuus aktivoitui usein näiden positioiden vastapositioina kuten itsenäisyytenä ja aktiivisuutena.

Normatiivisen elämänculun instituutiot toimijoinen kietoutuivat vammaisten elämäncvaiheisiin ja sen konteksteihin ensisijaisesti hallintajärjestelmänä, joka tarjoaa toimijuutta estäviä positiota. Priestleyn (2000) mukaisesti niiden toiminnassa näyttäytyy edelleen normatiivisen elämänculun konstruktio, joka sulkee vammaiset pois itsenäisen aikuisuuden ihanteesta, ja jättää heidät infantilisoituun liminaalitilaan lapsuuden ja aikuisuuden välimaastoon. Näin vammaiset ryhmänä eivät pääse käsiksi aktiivikansalaisuuteen kuten palkkatyöhön asenteiden tai puutteellisten apuvälineiden takia, mutta toisaalta useat heistä kokevat, että yhteiskunnan tukijärjestelmässä he eivät tule kuulluksi.

Samanaikaisesti tähän konstruktioon on kietoutunut edelleen vammaisuuden lääketieteellinen malli, joka määrittelee vammaiset sairauden ja kyvyttömyyden kautta holhottaviksi. Tällainen rakenne pitää yllä dikotomiaa ehdottomasta vammaisuudesta ja vammattomuudesta, vaikka postmodernin vammaisdiskurssin näkökulmasta terveys on usein vain diagnoosikysymys ja riippuvainen siitä, mitä kukin aika ja kulttuuri pitää normaalina. Vammaiset kertojat näyttivätkin hakevan tasapainoa ihanteellisen aikuisuuden konstruktion ja postmodernin vammaisen mallitarinan välillä: kohdatessaan ennakkoluuloja he joutuivat neuvottelemaan identiteetistään samankaltaisena ja toisaalta erilaisena kuin muutkin. Vammaisten kertojien reagoiminen kyseenalaistamalla ja vastustamalla heille tarjottua avuttomuutta ja riippuvuutta

kertoo liikkumatilasta ja vaihtoehtoisista mallitarinoista, joita kulttuurisessa tarinavarannossa on vammaisille ja joilla he voivat sanallistaa kokemuksena toimijuuttaan tukien.

Tutkimuksen tulokset kolmeen tutkimuskysymykseen on esitetty kokoavasti seuraavassa taulukossa 2. Kaikkiaan positioita oli kahdeksan, ne esiintyivät aineistossa vaihtelevasti ja ne ilmensivät eri toimijuuksia, asenteita vammaa kohtaan ja erilaisia kulttuurisia mallitarinoita elämästä ja vammaisuuden paradigmoista, joita on nimetty viimeisessä sarakkeessa. Taulukossa on esitelty neljännessä sarakkeessa myös ne teemat ja kontekstit, jotka sallivat tietyn position ottamisen. Viidennessä sarakkeessa olen kuvannut tiivistäen teemojen yläkategoriat, suhteessa joihin positiot rakentuivat.

Identiteettipositio	Frekvenssi	Position asenne ja toimijuus	Teemat ja kontekstit	Relationaalinen rakentuminen	Positiosta heijastuva kulttuurinen mallitarina
Syrjitty	32 kertaa	Yhteiskunta ja sen instituutioiden asenteet samaistavat erilaisuuden kyvyttömyyteen. Kuitenkin omaehtoinen toimijuus säilyy.	Koulumuistot, opiskelu, parisuhde, työelämä, tietoisuus itsestä vammaisena, sukupuoli ja seksuaalisuus	Elämäkulun siirtymät, palvelujärjestelmä, toiset vs. oma sisäryhmä	Modernin elämäkulun konstruktio, lääketieteellinen
Samankaltainen	30 kertaa	Vamma on vain ominaisuus, ei identiteetti, elän samanlaista elämää kuin muutkin. Vapaa toimijuus.	Koulumuistot, seurustelu, työelämä, järjestötoiminta, tietoisuus itsestä vammaisena	Toiset vs. oma sisäryhmä	Postmoderni
Avuton	29 kertaa	Olen sivuutettu, muiden armoilla, ei pääsyä resursseihin. Tukahdutettu toimijuus.	Lapsuuden perhe, opiskelu, työelämä, kuntoutus	Palvelujärjestelmä, elämäkulun siirtymät	Modernin elämäkulun konstruktio, lääketieteellinen
Itsenäinen	16 kertaa	Se on itsestä kiinni, minä pärjään ja kärsimys jalostaa.	Suhteet lapsuuden perheessä, harrastukset,	Palvelujärjestelmä, elämäkulun siirtymät	Uusliberaali

