

# **Vammaisten ihmisten kokemuksia kohtaamisista sosiaali- ja terveyspalvelujärjestelmässä**

**Välittäminen, oikeuksien kunnioittaminen ja sosiaalinen arvostus vammaisten ihmisten omaelämäkerrallisissa kirjoituksissa**

Riikka Niemi

Pro gradu -tutkielma

Sosiaalityön maisteriohjelma

Yhteiskuntatieteiden ja filosofian  
laitos

Jyväskylän yliopisto

Kevät 2018

## TIIVISTELMÄ

**Vammaisten ihmisten kokemuksia kohtaamisista sosiaali- ja terveyspalvelujärjestelmässä. Välittäminen, oikeuksien kunnioittaminen ja sosiaalinen arvostus vammaisten ihmisten omaelämäkerrallisissa kirjoituksissa.**

Riikka Niemi  
Sosiaalityön maisteriohjelma  
Pro gradu -tutkielma  
Yhteiskuntatieteiden ja filosofian laitos  
Jyväskylän yliopisto  
Ohjaaja: Marjo Kuronen  
Kevät 2018  
sivumäärä: 87 sivua + 1 liite

Pro gradu -tutkielmassa tarkastellaan vammaisten ihmisten kokemuksia kohtaamisista sosiaali- ja terveyspalvelujärjestelmässä. Teoreettisena viitekehysenä käytetään tunnustuksen teoriaa, ja vammaisten ihmisten kokemuksia analysoidaan välittämisen, oikeuksien kunnioittamisen ja sosiaalisen arvostuksen ulottuvuuksilla. Tutkimusaineiston muodostaa Yhteiskuntatieteelliseen tietoarkeen tallennettu Vammaisena Suomessa 2013-2014 -elämäkerta-aineisto.

Tunnustuksen teoria osoittautui aineistoon nähden erottelukykyiseksi teoriaksi ja se mahdollisti kirjoittajien kokemusten monipuolisen erittelyn. Tunnustuksen ulottuvuuksia tarkasteltiin sekä yksittäisten ihmisten ja heidän läheistensä, ammattilaisten ja sosiaali- ja terveyspalvelujärjestelmän välillä että vammaisten ihmisten ryhmän ja sosiaali- ja terveyspalvelujärjestelmän välillä. Tunnustuksen ulottuvuuksina tarkasteltiin välittämistä, oikeuksien kunnioittamista ja sosiaalista arvostusta.

Välittämisen ulottuvuuden osalta tärkein tutkimustulos on, että vammaiset ihmiset ovat kokeneet välittämistä lähinnä omien luonnollisten yhteisöjensä eli perheensä, sukulaistensa ja ystäviensä taholta. Hyvinvointivaltion ammattilaisten osalta kirjoittajat ovat kokeneet enimmäkseen välinpitämättömyyden suhtautumista. Toisaalta hyvinvointivaltion ammattilaiset ovat tarjonneet korjaavia kokemuksia, jos läheisten suhtautuminen on ollut välinpitämättömyyden suhtautumista.

Oikeuksien kunnioittamisen ulottuvuuden osalta tärkein havainto on, että vammaiset ihmiset ovat kokeneet voivansa itse vaikuttaa omaan elämäänsä koskeviin asioihin liittyen asumiseen, työhön, opiskeluun ja perheeseen, mutta he ovat kokeneet myös välineellistävä ja esineellistävä kohtelua sosiaali- ja terveyspalvelujärjestelmän ja hyvinvointivaltion ammattilaisten taholta. Kirjoittajat arvostelevat erityisesti niitä sosiaaliturvan käytäntöjä, joissa asiakasta kuunnellaan vain näennäisesti.

Sosiaalisen arvostuksen ulottuvuuden osalta keskeinen havainto on, että perhe, koulutus, työ, harrastukset ja yhteiskunnallinen osallistuminen ovat tärkeitä sosiaalisen arvostuksen kannalta. Hyvinvointivaltion ammattilaisten on tärkeä nähdä asiakkaiden vahvuudet ja kehityspotentiaali, ja tukea sitä kautta yhteiskunnallista osallistumista. Pahinta sosiaalisen arvostuksen puutetta on jääminen työn ja työkyvyttömyyden väliin niin, että on todellisuudessa työkyvyttömyyden mutta ei ole oikeutettu sairauspäivärahaan, kuntoutustukeen tai työkyvyttömyyseläkkeeseen. Myös sosiaalietuuksien matala taso vähentää sosiaalisen arvostuksen kokemusta.

**ASIASANAT:** Elämäkertatutkimus, sosiaalipalvelut, sosiaaliturva, terveyspalvelut, tunnustuksen teoria, vammaistutkimus, vammaisuus

## SISÄLLYSLUETTELO

1. JOHDANTO .....	5
2. TUTKIMUKSELLISIA LÄHTÖKOHTIA VAMMAISUUTEEN .....	10
2.1. Vammaisuuden määrittelyjä ja tulkintoja .....	10
2.2. Yksilöllistävää näkökulmaa vammaisuuteen .....	12
2.3. Sosiaalinen näkökulma vammaisuuteen .....	14
2.4. Kokemuksellinen näkökulma vammaisuuteen .....	16
3. TUNNUSTUKSEN TEORIA TEOREETTISENA VIITEKEHYKSENÄ.....	18
3.1. Tunnustuksen teoria .....	18
3.2. Tunnustuksen teorian relevanssi sosiaalityössä .....	20
3.3. Tunnustuksen teoria tässä tutkimuksessa .....	23
3.4. Tutkimuskysymykset .....	29
4. TUTKIMUKSEN TOTEUTUS.....	31
4.1. Elämäkerralliset kirjoitukset kokemuksina.....	31
4.2. Aineiston kuvaus.....	33
4.3. Aineiston analyysi ja menetelmät .....	37
4.4. Tutkimuksen eettiset periaatteet .....	40
5. YKSILÖN ARVOKKAAKSI KOKEMINEN JA HYVINVOINNISTA VÄLITTÄMINEN .....	43
5.1. Välittävät läheiset .....	43
5.2. Välinpitämättömät ammattilaiset .....	46
5.3. Korjaavia kokemuksia .....	49
7. OIKEUKSIEN KUNNIOITTAMINEN JA ITSEMÄÄRÄÄMINEN .....	54
7.1. Vammaisuuden määrittelyt, hyvinvointivaltion ammattilaiset ja yksilölliset oikeudet.....	54
7.2. Sosiaaliturvajärjestelmä ja yksilölliset oikeudet.....	57
7.3. Sosiaaliturvajärjestelmä ja universalismin rajat .....	59
8. SOSIAALINEN ARVOSTUS.....	64
8.1. Oma perhe.....	64
8.2. Koulutus ja työ.....	66
8.3. Sosiaalivakuutus arvostuksen lähteenä .....	70
8.4. Harrastukset ja yhteiskunnallinen osallistuminen .....	74

9. JOHTOPÄÄTÖKSET .....	75
KIRJALLISUUS .....	80
LIITE: Kirjoituspyyntö.....	88

## 1. JOHDANTO

*Sitkeitä asenteita, minusta puhutaan kuin esineestä*

*Ponnistin, onnistin*

*Kanavan ja ystäviä löysin*

*Parasta minulle perhe rakastava*

*Useita ystäviä, onnellisia hetkiä*

*Siis on tunteet minullakin, vikaisella.*

Näin kirjoittaa vuosina 2013-2014 järjestettyyn *Vammaisena Suomessa* -elämäkertakeruuseen osallistunut nuori nainen. Runosta välittyvät oman yrittämisen ja siukkuuden merkitys, perheeltä ja ystäviltä saatavan rakkauden ja kunnioituksen merkitys sekä osallisuuden mahdollisuudet, mutta myös sitkeässä istuvat, esineellistävät ja mitätöivät asenteet vammaisia ihmisiä kohtaan. Runo tiivistää monen muunkin samaan elämäkertakeruuseen osallistuneen tuntemukset vammaisuudesta alisteisten suhteiden tilana, jossa joutuu ikään kuin lähtemään aina takamatkalta. Kirjoittajat kuvaavat vammaisuutta epäitsenäisyyden ja riippuvaisuuden tilana, joka määrittää ihmistä suhteessa yhteiskuntaan, sosiaali- ja terveystalvvelujärjestelmään ja sosiaaliturvaan.