		Itsestä lähtöisin oleva toimijuus.	kuntoutus, tietoisuus itsestä vammaisena		
Aktiivinen	15 kertaa	Vaikuttamalla muihin muutan ympäristöäni. Vahva, omaehtoinen toimijuus.	Työelämä, koulumuistot, opiskelu, kuntoutus, tietoisuus itsestä vammaisena	Palvelujärjestelmä, elämänculun siirtymät	Sosiaalinen oikeudenmukaisuus, maskuliininen toimijuus
Piilotettu	6 kertaa	Vammaisen lapsi on arka paikka perheelle > häpeä, piilottelu. Estynyt toimijuus.	Suhteet lapsuuden perheessä	Vanhemmat ja yhteiskunta	Esimoderni
Sairas	5 kertaa	Ensisijaisesti kyvytön, toissijaisesti yksilö. Toimijuus rakentuu vastustamaan.	Työelämä, koulutus ja opiskelu, parisuhde	Palvelujärjestelmä, elämänculun siirtymät, toiset vs. oma sisäryhmä	Lääketieteellinen, funktionaalinen
Etuoikeutettu	4 kertaa	Vamman ansiosta olen saanut rikkaamman elämän. Omaehtoinen toimijuus.	Työelämä, tietoisuus itsestä vammaisena	Toiset vs. oma sisäryhmä	Sosiaalinen

TAULUKKO 2. Tulosten esittely.

8 POHDINTA

Tutkimustehtäväni keskittyi vammaisille tarjoutuvien identiteetti-positioiden ja niihin kytkeytyvien mallitarinoiden, kontekstien ja teemojen erittelyyn. Tässä tutkielmassa haluttiin selvittää, millaisia identiteetti-positioita ja niihin kytkeytyviä CP-vammaisille rakentuu, tarjoutuu ja mahdollistuu elämänculun erilaisissa vaiheissa ja konteksteissa, joita läpäisevät yhteiskunnan instituutiot. Lisäksi olin kiinnostunut siitä, suhteessa millaisiin teemoihin ja konteksteihin vammaisuus liittyy ja asettuu neuvottelukohteeksi sekä miten erilaiset normatiivisen elämänculun instituutiot toimijoineen kietoutuvat elämänculuihin ja ovat

osana määrittelemässä vammaisuutta. Aineisto koostui 20:n CP-vammaisen aikuisen elämäkertakirjoitelmasta.

Kaikkein yleisimmiksi positioiksi tutkimuksessani nousivat syrjitty sekä samankaltainen. Tämä kertoo vammaisuuden mallitarinan muuttumisesta ja monipuolistumisesta lääketieteellisestä mallista kohti postmodernia vammaisuuden mallia. Iso osa kertojista määrittelivätkin itsensä ensisijaisesti jonkin muun ominaisuuden kuin liikuntavamman kautta eivätkä kokeneet vamman olevan sen erikoisempi piirre kuin muukaan. Toisaalta syrjityn position yleisyys ja aktivoituminen nimenomaan palvelujärjestelmiä kohdattaessa kertoo lääketieteellisen mallitarinan hallitsevuudesta yhteiskunnan järjestelmissä, vaikka muunlaisiakin suhtautumistapoja vammaisiin asiakkaisiin olisi tarjolla.

Toisen tutkimuskysymyksen tuloksena oli, että vammaista identiteettiä työstettiin ja rakennettiin erityisesti suhteessa normielämänkulun odotuksiin ja siirtymiin, joihin olivat usein sidoksissa yhteiskunnan palvelujärjestelmät. Vaikka elämänkulun institutionalisoitunut, normatiivinen konstruktio on ollut murtumassa postmoderniksi ja pluralistiseksi (esim. Kohli, 2007), se ei näytä juurikaan ulottuvan yhteiskunnan palvelujärjestelmään. Elämänkulullisten siirtymien ja viranomaispalvelujen lisäksi erityisesti ideaali aikuisuus ja sen sisältämät modernistiset kehitystehtävät kuten parisuhde tai itsensä elättäminen omalla palkkatyöllä aktivoivat identiteettipohdintaa suhteessa vammaan ja vammattomuuteen eli omaan sisäryhmään ja ”toisiin”. Lisäksi kirjoittajat peilasivat elämäänsä usein nimenomaan normielämänkulun konstruktioita vasten verratessaan itseään vammattomien elämään. Identiteettipositiot heijastelivatkin useita vammaisuuden, mutta myös ideaalin normielämänkulun kulttuurista mallitarinoita ulottuen esimodernista aina postmoderneihin paradigmoihin. Tuloksena kolmanteen tutkimuskysymykseen normin mukaisen elämänkulun konstruktion tukema palvelujärjestelmä näyttäytyi sosiaalisen vammaistutkimuksen termein vammauttavana käytäntönä, joka usein kavensi vammaisten toimijuutta ohittamalla heidän kykynsä tai toiveensa esimerkiksi työllistymisessä tai tukipalveluiden saamisessa.

Vammaisuuden tulkinnat rakentuvat aina historiallisesti. Vammaisuutta on tutkittu Suomessa melko vähän muuten kuin ammatillisista tarpeista käsin. Vähäisissä elämäkerrallisissa tutkimuksissa ei kuitenkaan ole yleensä pyritty tarkastelemaan vammaisuutta sosiaalisesti rakentuneesti. Tämän tutkimuksen kontribuutiona voikin pitää vammaisuuden tarkastelua sosiaalisesti rakentuneena sekä sen keskittymistä subjektien omiin kokemuksiin ja tulkintoihin vammaisena olemisesta. Aikaisemmin vammaisuutta ja elämänkulkua käsitelleet

tutkimukset kuten Loijas (1994), Suokas (1992) ja Hynynen (1998) poikkeavat omasta tutkimuksestani lähestymistavallaan. Näissä kaikissa aineiston lukutapa oli realistisempi ja konkreettisempi kuin omani. Loijaksen (1994) tutkimuksen vammaisten elämäkulusta ja elämönhallinnasta jaotteli elämäkulut kolmeen kategoriaan sen mukaan, millainen sopeutuneisuus ja toimijuus elämäkuluissa näyttäytyi. Verrattuna omaan tutkimukseeni lukutapa oli enemmän objektivistisempi ja arvottavampi kuin relativistinen. Hänen tuloksissaan vammaisten tavoiteorientoitunut ja korkea elämönhallinta rakentuivat elämäkulussa, joka peilasi mahdollisimman paljon vammattomien elämäkulkua. Relativistinen sekä sosiaaliskonstruktivistinen lähestymistapa pyrkii sen sijaan ottamaan toimijuutena sen, mikä aineistossa kertojien kokemuksessa kulloinkin rakentuu toimijuudeksi: se voi olla myös vammattoman elämäkulun kyseenalaistamista, tai siitä neuvottelua ilman sen automaattista arvottamista halutuksi tai tavoitelluksi, kuten hahmottamassani etuoikeutetun positiossa tapahtui. Omaehtoinen toimijuus sekä poikkeavuus valinnoissa tai elämäkokemuksissa eivät välttämättä sulje toisiaan pois.

Verrattuna esimerkiksi Varjosen (2013) tutkimukseen Suomessa asuvien maahanmuuttajien diskursiivisista positioista, kiitollisen positio puuttui selkeästi omasta aineistostani. Yksittäiset kertojat mainitsivat olleensa kiitollisia vanhemmilleen tuesta tai työntajalleen hyvin työolojen järjestelystä, mutta yleisesti ottaen esimerkiksi tasa-arvoisia työoloja tai hyviä lähtökohtia elämään ei koettu niin erikoisia, että kertojat olisivat pitäneet niitä mainitsemisen arvoisina. Tämä ei toisaalta ole yllättävää, sillä kiitollisuus valtaväestöä ja vastaanottavaa uutta kotimaata kohtaan on yksi perusnarratiivi, johon maahanmuuttaja helposti asemoidaan esimerkiksi mediassa ja yleisissä asenteissa. Oma tulokseni kiitollisen position puuttumisesta vammaisten omissa kertomuksissa vahvistaakin vammaisuuden mallitarinoiden muutosta ja monipuolistumista 1900-luvun alun lääketieteellisestä narratiivista kohti sosiaaliseen konstruktioonismiin pohjaavaa näkemystä. Vammaisuuden lääketieteellinen narratiivi näki vammaiset ensisijaisesti vammattoman yhteiskunnan instituutioiden avun, kuntoutuksen ja hyväntahtoisuuden passiivisina kohteina, joilla on vain vähän mahdollisuuksia vaikuttaa omaan elämäänsä.

Positiot rakentuivat tutkimuksessa arkipäivän kontekstissa vuorovaikutuksellisesti ja olivat dynaamisia, mikä vastaa Harrén ja kumppaneiden kehittämän positiointiteorian lähtökohtia (esim. Harré ja van Langenhove, 1999; Davies ja Harré, 1990). Vammaista identiteettiä pohdittaessa keskeiseksi kysymykseksi nousi minän samankaltaisuus verrattuna muihin enemmänkin kuin esimerkiksi minän ajallinen muuttumattomuus. Yhdessä episodisessa