Tarkastelen tässä pro gradu -tutkielmassa edellä mainittuun elämäkertakeruuseen osallistuneiden vammaisten ihmisten kokemuksia. Vammaisten ihmisten ihmisoikeusjärjestö Kynnys ry. ja Suomalaisen Kirjallisuuden Seura järjestivät elämäkertakeruun vuosina 2013-2014. Aineistoni muodostuu niistä tähän elämäkertakeruuseen lähetetyistä kirjoituksista, jotka on arkistoitu Yhteiskuntatieteelliseen tietvarkistoon. Luen aineistosta vammaisten ihmisten kokemuksia kohtaamisista sosiaali- ja terveystalvveluissa. Tarkoitan kohtaamisilla sosiaali- ja terveystalvveluissa sekä kohtaamisia organisaatioiden byrokraattisten käytäntöjen kanssa että kohtaamisia sosiaali- ja terveystalvveluissa työskentelevien ammattilaisten kanssa. Analysoin näitä kokemuksia tunnustuksen teorian avulla.

Richard Wilkinson ja Kate Pickett (2011) esittävät teoksessa *Tasa-arvo ja hyvinvointi* psykologiseen, sosiologiseen, lääketieteelliseen ja evoluutioteoreettiseen tutkimukseen perustuen mekanismeja, jotka altistavat ihmisiä sosiaali- ja terveystalvvelmille tai päinvastoin

edistävät ihmisten hyvinvointia. Heidän teoriaansa siitä, että tasa-arvo tuottaa hyvinvointia, pidetään tieteellisesti kiistanalaisena mutta myös itsestäänselvyytenä (esim. Hiilamo 2011, Saunders 2010; ks. myös Isola 2014, 271). Varmasti tiedetään kuitenkin, että syystä tai toisesta alempi yhteiskunnallinen asema alistaa sosiaali- ja terveysongelmille ja niiden syytä on etsittävä tuloeroista ja tuloerojen muokkaamista sosiaalisista suhteista. (Isola 2014, 272.) Kuten Hiilamo ym. (2011) toteavat, köyhyys sairastuttaa. Rahan puute, mahdollisuuksien väheneminen ja sosiaalisten suhteiden niukentuminen kasaavat huono-osaisuutta. Mutta myös kääntäen, sairastaminen ja vammaisuus köyhdyttävät. Työkyvyn menetys laskee tuloja ja samanaikaisesti terveydenhuollon maksut lisäävät menoja. Lisäksi osa sairaita ja vammaisista ihmisistä putoaa työelämän, kuntoutuksen ja eläketurvan väliin eikä saa toistuvasta hakemisestaan huolimatta asiaansa etenemään millään tavalla. (Julkunen 2006, 236.)

Haarni (2006) esittelee laajasti vammaisten henkilöiden olosuhteita ja asemaa Suomessa tarjolla olevan tutkimus- ja selvitystiedon valossa ja toteaa yhteenvedonaan, että vammaiset kansalaiset eivät ole käytännössä useinkaan yhdenvertaisessa asemassa muiden kansalaisten kanssa. Yhdenvertaisuuden edellytyksinä voidaan pitää myönteisiä asenteita, palveluita, yhteiskunnan avoimuutta, saavutettavuutta ja esteettömyyttä sekä kuntoutusta. Tutkimustiedon pohjalta vammaisten henkilöiden asemasta muodostuu kuitenkin kaksijakoinen kuva: edistymistä esimerkiksi yhteiskunnan esteettömyydessä on tapahtunut, mutta yhdenvertaisuus ei vielä toteudu kaikilla elämänalueilla tai kaikkien vammaisten henkilöiden kohdalla riittävästi, vaan rajoitetusti ja vaihdellen. Vammaisen henkilö kohtaa edelleen elämässään monenlaisia esteitä, jotka näyttävät vievän osan mahdollisuuksista ja tuottavan syrjäytymistä. Vammaiset henkilöt kohtaavat yhä ennakkoluuloja ja kielteistä suhtautumista sekä vammattomien ihmisten että yhteiskunnan taholta. Keskeisiä yhdenvertaisuuden puutteita löytyy muun muassa koulutuksen, työllistymisen ja toimeentulon alueilta: koulutus ei jakaudu tasaisesti vaan vammaisten henkilöiden riski jäädä matalammin koulutetuiksi on suuri. Myös vammaisten työikäisten työllistyminen on heikkoa, vaikka vammaisille henkilöille paremmin mukautetuissa ympäristöissä moni kykenisikin työhön. Niukan perustoimeentulon vuoksi osa vammaisista henkilöistä elää köyhyydessä pysyvästi. (Haarni 2006, 5.)

Axel Honneth (1995, 2007) käyttää tunnustuksen käsitettä konstruoidessaan normatiivisia kriteereitä hyvälle yhteiskunnalle. Honnethin mukaan itseluottamus, itsekunnioitus ja itsearvostus muotoutuvat intersubjektiivisissa suhteissa ja vaikuttavat ihmisen identiteetin muotoutumiseen. Muiden ihmisten osoittama rakkaus vaikuttaa olennaisella tavalla ihmisen itseluottamukseen, muiden osoittama kunnioitus ihmisen itsekunnioitukseen ja muiden osoittama arvostus itsearvostukseen (Honneth 1995, 92-131; Honneth 2007, 136-139; Turtiainen 2012, 162-163). Tunnustamisen eri muodot ovat yhteydessä tunnustetun persoonan personuuteen: rakastamme tai välitämme ihmisistä ainutkertaisina olentoina, kunnioitamme ihmisiä autonomisina ja tiettyihin asioihin oikeutettuina ja arvostamme ihmisiä heidän erityislaatuisuutensa ja erityisten ominaisuuksiensa vuoksi. Tunnustuksen muodot ovat yhteiskuntaa kohtaan muotoutuvan luottamuksen perusta. (Ikäheimo 2008; Turtiainen 2012, 163).

Käytän tutkimukseni teoreettisena viitekehyksenä tunnustuksen teoriaa ja olen nimennyt tunnustusasenteet tässä tutkielmassa Turtiaista (2012) mukaillen välittämiseksi (*care*), oikeuksien kunnioittamiseksi (*respect*) ja sosiaalisesti arvostukseksi (*social esteem*). *Välittäminen* tunnustusasenteena on persoonan ja hänen elämänsä kokemista sinänsä tai sisäisesti arvokkaaksi. Se on persoonan hyvinvoinnista tai onnellisuudesta välittämistä hänen itsensä vuoksi tai hänen kokemistaan ja kohtelemistaan päämääränä sinänsä, ilman väli-neellistämistä. (Ikäheimo 2008, 22-23.) Turtiaisen (2012) mukaan välittäminen tunnustusasenteena tarkoittaa sitä, että viranomaiset välittävät asiakkaiden hyvinvoinnista. Oleellista on, että asiakkaista välitetään ja huolehditaan heidän itsensä vuoksi, ei siksi että heillä olisi jotain erityisiä ominaisuuksia. Ihmisestä välittäminen ainutlaatuisena persoonana tarkoittaa, että otamme huomioon heidän toiveensa, pelkonsa, kiinnostuksen kohteensa ja niin edelleen, mutta kuitenkin välitämme ihmisestä kokonaisuutena, emme sen takia mitä erityispiirteitä tai ominaisuuksia hänellä on. Toisin sanoen, viranomaiset huolehtivat ihmisen tarpeista koska he välittävät heidän hyvinvoinnistaan, ei siksi millaisia ihmisiä he ovat (Turtiainen 2012, 169-170).

*Oikeuksien kunnioittaminen* on persoonan kokemista tai kohtelemista järjellisenä ja itse-määräämiseen kykenevänä olentona. Kunnioittaminen on persoonan kohtelemista subjekti-na, jonka näkemyksiä ja arvostelukykyä ei voida sivuuttaa toiminnassa, johon hän osallis-tuu tai joka jollain tavoin koskee häntä. Itsemääräämiseen kykenevän persoonan kohtele-

minen yksinomaan erilaisten toimenpiteiden passiivisena kohteena tai hänen näkökulmansa sivuuttaminen häntä koskevassa toiminnassa on epäkunnioittavaa ja esineellistävää toimintaa. (Ikäheimo 2008, 23.) Kunnioitus tunnustusasenteena tarkoittaa yhtäältä yksilön oikeuksien kunnioittamista riippumatta hänen yksilöllisistä erityispiirteistään ja siitä, missä määrin hän kykenee itsemääräämiseen. Toisaalta kunnioitus edellyttää myös tietyntaisten, yksilön erityispiirteistä kumpuavien (esimerkiksi ikään tai kansalaisuuteen sidottujen) oikeuksien huomioimista (Ikäheimo 2003, 128-135; Turtiainen 2012, 172). Oikeuksien kunnioittamisen ajatusta ilmentävät konkreettisimmin useat YK:n julistukset ja yleissopimukset, joista esimerkkinä Vammaisten oikeuksien yleissopimus, jonka Suomi on allekirjoittanut vuonna 2007.

*Sosiaalinen arvostus* tarkoittaa persoonan kokemista ja kohtelemista joihinkin toisten kanssa jaettuun hyviin päämääriin positiivisesti kontribuoimaan kykenevän yhteistoiminnan kumppanina (Ikäheimo 2008, 23). Kyse on yhteisöllisen toiminnan muotojen edistämisestä, niiden monimuotoistamisesta ja niihin osallistumisen edellytysten luomisesta (emt., 26). Sosiaalinen arvostus liittyy siis siihen, että ihmisellä on sellaisia kykyjä ja taitoja, joiden avulla he voivat olla hyödyksi muille ihmisille (Ikäheimo 2003, 132). Toisin sanoen, ihmisillä on usein esimerkiksi koulutuksensa ja osaamisensa perusteella tietoja ja taitoja, joiden avulla he voivat antaa panoksensa yhteiskunnalle. Turtiainen (2012, 167) korostaa, että Suomeen muuttaneiden pakolaisten kotoutumisen kannalta on tärkeää, että viranomaiset tunnistavat ihmisten lähtömaassaan hankkiman osaamisen ja auttavat heitä hyödyntämään osaamistaan uudessa maassa. Ilman tätä apua tunnustus sosiaalisena arvostuksena ei ole mahdollista. Oletan tässä tutkielmassa, että sama koskee aineistoni vammaisia ihmisiä. On tärkeää, että sosiaali- ja terveystalvelujen ammattilaiset tunnistavat heidän kykynsä, taitonsa ja osaamisensa, jotta he voivat hyödyntää näitä taitoja yhteiskunnassa arvostettavilla tavoilla ja saada näin arvostusta yhteiskunnalta ja kanssaihmisiltä.

Ajattelen, että tunnustuksen käsite auttaa ymmärtämään paitsi ihmisten keskinäisten suhteiden, myös ihmisten ja sosiaali- ja terveystalvelujärjestelmän välisten suhteiden merkitystä oikeudenmukaisten ja epäoikeudenmukaisten kokemusten synnyssä. Kansalaisten kohtaamiset hyvinvointi-instituutioiden kanssa ovat merkittäviä. Ne synnyttävät vahvoja tunteita, parhaimmillaan kiitollisuutta ja pahimmillaan vihaa ja epätoivoa. Myönteinen kokemus hyvinvointi-instituutioiden kanssa luo yleistynyttä luottamusta ja auttaa ihmistä



selviytymään, kun taas huono kohtelu tuhoaa luottamusta (Metteri 2012, 323; Julkunen, Niemi & Virkki 2004, 264-265).

Anna-Maria Isola (2014) kirjoittaa artikkelissaan ”Köyhien tulkintoja sairauden ja terveyden sosiaalisista tekijöistä” siitä, minkä tekijöiden köyhät tulkitsevat vaikuttavan sairauksiin, terveyteen ja hyvinvointiin. Isola käyttää aineistonaan 80 köyhyyskirjoitusta, jotka lähetettiin *Arkipäivän kokemuksia köyhyydestä* -kirjoituskilpailuun vuonna 2006 (Isola ym. 2007). Isolan mukaan taloudellinen niukkuus, terveydenhuoltopalvelujen saatavuus, häpeän ja nöyryytyksen tunteiden värittävä sosiaalinen vertailu, hyvinvointia lisäävät kokemukset elämän mielekkyydestä ja hyvinvointia kapeuttavat tekijät vaikuttavat köyhien kokemusten perusteella koettuun terveyteen ja sairauteen (Isola 2014, 273). Ajattelen, että vammaisuus tuottaa samankaltaisia häpeän ja nöyryytyksen kokemuksia kuin köyhyyskin ja pohdin, missä määrin vammaisten ihmisten tuntema häpeä ja vaikeudet arvostaa itseään voisivat liittyä sosiaali- ja terveyspalvelujärjestelmäämme rakenteistuneeseen vastavuoroisuuden, tasavertaisuuden ja kunnioituksen puutteeseen. Isolaa (emt.) mukailen pohdin, miten vammaisten kokemuksiin vaikuttavat rakenteistuneet tai järjestelmän ominaisuuksi muuttuneet sosiaalisen vertailun mekanismit, joita ei voida palauttaa viranomaisyksilön ominaisuusiksi. Pohdin tutkielmassani myös, miten tunnustukseen ja ilman tunnustusta jäämiseen liittyvät huomioida voitaisi ottaa paremmin huomioon erityisesti vammaisten ihmisten kohdalla, joille uhkaa kasautua vammaisuuden lisäksi muitakin terveysongelmia ja joiden elämää varjostaa lyhyt eliniän ennuste.

Seuraavassa luvussa esittelen vammaisuuden eri käsitteitä ja vammaistutkimuksen erilaisia lähestymistapoja. Kolmannessa luvussa tarkastelen tunnustuksen teoriaa ja muotoilun teemat, joiden avulla aineiston analyysi tapahtuu. Tämän luvun lopussa asetan tutkimukseni tutkimuskysymykset. Neljännessä luvussa kerron aineistosta ja sen analysoinnista. Analyysin tuloksia esittelen luvuissa 5, 6 ja 7. Viimeisessä luvussa kokoan tutkimuksen annin ja esitän johtopäätöksiä.