kertomuksessa olikin usein tulkittavissa useita eri positioita suhteessa erilaisiin instituutioihin tai kertojan omaan sisäiseen kokemukseen. Omassa tutkimuksessani vammaisuus hahmottui usean kulttuurisen konstruktion poikkileikkauspisteessä olevana, mikä pätee varmasti muihinkin vähemmistöidentiteetteihin. Vammaisuuteen ja sen kokemukseen vaikuttivat elämäntien konstruktion arvotukset, vammaisuuden eri paradigmat sekä toisaalta yhteiskunnan eri viranomais- ja palvelujärjestelmät. Vammaisuutta tutkiessa tuleekin myös tutkineeksi ilmiöitä, joita vasten vammaisuus määrittyy vammaisuudeksi: kulttuurisesti rakennettua normaaliutta, vammattomuutta, toimintakykyä ja ”tavallista” aikuisuutta. Maltillisen sosiaalisen konstruktion mukaan vammaisuuden faktuaalinen pohja on tietysti ruumiillisuudessa, eikä sitä pidä vähätellä, mutta merkityksensä vammaisuus saa kuitenkin kulloinkin ympäröivässä yhteiskunnassa. Kun vammaiset kirjoittajat refleктоivat omaa elämäänsä, nämä perinteiset käsitteet kuten tavallinen aikuisuus tai normaalius ovat edelleen taustalla, vaikka elämäntien tutkimuksessa onkin puhuttu perinteisen elämäntien murtumisesta. Yksi tämän tutkimuksen tuloksista onkin, että vaikka perinteisen elämäntien malli on postmodernisoitunut ja tarjoaa enemmän poikkeamia ja liikkumatilaa, se on silti edelleen relevantti. Se aktivoituu elämäntiekua pohdittaessa erityisesti, kun kysytään, olenko normaali ja olenko saavuttanut sen, mitä pitikin. Samankaltaisen identiteetti-positio aineistossani rakentui nimenomaan perinteisen elämäntien varaan, johon kuului esimerkiksi palkkatyö, ei sen uudelleen määrittelylle tai sitä vastaisesti. Toisaalta etuoikeutetun positiossa kirjoittajat hahmottelivat modernista elämäntien mallista eroavia arvostuksia, joissa poikkeamat nähtiin nimenomaan valttikorttina ja voimavarana. Normatiivisen elämäntien mallitarinaa voi sen pysyvyydestä huolimatta kyseenalaistaa eikä toimintakykyisen aikuisuuden tarvitse aina määrittää normaaliuden ja terveyden kautta. Tämän tutkimuksen yksi pyrkimys olikin elämäntien psykologiaan kiinnittyneenä antaa lisätietoa poikkeavista elämäntiekuluista ja niissä avautuvista mahdollisuuksista.

Vaikka vammaisuudesta on tullut normaalia eikä vammaisia hävetä tai piiloteta, vammaisesta aikuisuudesta ei ole silti tullut erityisesti palvelujärjestelmässä normatiivisen aikuisuuden ehdot täyttävää. Fordistinen, normatiivinen ja moderni elämäntien konstruktio pitää edelleen pintansa. Toisaalta vammaisia koskevat kapitalistisen elämäntien konstruktion vaateet osallistua sosiaaliseen elämään palkkatyöllä ja kuluttamisella, mutta toisaalta osa yhteiskunnasta näkee heidät edelleen lapsenomaisina ja aikuisuuden konstruktioista marginalisoituina. Heillä on toisaalta varaa neuvotella identiteetistään eikä avuttoman tai sairaan leimaa tarvitse hyväksyä, mutta toisaalta ideaalin aikuisuuden suuri kertomus ei

myöskään näyttäytyä heille automaattisesti inkluusiivisena: vammaisten aikuisten työssäkäyntiä, seksuaalisuutta tai perheen perustamista ei edelleenkään pidetä tavallisena ja he kokevat edelleen enemmän syrjintää, köyhyyttä ja ennakkoluuloja (ks. esim. Airaksinen, 2006).

Vaikka vammaisten asema yhteiskunnassa on muuttunut, elämänkulun ideaali vammattomine seksuaalisuuksineen ja työurineen hallitsee ja vaikuttaa asenteisiin. Itsenäisyyden retoriikasta huolimatta terveys- ja sosiaalipalveluihin ujutettu hoivan ideologia ja siihen kytköksissä oleva politiikka on jatkuvasti vähätellyt vammaisten aikuisten täysivaltaisuutta. Vammaisia aikuisia on positioitu lapsen asemaan ammattilaisen mutta myös epämuodollisen hoivapuheen kontrolloivien diskurssien kautta (Priestley, 2000, 429). Yhteiskunnan tasolla vammaisten äänet eivät pääse myöskään tarpeeksi esille, sillä esteettömiä käytäntöjä ei edelleenkään ole riittävästi asumisessa tai esimerkiksi joukkoliikenteessä. Vaikkei vammaisten tarvitse positioitua ensisijaisesti vammaisiksi, tällaiset epäkohdat näyttävät edelleen identiteettipoliittisen aktivismin tärkeyden. Tutkimukseni tulokset tukevat myös Vehmaksen (2006) väitettä, jonka mukaan vammaisuuden paradigman muutoksesta huolimatta aikaisemmat vammaisuuden mallit esimodernista lääketieteelliseen ja postmoderniin ovat edelleen läsnä yhteiskunnan rakenteissa puhumattakaan palvelujärjestelmästä, johon vammaiset törmäävät yleensä enemmän kuin vammaaton väestö.