## 2. TUTKIMUKSELLISIA LÄHTÖKOHTIA VAMMAISUUTEEN

### 2.1. Vammaisuuden määrittelyjä ja tulkintoja

Sana ”vammaisuus” vakiintui Suomen kieleen vasta 1970-luvulla. Minna Harjulan (1996) mukaan kyseessä olevaan ihmisjoukkoon kuuluvia nimitettiin 1900-luvun alussa esimerkiksi ”aistiviallisiksi”, ”abnormeiksi”, ”viallisiksi”, ”vaivaisiksi” ja ”invalidieiksi”. Heidän tunnusmerkinään pidettiin eräänlaista rajatilaa: he eivät olleet sairaita eivätkä terveitä vaan pysyvästi ”vaillinaisia”, ”vioittuneita” ja ”puuttuvaisia” tavalla, joka sulki heidät terveyden ja sairauden kategorioiden ulkopuolelle (Harjula 1996, 11).

Arkikielessä vammaisuuteen viittaava käsite invalidi yleistyi 1930-luvun aikana. Invalidi tarkoitti ei-voimakasta eli voimatonta, heikkoa tai työkyvyttöntä. Lain mukaan invaliditeetti tarkoitti työtapaturmasta aiheutunutta työkyvyn ainaista menettämistä tai sen vähentymistä. Kokonaisinvaliditeetti-termiä käytettiin, kun vamma tuotti täydellisen työkyvyttömyyden, esimerkiksi kahden raajan vahingoittumisen tai sokeuden. Osittaisen työkyvyn määrittelemiseksi käytettiin apuna invaliditeettiaste-käsitettä, jonka avulla luokiteltiin menetetyn työkyvyn osuus prosentteina. Lopullista työkyvyn määrittelyä tehtäessä laki velvoitti ottamaan huomioon myös asianomaisen henkilön ammatin, iän ja sukupuolen. Tapaturmavaikutukseen liittyvän käytön ohella invalidi-termille vakiintui erityismerkitys Suomen sisällissodan jälkeen nimenomaan sodassa haavoittuneisiin tai sairastuneisiin viittaavana käsitteenä, jolloin alettiin puhua sota- ja siviili-invalidieista. ”Invalidieiksi” voitiin 1930-luvun arkikielessä nimittää niitä, jotka aiemmin oli luokiteltu ”raajarikkoeiksi”. Invalidi-sana nähtiin yleensä myönteisenä, asiallisena ja ”kultivoituneempana” ilmauksena kuin loukkaavaksi koettu raajarikko-käsite. Invalidi-käsite oli myös sisällöltään laajempi, koska siihen voitiin sisällyttää erityyppisiä työkyvyttömyyttä aiheuttavia vikoja. (Harjula 1996, 170-174.)

Vammaisten henkilöiden asemaan yhteiskunnassa vaikuttaa vahvasti se, minkälaisen ihmiskuvan ja yhteiskuntakäsityksen kautta vammaisuus ja vammaiset henkilöt ymmärretään (Haarni 2006, 11). Niin sanottu *hyväntekeväisyysmalli* on ollut perinteisin tapa tarkastella vammaisuutta (ks. esim. Vehmas 2004). Tämän lähestymistavan mukaan vammaiset ihmiset ymmärretään säälin ja avun kohteiksi, jotka ovat kykenemättömiä itsenäiseen elämään.

Toinen tulkintatapa on *lääketieteellinen vammaisuuden selitysmalli*. Se keskittyy edistämään kuntoutusta ja määrittelee vammaisuuden toimintavajeiden kautta. Tähän malliin perustuu esimerkiksi WHO:n vammaisluokitus ICDH (*International Classification of Impairments, Disabilities and Handicaps*), jonka ensimmäinen painos ilmestyi vuonna 1980. Kolmas tulkintatapa on *sosiaalinen vammaisuuden selitysmalli*. Sen mukaan vammaisuus on yhteiskunnan rakenteista johtuvaa vammaisten henkilöiden eriarvoistumista. Tähän traditioon perustuvat esimerkiksi YK:n yleisohjeet. *Moniulotteinen malli* on neljäs tapa tarkastella vammaisuutta. Sitä edustaa esimerkiksi sairauksien määrittelyn sijasta terveyden määrittelyyn keskittyvä standardi ICF (*International Classification on Functioning, Disability and Health*). Maailman terveysjärjestö WHO hyväksyi tämän standardin vuonna 2001. ICF kuvaa vammaisuuden luonnetta usean ulottuvuuden avulla. Näitä ovat 1. ruumiin tai aistien toiminnan tai rakenteen poikkeavuus, 2. niistä seuraava toiminnallinen poikkeavuus, 3. toiminnallinen haitta tai rajoite, 4. osallistumisen rajoite, 5. ympäristön esteet ja 6. ympäristön edistävät tekijät. Viides vammaisuuden tarkastelutapa on *ihmisoikeusmalli*, jonka mukaan päähuomio tulee kiinnittää vammaisten ihmisoikeuksiin ja niiden toteutumiseen ja toteuttamiseen. (Haarni 2006, 11.) Vuoden 2006 joulukuussa hyväksytty ja toukokuussa 2008 voimaan astunut YK:n Vammaisten oikeuksien yleissopimus perustuu tähän lähtökohtaan.

Haarni (2006) tiivistää, että perinteisesti vammaistutkimus on ollut lääketieteellistä, psykologista tai pedagogista tutkimusta, jossa vamma liittyy ihmisen fyysiseen tai kehitykselliseen yksilölliseen ongelmaan. Lääketieteellisen mallin ohella vammaisuuden yleisimpiä tulkintatapoja ovat tällä hetkellä sosiaalisen mallin eri muodot. Sosiaalinen vammaisuuden selitysmalli kehittyi alun perin vammaisten aktivistien toimesta 1970-luvulta alkaen. Aktivistit vaativat sosiaalisten tekijöiden huomioimista biologisten sijasta pyrittäessä ymmärtämään vammaisuutta. Heidän mukaansa vammaisuus on sosiaalinen ilmiö, jota ei voi selittää biomedikaalisilla syillä, vaan rakenteelliset ja kulttuuriset tekijät tekevät ihmisistä eriarvoisia eli toisin sanoen vammauttavat heitä. Näin ollen vammaisuus on sosiaalipoliittinen kysymys, ei yksilöllinen ongelma. (Haarni 2006, 11; Vehmas 2004.)

Vammaisuudesta on siis tarjolla useita kilpailevia määrittelyjä ja tulkintoja, joita tuotetaan myös vammaistutkimuksen piirissä. Tarkastelen seuraavassa lyhyesti ensinnäkin yksilöllistä näkökulmaa vammaisuuteen ja toiseksi sosiaalista näkökulmaa vammaisuuteen. Lu-

vun lopuksi määrittelen tässä pro gradu -tutkielmassa käyttämäni lähestymistavan tarkastelemalla kokemuksellista näkökulmaa vammaisuuteen.

## **2.2. Yksilöllistävä näkökulma vammaisuuteen**

Lähes kaikissa paikoissa, kaikkina aikoina fyysisesti tai psyykkisesti tietyllä tavalla poikkeavat ihmiset ovat olleet alempiarvoisia muihin nähden. Kulttuurisista eroista riippumatta vammaisuuteen on kautta historian liitetty kulttuurinen elementti. Tällä tarkoitetaan sitä, että henkilön elimellinen vamma aiheutuu joko hänen itsensä tai hänen vanhempiansa tai esivanhempiansa moraalisisista rikkeistä. Tällöin elimellinen vamma ja siihen mahdollisesti liittyvä sosiaalinen haitta ovat yksilön ansaitsemia seurauksia hänen tai hänen sukunsa tekemistä moraalisisista vääryyksistä. (Barnes ym. 1999, 17-18; Vehmas 2005, 111.)

Modernissa maailmankatsomuksessa vammaisuutta selitetään moraalis-yliluonnollisten selitystapojen sijaan yksilön fyysisellä tai henkisellä vajavaisuudella, joille on selkeät biologiset syyt. Vehmoksen (2005) mukaan tällainen medikalisoiva yksilöllinen vammaisuuden selittäminen juurtui länsimaihin 1900-luvun alkuun mennessä. Huomio kiinnitettiin ruumiillisiin virheisiin ja poikkeavuuksiin sekä niiden aiheuttamiin toiminnallisiin rajoituksiin (Vehmas 2005, 111). Normaalista ja toivottavasta toimintakyvystä onkin muodostunut yleinen kriteeri vammaisuudelle. Kun yksilön toimintakyky poikkesi millä tahansa tavalla normaalista, hänestä tuli osa vammaista ihmisvähemmistöä. ”Vammaisia” ihmisiä yhdistävän piirteen katsottiin olevan heidän toiminnallinen kyvyttömyytensä selvitä arkielämän toiminnoista, joka ilmeni eri tavalla riippuen heidän elimellisen vammansa luonteesta. Tällaisen luokittelun perusteella vammaisuudesta tuli näiden ihmisten määrittävä piirre. Lisäksi vammaisuuteen sisällytettiin sellaisia arvolatautuneita ominaisuuksia kuten riippuvuus, kykenemättömyys, uhrius ja traagisuus. Vammaisuus oli vammaisten ihmisten henkilökohtainen tragedia, jonka ei-toivottuja vaikutuksia terveydenhuollon ammattilaisten tuli pyrkiä lievittämään tai poistamaan lähinnä parantavilla tai kuntouttavilla toimenpiteillä. (Barnes ym. 1999, 21-22; Vehmas 2005, 112.) Tärkeimmän asiantuntemuksen ja osaamisen on tässä tehtävässä ajateltu kuuluvan lääkäreille, mutta enenevässä määrin myös muille terveydenhuollon ammattilaisille, psykologeille ja opettajille. Minna Harjula (1996, 202-205) kuvaa, kuinka jo 1900-luvun vaihteessa korkeasti koulutetut lääketieteen ja pe-

dagogiikan asiantuntijat muokkasivat keskustelua vammaisuudesta. Antti Teittisen (2000, 163) mukaan lääketiede, psykologia ja erityispedagogiikka ovat olleet hierarkkisessa suhteessa keskenään niin, että lääketiede on ollut järjestyksessä ylimpänä. Kuitenkin myös psykologia, erityispedagogiikka, sosiaalipolitiikka ja sosiaalityö ovat tutkimuksena ja siihen nojanneena ammatillisena toimintana vaikuttaneet kukin merkittävästi vammaisuuteen eri aikoina kohdistettuihin toimenpiteisiin (Kröger 2002, 4).

Ammatilliset käytännöt sekä niiden taustalla olevat viralliset dokumentit, erityisesti jo mainittu ICF jonka ensimmäinen versio julkaistiin vuonna 1985, pohjautuvat biologis-lääketieteellisiin määritelmiin normaaliudesta (Oliver & Barnes 1998, 15). Koska vammaisuudessa on kyseisen määrittelyn mukaan kysymys biomedikaalisesta ongelmasta ihmisen ruumiissa, vammaiset ihmiset on asetettu riippuvuussuhteeseen terveydenhuollon henkilökuntaan nähden. Vehmas (2005, 113) tulkitseekin, että yksilöllisen vammaisajattelun on väitetty tekevän vammaisista passiivisia olentoja, jotka eivät voi ja kykene puhumaan omasta puolestaan. Kaiken kaikkiaan luokittelun lääketieteellis-yksilöllinen ajattelu jättää huomiotta vammaisuuden kokemukseen liittyvät sosiaaliset ja materiaaliset tekijät, jotka viime kädessä ovat hyvin merkittäviä vammaisten ihmisten elämän muotoutumisessa (Barnes ym. 1999, 21, 25-27).

Nykyinen versio ICF-luokittelusta vuodelta 2001 on ottanut etäisyyttä edellisen version biomedikaaliseen selitystapaan, jossa vammaisuus palautui yksilön elimelliseen vammaan ja epänormaaliuteen. ICF-luokittelu nojaa ”biopsykososiaaliseen” ajatteluun, jossa otetaan huomioon yksilön terveydentilaan vaikuttavat biologiset, yksilöpsykologiset ja yhteiskunnalliset tekijät. ICF on kuitenkin pysynyt yksityiskohtaisena luokitteluna eri tautien ja vammojen seurauksista, jolloin se on edelleen painotukseltaan lääketieteellinen. Sen edistysaskeleita suhteessa edelliseen luokitteluun on pidetty näennäisinä ja sen on väitetty pitävän yllä perinteisiä yksilökeskeisiä oletuksia vammaisuuden syistä ja olemuksesta. (Vehmas 2005, 113-115.) Myös Kröger (2002, 5) toteaa, että pyrkimyksessään kattaa kaikki vammaisuuteen liittyvät fysiologiset, psykologiset ja sosiaaliset tekijät ICF on mammuttimainen luettelo, jonka käytäntöön soveltaminen on haasteellista ja todennäköisesti vain vahvistaa ”vammaisuuden asiantuntijoiden” roolia vammaisuuden määrittelyissä.

### 2.3. Sosiaalinen näkökulma vammaisuuteen

Sosiaalisessa lähestymistavassa vammaisuuteen ei välttämättä kielletä elimellisten vammojen merkitystä, mutta tarkastelun painopiste on niissä sosiaalisissa tekijöissä, jotka vaikeuttavat vammaisten ihmisten elämää ja heidän osallistumistaan yhteisölliseen elämään. Ongelma on yhteiskunnassa, ei yksilössä itsessään. (Barnes ym. 1999.) Sosiaalisen vammaistutkimuksen juuret ovat vammaisten ihmisten poliittisessa aktivoitumisessa 1960- ja 1970-luvuilla. Vammaiset ihmiset vaativat itselleen itsenäisyyttä ja autonomiaa, jonka esimerkiksi laitosasuminen oli heiltä vienyt, ja halusivat kääntää huomion lääketieteellisestä mallista sosiaaliin tekijöihin, jotka vaikeuttivat vammaisten ihmisten elämää. Itsenäisen asumisen liike (*Independent Living Movement*) sai vaikutteita tuon ajan kansalaisoikeusliikkeeltä sekä mustien taistelusta rasismia vastaan. Liikkeen painopisteessä oli ajatus, että vammaisten ihmisten ongelmia yhteisössä toimimisessa voitiin vähentää olennaisesti esimerkiksi purkamalla arkkitehtuurisia ja ympäristöllisiä esteitä sekä muuttamalla ihmisten asenteita. Vammaisuuteen liittyvien rajoitusten syynä eivät ole ensisijaisesti vammaisten ihmisten biologiset ominaisuudet vaan ympäristö, joka ei huomioi eikä kunnioita vammaisten ihmisten tarpeita. Yhteiskunnalliset järjestelyt perustuvat arvoille, odotuksille ja oletuksille ruumiillisista ja henkisistä ominaisuuksista, joita ihmisillä tulisi olla, jotta he olisivat kykeneviä toimimaan yhteisössä. Esimerkiksi pyörätuolia käyttävän ihmisen liikkuminen paikasta toiseen on sujuvaa tai vaivalloista sosiaalisten järjestelyiden, ei ”luonnon lain” takia. (Vehmas 2005, 109-110.)