9 TUTKIMUKSEN ARVIOINTIA

Tutkimukseni haasteet ja rajoitukset liittyivät aineistonkeruuseen ja toisaalta tutkimusmetodiin. Tutkimuksessa käytetty 20:n kertojan joukko ei ole tilastollisesti edustava otos Suomen CP-vammaisesta väestöstä. Kyse on kuitenkin laadullisesta tutkimuksesta, joten ei olekaan tarkoitus selittää aineiston piirteitä osallistujia koskevilla taustamuuttujilla, vaan tarkastella vammaisuuden rakentumista kielellisesti subjektipositioina. Tällainen aineistoon pohjaava laadullinen tutkimus voi kuitenkin tuottaa tuloksia, jotka ovat teoreettisesti yleistettäviä ja ennen kaikkea siirrettäviä. Kuten myös Suoninen (1997, 28) kirjoittaa, laadullisessa tutkimuksessa yksittäisen aineiston analyysi ei voi välttämättä kertoa kulttuurisista yleistyksistä, mutta se voi kuitenkin kertoa siitä, mikä on kulttuurisesti mahdollista.

Laadullinen tutkimus ei niinkään ole kiinnostunut ilmiön frekvensseistä vaan sen merkityksistä, jolloin pyrkimyksenä on tuottaa mielekäs tulkinta kohteena olevasta ilmiöstä

(Eskola ja Suoranta, 1998). Se ei edes pyri vastaamaan samoihin kysymyksiin kuin määrällinen vaan sen antama selitys on vastauksena miten -kysymykseen, ei kausaaliseen miksi -kysymykseen. Kuten määrällisessä tutkimuksessa, teoreettinen perustelevuus ja arkiymmärryksen kyseenalaistaminen ovat lähtökohtia laadukkaassa laadullisessa tutkimuksessa (Töttö, 2000, 65). Varjonen (2013) painottaakin, että laadullisella näkökulmalla on aineiston suhteellisesta suppeudesta huolimatta annettavaa valmiiden mallien ja survey-tyyppisten tutkimusten ohella, sillä vain se pystyy selvittämään, millaisia kategorioita ja jäsenyksiä ihmiset käyttävät oma-aloitteisesti ilmiöstä puhuessaan ja millaisia funktioita näihin jäsenyksiin liittyy. Paitsi että oman tutkimukseni tieteellisenä kontribuutiona voi nähdä tiedon lisäämisen vammaisten elämäkulusta heidän omista merkityksenannoistaan lähtien, myös käytännössä tutkimus antaa tärkeää tietoa tavoista, joilla vammaisia asiakkaita kohdataan palvelujärjestelmässä. Sen tulokset voivat lisäksi olla relevantteja myös muita vähemmistöryhmiä ajatellen.

Kulttuurisia diskursseja ja suuria narratiiveja tutkittaessa voidaan katsoa kaikkein suotuisimmaksi käyttää tutkijasta riippumattomia aineistoja, joiden nähdään edustavan parhaiten ihmisten arkista tapaa käyttää kieltä kuten mielipidekirjoituksiin pohjautuvat aineistot (Varjonen, 2013). Oma aineistoni kerättiin kuitenkin tutkimusprojektiin enkä ole itse osallistunut aineiston keruuseen, mikä voi nähdä tutkimukseni puutteeksi. Näin ollen oma tutkimukseni on ollut enemmänkin aineistolähtöinen kuin hypoteesilähtöinen. Aineiston kirjoitukset eivät myöskään siinä mielessä ole luonnollisessa vuorovaikutuksessa syntyneitä, että ilman Invalidiliiton tutkimusprojektia näitä elämäntarinoita ei olisi olemassa. Positiivinen puoli valmiin temaattisen kehyksen aineistossa on kuitenkin vammaisten mahdollisuus kertoa omasta elämästään haluamallaan tavalla tietäen, että tarinoilla he voivat vaikuttaa tutkimustietoon. Vuorovaikutus näyttäytyykin kerätyissä elämäkerta-aineistoissa eri tavalla kuin vaikka taltioituissa haastatteluaineistoissa, kuten Varjonen (2013) huomauttaa. Oman aineistonikin kertomukset sisältävät paljon vuorovaikutuksellisia elementtejä kuten argumentaatiota, kyseenalaistuksia, generatiivista puhetta tuleville sukupolville sekä selontekoja. Tutkittaessa valtaa ja ryhmäsuhteita, joista tarinoissa on myös aina kyse, tällainen aineistonkeruutapa voi antaa eri tavalla hyödyllistä tietoa kuin spontaanimminkin tai vähemmän tutkimuslähtöisesti tuotettu aineisto.