Brittiläisen vammaistutkimuksen ehkä tunnetuin edustaja on paljon yksilöllisen ja sosiaalisen lähestymistavan eroista kirjoittanut Michael Oliver (Kröger 2002, 2). Oliverin (1996, 33-41) mukaan fyysisiä ja elimellisiä vammoja ja esimerkiksi niihin liittyvää kipua ei pidä kiistää, mutta päähuomio pitää kiinnittää niihin sosiaaliin tekijöihin, jotka vaikeuttavat vammaisten ihmisten elämää ja osallistumista. Britanniassa vammaisuutta lähestyttiinkin ensisijaisesti sosiaalisen mallin kautta, kun taas Pohjois-Amerikassa kehitettiin vähemmistöryhmäajattelulle perustuvaa näkökulmaa. Vähemmistöryhmäajattelussa vammaisuutta ja siihen liittyviä rajoituksia selitetään yhteiskuntapoliittisista järjestelyistä ja valinnoista aiheutuvana ilmiönä: ympäristö ei ota huomioon valtaväestöstä poikkeavien ihmisryhmien tarpeita, ja seurauksena on vammaisten samoin kuin muiden vähemmistöryhmien syrjintä ja huono sosiaalinen asema. (Goodley 2011, 12-14; Vehmas 2005, 110.)

Sosiaalinen vammaistutkimus on 1970- ja 1980-luvuilla lähinnä Yhdysvalloissa ja Englannissa syntynyt monitieteinen oppiala ja akateeminen oppiaine. Se on saanut alkunsa pitkälti vammaisten ihmisten poliittisesta aktivoitumisesta sekä kyllästymisestä perinteisiin tieteellisiin selitysmalleihin vammaisuuden luonteesta. Sosiaalisen vammaistutkimuksen lähtökohta on vammaisuuden ymmärtäminen sosiaalisena, poliittisena ja kulttuurisena ilmiönä. Olennaista ei ole keskittyä ”korjaamaan” yksilöitä vaan yhteiskuntia, jotka eivät ota huomioon niiden kaikkien jäsenten tarpeita tasapuolisesti. Ihmisten fyysisiä ja psyykkisiä eroja ei kielletä, mutta korostetaan niiden sisällön ja merkityksen rakentuvan sosiaalisesti. Vammaisuus ei ole ilmiö, johon liittyy väistämättä yleismaailmallisesti tunnistettavia piirteitä ja joka yhdistää ihmisiä riippumatta heidän elinympäristöstään, vaan vammaisuuden merkitys muotoutuu aina tietyssä sosiaalisessa ja kulttuurisessa kontekstissa. Sosiaalisen vammaistutkimuksen teoreettisina malleina voidaan mainita ainakin materialistinen, sosiialikonstruktivistinen ja postmoderni selitysmalli. (Vehmas 2005, 115-142.)

Sosiaalinen vammaistutkimus tuli Pohjoismaihin USA:n ja Britannian jälkeen, Suomeen enenevässä määrin 1990-luvulla, jolloin julkaistujen tutkimusten määrä lisääntyi selvästi. Kiinnostus sosiaalista vammaistutkimusta kohtaan on lisääntynyt myös tämän jälkeen, ja ensimmäinen yhteiskuntatieteellisen vammaistutkimuksen professori perustettiin Helsingin yliopistoon vuonna 2013. (Saloviita 2013.)

Monet tutkijat (esim. Shakespeare 2004; Corker 1999) ovat kritisoineet vammaisuuden sosiaalista mallia samoista lähtökohdista kuin yksilökeskeistä medikaalista malliakin. Ongelmana molemmissa malleissa on, että ne pyrkivät selittämään vammaisuutta hyvin yleisellä tasolla ja jättävät tämän vuoksi huomiotta tärkeitä ulottuvuuksia vammaisten ihmisten elämässä. Suomalaisista vammaistutkijoista esimerkiksi Marjo-Riitta Reinikainen (2007) on kirjoittanut vammaisuuden yhteiskunnalliseen malliin kohdistuneesta kritiikistä tutkimuksessaan, joka käsittelee vammaisuuden sukupuolittuneita diskursseja. Vehmas (2005) tiivistää kritiikin kolmeen näkökulmaan. Ensinnäkin, sosiaalinen malli sivuuttaa ja vääristelee elimellisten vammojen merkitystä vammaisten ihmisten elämässä. Toiseksi, malli puolustaa epärealistista ja yksinkertaistettua kahtiajakoa elimellisen vamman ja vammaisuuden sosiaalisen ilmiön välillä eikä ota huomioon biologisten, psykologisten, kulttuuristen ja sosiialipoliittisten tekijöiden monimutkaista yhteen nivoutumista, josta vammaisuus kuitenkin viime kädessä muodostuu. Ja kolmanneksi, sosiaalinen malli hyväksyy liian kri-

tiikittömästi jaottelun vammaisten ja vammattomien ihmisten välillä sekä edellyttää vammaisen ihmisen omaksuvan ensisijaisesti vammaisen identiteetin, vaikka monet heistä haluaisivatkin muodostaa identiteettinsä lähinnä muiden tekijöiden perusteella. (Vehmas 2005, 142.)

#### **2.4. Kokemuksellinen näkökulma vammaisuuteen**

Teppo Kröger (2002; 2015) erottaa toisistaan vammaistutkimuksen perusorientaatioina akateemisen, professionaalisen ja kokemuksellisen näkökulman. Akateemisen näkökulman mukaan tutkimuksen ensisijainen tavoite on edistää oman tieteenalan kehitystä. Vammaisuuden tutkimuksessa sovelletaan kullakin tieteenalalla vallitsevia yleisiä näkökulmia ja menetelmiä. Lisäksi tutkimalla vammaisuutta voidaan tuottaa jotain uutta omalle tieteenalalle. Professionaalisessa näkökulmassa keskeistä on tutkimustulosten hyödyntäminen. Professionaalisesti suuntautuneen vammaistutkimuksen tavoitteena on rakentaa tutkimuksen avulla tieteellinen tietoperusta ammatilliselle toiminnalle, johon nojaten eri alojen ammattilaiset voivat suunnitella ja toteuttaa vammaisuuteen kohdistuvia toimenpiteitä. Myös sosiaalipolitiikan ja sosiaalityön tutkimus on tuottanut tietoa vammaisuuden hallinnoinnille palvelujärjestelmän puitteissa. (Kröger 2002, 1-5; 2015.)

Kokemuksellinen näkökulma vammaisuuteen on osa vammaisuuden sosiaalista selitysmallia. Krögerin mukaan kokemuksellinen näkökulma vammaisuuteen painottaa sitä, että vammaistutkimuksen päämääränä on nostaa esiin vammaisten ihmisten kokemukset tutkimuksen avulla ja antaa heille ääni tutkimuskeskustelussa. Esimerkiksi kokemuksellisen vammaistutkimuksen pioneeriksikin mainittu Jenny Morris (2001) on nostanut tutkimuksessaan esille muiden ihmisten sosiaalisten asenteiden merkitystä vammaisten ihmisten itsearvostukselle. Morrisin (1991) mukaan vammaistutkimuksen tehtävä on nimenomaan äänen antaminen vammaisten ihmisten kokemuksille, tarpeille, vaatimuksille ja toiveille. Kokemuksellisen näkökulman vahvuus onkin sen voimakas eettisyys eli sitoutuminen vammaisten ihmisten aseman parantamiseen. Kokemuksellinen tutkimus ammentaa metodologisesti etenkin feministisen tutkimuksen subjektiivisille kokemuksille antamasta merkityksestä sekä laadullisesta tutkimuksesta. (Kröger 2015 & 2002, 6-8; Hyvönen 2010; Morris 2001 & 1991.)



Antti Teittisen (2006, 6) mukaan tutkimuksen voi jakaa vammaisiin henkilöihin kohdistuvaan vammaistutkimukseen ja vammaisuuteen ilmiönä kohdistuvaan vammaisuuden tutkimukseen. Vammaistutkimus ja vammaisuuden tutkimus eivät ole toisensa poissulkevia tai keskenään ristiriidassa, mutta ne on tärkeä erottaa toisistaan. Lisäksi Teittinen erottaa tutkimuksessa kolme osa-alueita: selvitystyypin tutkimuksen, yliopistollisen tutkimuksen ja vammaisten henkilöiden itsensä tekemän kokemuksellisen tutkimuksen (emt. 30-32). Kröger (2002, 9) sen sijaan painottaa, että vammaisuutta voivat tutkia muutkin kuin vammaiset ihmiset. Kuitenkin vammaisten ihmisten roolin merkittävä kasvattaminen tutkimusprosessin kaikissa vaiheissa olisi tärkeää samoin kuin vammaisuuden itse kokeneiden ihmisten tekemän vammaistutkimuksen tukeminen.

Tässä pro gradu-tutkielmassa luen aineistostani vammaisten ihmisten omia kokemuksia vammaisuudesta ja elämästä vammaisena. Näin ollen tutkimukseni sijoittuu vammaisuuden sosiaalisen selitysmallin alueelle ja edustaa kokemuksellista näkökulmaa vammaisuuteen. Kuten Haarni (2006, 11) kirjoittaa, vammaisuuden subjektiivisten, kokemuksellisten ulottuvuuksien tutkiminen soveltaa omalta osaltaan vammaisuuden sosiaalista tulkintaa ja antaa huomattavasti lisää tietoa vammaisten olosuhteista ja asemasta. Tarkastelen myös sitä, miten ja miten vahvasti medikaalis-yksilöllinen vammaisuuden selitysmalli on läsnä kirjoittajien kertomuksissa: jokainen aineistoni kirjoittaja kuvaa jossakin kohtaa kirjoitustaan millainen vamma hänellä on, miten se oireilee, millaisia diagnooseja on tehty ja miten vamma vaikuttaa jokapäiväiseen elämään. Tarkennan huomioni erityisesti siihen, miten aineistoni vammaiset ihmiset kertovat kokemuksistaan kohtaamisista sosiaali- ja terveyspalvelujärjestelmässä. Kokemukselliseen näkökulmaan vammaisuuteen kuuluukin olennaisena osana kriittisyys ja pyrkimys muuttaa erityisesti vammaisuuteen kohdistuvaa ammatillista toimintaa ja palvelujärjestelmää, joiden on nähty lisäävän riippuvuutta ja vähentävän vammaisten ihmisten mahdollisuuksia määrätä itse omasta arkielämästään (Kröger 2015).

### 3. TUNNUSTUKSEN TEORIA TEOREETTISENA VIITEKEHYKSENÄ

#### 3.1. Tunnustuksen teoria

Tutkimukseni teoreettinen viitekehys paikantuu tunnustuksen teoriaan. Tunnustuksen teorian tärkein kehittelijä on Axel Honneth, joka on Frankfurtin koulukunnan kriittisen teorian keskeinen nykyedustaja. Hän esitteli tunnustuksen teorian keskeiset ajatukset teoksessaan *Kampf um Anerkennung - Zur moralischen Grammatik sozialer Konflikte* (1992). Muita tärkeitä tunnustuksen teorian kehittäjiä ovat Charles Taylor ja Nancy Fraser, Suomessa Heikki Ikäheimo ja Arto Laitinen, jotka ovat myös kansainvälisesti merkittäviä tunnustuksen teorian tutkijoita. Merkittävin historiallinen filosofi tunnustuksen teorian taustalla on G.W.F. Hegel, joka esitteli tunnustuksen peruslogiikan tunnetussa herran ja rengin dialektiikassaan *Phänomenologie des Geistes* (1807).

Englannin kielen sana *recognition* viittaa sekä tunnustamiseen että tunnistamiseen, ja nämä molemmat merkitykset ovat keskeisiä tunnustuksen teorialle. Tunnustuksen teorian keskiössä on ensinnäkin toisen ihmisen tunnistaminen autonomiseksi, itsemääräämiseen kykeneväksi toimijaksi. Ja toiseksi, tunnistamisen lisäksi toinen ihminen myös tunnustetaan itsemääräämiseen kykeneväksi siinä mielessä, että tähän hänen kykyynsä suhtaudutaan myönteisesti ja itseä eettisesti velvoittavaksi. Toisin sanoen, minun eettinen velvollisuuteni on kohdella toista ihmistä itsemääräämiseen kykenevänä. Tämä on tunnustuksen teorian normatiivinen ulottuvuus. (Ikäheimo 2008; Niemi 2015.) Tunnistamisen ja normatiivisen tunnustamisen logiikka läpäisee tunnustuksen teorian kokonaisuudessaan. Se siis koskee itsemääräämisen lisäksi myös muita yksilön tai ryhmän identiteetin kannalta olennaisia ominaisuuksia ja niihin liittyviä oikeuksia. Tunnustuksen vaatimus on todellisen elämän tunnustuksen kamppailuissa liittynyt marginaaliryhmien (naiset, vammaiset, etniset vähemmistöt, seksuaalivähemmistöt jne.) käymiin taisteluihin omasta asemastaan ja oikeuksistaan.

Tutkimuskirjallisuudessa korostetaan tunnustuksen teorian normatiivisen puolen lisäksi myös teorian psykologista merkitystä. Keskeinen ajatus on, että ihmisen identiteetti riippuu olennaisella tavalla muiden ihmisten ja koko yhteiskunnan hänelle antamasta palautteesta. Ihmisten on vaikea kokea itsensä ja oma toimintansa arvokkaana, jos he eivät saa oikean-

laista tunnustusta eli jos muut ihmiset suhtautuvat heihin yksipuolisesti ja negatiivisesti tai jos yhteiskunnan arvot ja normit heijastavat vastaavaa suhtautumistapaa. Muilta ihmisiltä ja yhteiskunnalta saatavan tunnustuksen puute (*misrecognition*) estää ihmistä rakentamasta myönteistä suhdetta itseensä. On esimerkiksi osoitettu, että rasismien ja kolonialismin uhrit ovat kärsineet psykologisesti siitä, että heitä on kohdeltu alempiarvoisina. Tunnustus on näin ollen elintärkeä psykologinen tarve. (Iser 2013; Taylor 1992.)

Tunnustuksen teoriaa on pidetty erityisen sopivana teoreettisena lähtökohtana kuvaamaan sosiaalisen ja poliittisen vastarinnan psykologisia mekanismeja tilanteessa, joissa jokin syrjitty vähemmistö taistelee oikeuksiensa puolesta. Etniset ja uskonnolliset vähemmistöt, seksuaalivähemmistöt, vammaiset ja niin edelleen taistelevat ensisijaisesti saadakseen vahvistusta ryhmäkohtaiselle identiteetilleen, ja tämä kietoutuu voimakkaasti kysymykseen eron politiikasta (*politics of difference*) tai identiteettipolitiikasta (*identity politics*). Näiden poliittisten liikkeiden tarkasteleminen tunnustuksen teorian näkökulmasta korostaa moraalista ja oikeudenmukaisuuden relationaalista luonnetta. Oikeudenmukaisuudessa ei ole ensisijaisesti kysymys materiaalisista seikoista, vaan ihmisryhmien asemasta yhteiskunnassa suhteessa toisiinsa. (Iser 2013; Young 1990.)