Narratiivisessa tutkimuksessa myös tutkijan näkökulman ja tulkinnan vahvuuksia voidaan pitää rajoitteina. Vähemmistötutkimuksessa on keskusteltu paljon siitä, kuka voi eettisesti tutkia vähemmistöjä ja täytyykö tutkijan itse kuulua tutkimaansa sisäryhmään. Itse olen

liikunnallisesti vammaaton, joten on mahdollista, että olen tulkinnut aineistoa eri tavalla kuin vammaisen tutkija olisi, sillä en ole jakanut arjessani vammaisten kirjoittajien kohtaamia ilmiöitä. Tutkimuksen näkökulmavalinta eli keskittyminen kieleen on voinut entisessään etäännyttää vammaisuutta ruumiillisena, arkipäivässä läsnä olevana kokemuksena tutkijan mielessä. Näin ollen on vaarana, että jotain oleellista ruumiillisuuden kautta määrittävää puuttuu tulkinnoistani, vaikka olen pyrkinyt korostamaan maltillisen sosiaalisen konstruktionismin fyysisen todellisuuden mukaan ottavaa luonnetta. Olen tulkinnut ja luokitellut aineistoa oman kiinnostukseni ohjaamana, ja joku toinen tutkija olisi voinut päätyä erilaisiin lopputuloksiin tulkinnassa. Laadullisessa tutkimuksessa kriteerit absoluuttisesta totuudesta ja eksaktiudesta voidaan kuitenkin unohtaa, olisihan naiivia edes uskoa varsinkaan konstruktionismin lähtökohdistä, että tekstiaineistosta löytyisi yksi absoluuttinen tai ”aito” tulkinta. Narratiivisessa viitekehyksessä oleellista ei olekaan, mikä on totta, sillä tähän emme riippumattomasti koskaan pääse, vaan miten asiat on kerrottu ja konstruoitu. Senkin takia tutkimusprosessin läpinäkyvä raportointi ja tulkintojen voimakas perusteltavuus onkin ollut minulle tärkeää koko tutkimusprosessin ajan.

Tämä pro gradu -tutkimus täydentää osaltaan vammaistutkimuksen kenttää ja antaa-lisätietoa vammaisten elämästä Suomessa, mutta vammaiset ovat silti vähän tutkittu iso vähemmistö. Tutkimus pyrki tuottamaan tietoa tavoista, joilla vammaiset neuvottelevat identiteetistään ja miten heidän elämänsä rakentui edelleen relevantin vaikkakin muuttuvan, normatiivisen fordistisen elämänsäkonstruktion puitteissa. Yksi kiinnostava jatkotutkimusaihe olisikin kääntää tutkimusasetelma ympäri ja tehdä eräänlainen asenne- ja representaatiotutkimus siitä, millaisia merkityksiä vammattomat liittävät vammaisiin, sillä myös tämä valottaisi hieman toisesta näkökulmasta vammaisuudesta jaettuja mallitarinoita kulttuurisessa tarinavarannossa. Koska oma aineistoni oli verrattain pieni ja toisaalta heterogeeninen, voisi olla myös mielenkiintoista tutkia vain tietyn sukupolven tuottamia kertomuksia elämästään, jotta vammaisuuden aikaan ja historiaan sidotut merkitykset tulisivat vertailukelpoisemmin esille. Tutkimuksen voisi toki myös toistaa toisessa kulttuurissa ja kielialueella, sillä kertomukset heijastavat aina paitsi kertojansa sosiaalista paikkaa myös kulttuuria, jossa ne on muodostettu ja kerrottu. Toisaalta vammaisuutta ja kertomuksia siitä olisi mahdollista lähestyä myös vielä rajatummin esimerkiksi uusliberaalin työntekijäkansalaisuuden näkökulmasta. Olisi mielenkiintoista tarkastella, luoko työntekijäkansalaisuuden ihanne jännitteitä, koska vammaisten voisi olla lähtökohtaisesti

vaikeampi täyttää tuottavuuden, yrittelijäisyyden ja riippumattomuuden ihanteita kuin vammattomien ja vaatisiko tämä selontekoja elämäkeroissa.

LÄHTEET

Airaksinen, T. (2006). *Syrjäyttäminen eriarvoistaa. Vertaileva tutkimus liikkumisesteisten ihmisten asemasta*. Pro gradu -tutkielma. Tampere: Tampereen yliopisto.

Airaksinen, T. ja Nurmilaakso, S. (toim.) (2010). *Sisua ja elämänsävyjä. Tositarinoita CP-vammaisten aikuisen [sic] elämästä*. Mediapinta.

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

Antikainen, A. (1998). *Kasvatus, elämäntulkku ja yhteiskunta*. Porvoo: WSOY

Bamberg, M. (2010). Who am I? Narration and its contribution to self and identity. *Theory & Psychology*, 21(1), 1–22.

Burr, V. (2003). *Social constructionism*. London: Routledge

Chase, S. E. (2005). Narrative inquiry. Multiple lenses, approaches, voices. Teoksessa N. K. Denzin & Y. S. Lincoln (toim.), *The Sage Handbook of Qualitative research* (s. 651-679). Thousand Oaks: Sage Publications.

Dalley, G. (1991). *Disability and Social Policy*. Lontoo: Policy Studies Institute

Davies, B. & Harré, R. (1990). Positioning: The discursive production of selves. *Journal for the Theory of Social Behaviour*, 20, 43–63.

Emirbayer, M. & Mische, A. (1998). What is Agency? *The American Journal of Sociology*, 103, 962-1023.

Gerken, K. (1985). The Social Constructionist movement in modern psychology. *American Psychologist*, 40, 266–275.

Holm, P. & Hopponen, A. (2007). *Vammaisten työkyky vuonna 2007: Vertailua työttömiin*.

Pellervon taloudellisen tutkimuslaitoksen raportteja nro 202. Helsinki: Pellervon taloudellinen tutkimuslaitos PTT.

Holstein, J. A. & Gubrium, J. F. (2007). Constructionist Perspectives on the Life Course. *Sociology Compass*, 1/1 (2007), 335-352.

Harré, R. & van Langenhove, L. (1999). *Positioning theory: Moral context of intentional action*. Oxford: Blackwell.

Heikkinen, H. (2007). Narratiivinen tutkimus – todellisuus kertomuksena. Teoksessa J. Aaltola & R. Valli (toim.), *Ikkunoita tutkimusmetodeihin 2. Näkökulmia tutkijalle tutkimuksen teoreettisiin lähtökohtiin ja analyysimenetelmiin* (s. 143-159). Jyväskylä: PS-kustannus.

Helne, T., Julkunen, R., Kajanoja, J., Laitinen-Kuikka, S., Silvasti, T. & Simpura, J. (2003). *Sosiaalinen politiikka*. Juva: WSOY.

Helne, T. (2002). *Syrjäytymisen yhteiskunta*. Helsinki: Stakes, tutkimuksia 123.

Hinkula, E. (19.6.2017). Vähättelyä ja parisuhteen hämmästelyä – Liikuntavammainen naispari ei välitä muiden mielipiteistä. *YLE Uutiset*. Saatavana: <https://yle.fi/uutiset/3-9674996>

Holma, J. (2001). Mistä puhutaan kun puhutaan narratiivisuudesta? Teoksessa R. Rinne & J. Seikkula (toim.) *Ja äkisti uusi aikakausi: Professori Jukka Aaltonen, 60 vuotta* (s. 131-144). Jyväskylä: Suomen Mielenterveysseuran Psykoterapiataitojen instituutti.

Hyvärinen, M. (2006a). Kertomuksen tutkimus. Noudettu 4.7.2016. Saatavana: <http://www.uta.fi/yky/yhteystiedot/henkilokunta/mattikhyvarinen/index/Kerronnallinen%20tutkimus.pdf>

Hyvärinen, M. (2006b). Kerronnallinen tutkimus. Noudettu 16.7.2016. Saatavana: www.hyvarinen.info

Hänninen, V. (1999). *Sisäinen tarina, elämä ja muutos*. Acta Universitatis Tamperensis 696. Tampere: Tampereen yliopisto.

Hänninen, V. (2008). Narratiivisen tutkimuksen eettiset haasteet. Teoksessa A-M. Pietilä & H. Länsimies-Antikainen (toim.), *Etiikkaa monitieteisesti. Pohdintaa ja kysymyksiä*, (s. 121-137). Kuopio: Kuopion yliopisto.

- Kohli, M. (2007). The institutionalization of the life course. *Research in Human Development*, 4(3-4), 253-271.
- Komulainen, K. (1998). Naisten naissuhteet. Kerrottu ja puhuteltu sukupuoli itsenäisyyskertomuksissa. Teoksessa M. Hyvärinen, E. Peltonen ja A. Vilkkonen (toim.) *Liikkuvat erot: sukupuoli elämäkertatutkimuksessa* (s.153-185). Tampere: Vastapaino.
- Kuusela, P. (2002). *Sosiaalipsykologian maailmahypoteesit: tieteenalan historia ja sosiaalisen konstruktionismin muodot*. Kuopio: UNIpress.
- Lampinen, R. (2007). *Omat polut! Vammaisesta lapsesta täysivaltaiseksi aikuiseksi*. Helsinki: Edita.
- Loijas, S. (1994). *Rakas rämä elämä. Vammaisten nuorten elämäntilanne ja elämäntilanne*. Helsinki: Stakes, Raportteja, 155.
- McLeod, J. (2011). *Qualitative Research in Counselling and Psychotherapy*. Lontoo: Sage.
- Miettinen, S. (2006). *Eron aika. Tyttöjen kertomuksia ikääntyneen vanhemman kuolemasta*. Helsinki: Helsingin yliopisto.
- Määttä, P. (1981). *Vammaiset - Suuri vähemmistö*. Jyväskylä: Gummerrus.
- Oliver, M. (1990). *The Politics of Disablement*. Palgrave Macmillan.
- Patterson, W. (2013). Narratives of events; Labovian narrative analysis and its limitations. Teoksessa M. Andrews, C. Squire, & M. Tamboukou (toim.), *Doing narrative research* (23–41). Lontoo: Sage.
- Ronkainen, S. (2008). Kenen ongelma väkivalta on? Suomalainen hyvinvointivaltio ja väkivallan toimijuus. *Yhteiskuntapolitiikka*, 73 (2008); 4, 388-401.
- Ruoppila, I. & Iivanainen, M. (2011). *Life course of Finnish Persons with Intellectual Disabilities Born 1898–1960: a 35-Year Follow-Up Study*. Jyväskylä studies in Education, Psychology and Social Research 430. Jyväskylä: Jyväskylän yliopisto.
- Suomen virallinen tilasto (SVT): Vapaa-aikatutkimus [verkkajulkaisu]. 2002, Vapaa-aikatutkimus: luokituksia. Helsinki: Tilastokeskus [viitattu: 10.6.2017].
Saantitapa: http://www.stat.fi/til/vpa/2002/vpa_2002_2007-11-16_luo_001.html

- Suoninen, E. (1997). *Miten tutkia moniäänistä ihmistä?* Tampere: Tampereen yliopisto
- Teittinen, A. (2006a). Esipuhe. Teoksessa A. Teittinen (toim.), *Vammaisuuden tutkimus* (s. 6-14). Helsinki: Yliopistopaino.
- Teittinen, A. (2006b). Merkintöjä vammaisuuden tutkimuksen itseymmärryksestä. Teoksessa Teittinen, A (toim.), *Vammaisuuden tutkimus* (s. 15-45). Helsinki: Yliopistopaino.
- Töttö, P. (2000). *Pirullisen positivismin paluu*. Tampere: Vastapaino.
- Valkonen, J. (2007). *Psykoteraapia, masennus ja sisäinen tarina*. Helsinki: Kuntoutussäätiö.
- Varjonen, S. (2013). *Ulkopuolinen vai osallistuja? Identiteetit, ryhmäsuhteet ja integraatio maahanmuuttajien elämäntarinoissa*. Akateeminen väitöskirja. Sosiaalitieteiden laitoksen julkaisuja 2013:13 Sosiaalipsykologia. Helsinki: Helsingin yliopisto.
- Watson, N. (2009). The Dialectics of Disability. A Social model for the 21st century? Teoksessa C. Barnes & G. Mercer (toim.), *Implementing the Social Model for Disability: Theory and Research* (s.101-117). Leeds: The Disability Press.
- Vehmas, S. (2006). Kehitysvammaisuus, etiikka ja sosiaalinen vammaistutkimus. Teoksessa A. Teittinen (toim.), *Vammaisuuden tutkimus* (s. 211-236). Helsinki: Yliopistopaino.
- Vehmas, S. (2005). *Vammaisuus. Johdatus historiaan, teoriaan ja etiikkaan*. Helsinki: Gaudeamus.
- Vehmas, S. (2012). Vammaisuus kulttuurisena konstruktiona. Teoksessa M -L. Honkasalo & H. Salmi (toim.), *Terveyttä kulttuurin ehdoilla. Näkökulmia kulttuuriseen terveystutkimukseen*. (s.269-290). Turku: k&h Kulttuurihistoria.
- Vilkko, A. (2000). Elämänkulku ja elämänkerronta. Teoksessa E. Heikkinen & J. Tuomi (toim.), *Suomalainen elämänkulku*. (s.74-85). Vantaa: Tammi.
- Yrjänäinen, S. & E. Ropo (2013). Narratiivisesta opetuksesta narratiiviseen oppimiseen. Puheenvuoroja narratiivisuudesta opetuksessa ja oppimisessa. Tampere University Press. <http://urn.fi/URN:NBN:fi:uta-201406051611>

LIITE

Invalidiliitto ry KIRJOITUSPYYNTÖ

CP-vammaisten aikuisten hyvinvointi ja

kuntoutus elämänkaarella -projekti 2007-2010 1.9.2008

Kirjoita omaa tositarinaa elämästäsi!

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

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

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

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

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

Kiitos Sinulle! Toimitathan kirjoituksesi 31.12.2008 mennessä joko:

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

Kokemuksiasi kaivataan, tositarinoitasi tarvitaan!

Mukavaa aikaa tarinoiden kirjoituksen parissa!

Yhteistyöterveisin: ***

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