Tunnustuksen teoriaa on kritisoitu erityisesti kahdesta näkökulmasta. Ensinnäkin, korostaako tunnustuksen teoria liikaakin identiteetin sosiaalisen ja poliittisen hyväksymisen merkitystä materiaalisen uudelleenjaon kysymysten kustannuksella. Esimerkiksi Nancy Fraser (2003) on argumentoinut, että vain tunnustus ja materiaallinen uudellenjako yhdessä mahdollistavat uudenlaisen oikeudenmukaisuuden toteutumisen siten, että yhtäläinen mahdollisuus osallistua julkiseen elämään mahdollistuu. Materiaalinen uudelleenjako on tämän ideaalin toteutumisen objektiivinen ehto ja tunnustus puolestaan sen intersubjektiivinen ehto. (Fraser 2003, 36.) Honneth on vastannut kritiikkiin tarkentamalla, että kansalaisten yhtäläiset oikeudet voivat käytännössä toteutua vain, jos oikeudenmukaisuus toteutuu myös materiaalisen uudelleenjaon näkökulmasta (Iser 2013; Honneth 2003).

Tunnustuksen teoriaa on toisaalta kritisoitu myös siitä, ettei se ota riittävästi huomioon vallan problematiikkaa ja että se itse edustaa omanlaistaan ideologista vallankäyttöä. Kärsimmekö enemmän tunnustuksen puutteesta vai siitä, että meidät kahlitaan tiettyyn sosiaalisesti vaadittuun tunnustuksen malliin? Ensinnäkin, sotkeeko kamppailu tunnustuksesta meidät vain syvemmälle riippuvuuteen tunnustusta omista lähtökohdistaan ehdollisesti

tarjoavista valtarakenteista, jotka kuitenkin jäävät havaitsematta ja kyseenalaistamatta? Ja toiseksi, sisältääkö tunnustuksen teoria sellaisen ajatuksen pysyvää, tarkasti rajatusta identiteetistä, joka meidän pitäisi itse asiassa hylätä ”pahana vallankäyttönä” ja painottaa enemmän identiteetin läpi elämän jatkuvaa muotoutumista ja muuttumista? (Iser 2013; Foucault 1982, 781.)

### 3.2. Tunnustuksen teorian relevanssi sosiaalityössä

Heikki Ikäheimo on kirjoittanut jo vuonna 2008 Axel Honnethiin nojautuen sosiaalityöntekijän ja asiakkaan välisestä persoonien välisestä tunnustussuhteesta, jossa kiteytyy sosiaalityön sosiaalisuus. Persoonien välisessä tunnustussuhteessa asiakasta ei nähdä kohteena vaan persoonana, arvokkaana myös itsessään. Ikäheimo kuvaa auttamistyön sosiaalista perustaa persoonien välisen tunnustussuhteen avulla ja hän nimeää rakkauden, kunnioituksen ja yhteistoiminnallisen arvossa pitämisen persoonien välisen tunnustussuhteen perus- asenteiksi. (Ikäheimo 2008, 22.) Ikäheimon mukaan sosiaalityön tehtävä on sellaisten olosuhteiden edistäminen, joissa vastavuoroisen rakastamisen (tai sosiaalisen välittämisen), kunnioittamisen sekä yhteistoiminnallisen arvostamisen asenteet voivat elää, joissa yksilöt voivat kokea tulevansa rakastetuiksi, kunnioitetuiksi ja arvostetuiksi ja jossa heillä on psyykkisiä voimavaroja omata näitä asenteita toisiaan kohtaan. Näin ollen sosiaalityö on Ikäheimon mukaan sekä työtä sosiaalisuuden edistämiseksi että työtä sosiaalisten ongelmien ehkäisemiseksi, vähentämiseksi tai poistamiseksi (emt., 25), ja hän määrittelee sosiaalityön ”*rakkauden, kunnioituksen ja yhteistoiminnallisen arvostamisen työksi*” (emt., 26).

Tunnustuksen teorian potentiaali sosiaalityössä on havaittu useissa tutkimuksissa (Houston 2008, 2009 ja 2010; Juul 2009; Turtiainen 2012; Niemi 2015). Stan Houston on tunnustuksen teorian pohjalta hahmotellut perheiden tukemiseen tarkoitettun kolmiosaisen mallin (Houston 2008), tarkastellut yksilöllistymisen sosiaalipatologiaa länsimaisissa yhteiskunnissa ja sen vaikutusta hyvinvointiin (2009) sekä analysoinut tunnustuksen puutteesta aiheutuvaa häpeää ja sosiaalityöntekijöiden mahdollisuuksia auttaa asiakkaita kehittämään omaa itsearvostustaan (Houston 2015). Hän on myös tarkastellut sosiaalityöntekijän ja asiakkaan vuorovaikutusta ja esittänyt neljä ehtoa, joiden pitää täytyä, jotta sosiaalityönte-

kijän ja asiakkaan välinen keskustelu ja vuorovaikutus toteutuisivat eettisellä tavalla. Ensimmäkin keskusteluun saa osallistua jokainen, jolla on kyky puhua ja toimia. Toiseksi, jokainen saa kyseenalaistaa mikä tahansa keskustelussa esitetyn väitteen. Kolmanneksi, jokainen saa kertoa omat mielipiteensä, halunsa ja tarpeensa ja neljänneksi, ketään ei saa estää sisäisellä tai ulkoisella pakottamisella toteuttamasta kohdissa 1 ja 2 mainittuja oikeuksia (Houston 2009, 1227). Ihmisen itseymmärryksen ehtona on kolmentyyppisen tunnustuksen saaminen merkittävilta toisilta: ensimmäkin tunnustaminen rakastamisena tai välittävänä arvostamisena, toiseksi tunnustaminen henkilölle myönnettyinä oikeuksina ja kolmanneksi tunnustaminen saman intressiyhteisön myöntämänä hyväksymisenä. Toisin sanoen, ihminen tarvitsee monenlaista tunnustamista: kunnioitusta poliittisella alueella, arvontoa sosiaalisella alueella ja hoivaa ja välittämistä lähisuhteissaan (Houston 2009, 1282).

Samoin kuin Houstonin, myös Sören Juulin (2006, 405-406) ymmärrys tunnustuksesta tukeutuu vahvasti Axel Honnethiin (1995, 107). Juulin erottelussa rakkaus tunnustusasenteena tarjoaa yksilölle mahdollisuuden kehittää positiivinen käsitys itsestään tunteisiin perustuvien, vahvojen ja pysyvien siteiden avulla. Yksilön itseluottamus, kyky toimia, kommunikoida ja osallistua lähiyhteisön toimintaan on siis yhteydessä rakkauteen, jota hän on saanut osakseen. Toinen Juulin nimeämä tunnustusasenne on kansalaisen juridinen tunnustaminen. Se tarkoittaa kansalaisen tunnustamista yhteiskunnan tasa-arvoisena jäsenenä, joka on yksilön itsekunnioituksen ehto. Tämä tunnustamisen muoto koostuu kaikkien kohtelemista samalla tavoin lain edessä ja se on leimallista yksilön mahdollisuuksille olla osallinen yhteiskunnassa yhtäläisesti muiden kanssa. Kolmas Juulin nimeämä tunnustuksen muoto on sosiaalinen arvostaminen, joka on yksilön itsearvostuksen ehto. Siinä kuin juridinen tunnustaminen koskee persoonien tunnustamista juridisessa mielessä tasa-arvoisina, sosiaalinen arvostaminen tarkoittaa persoonan tunnustamista hänen erityisten ominaisuuksiensa vuoksi. (Juul 2009, 405-406.)

Juulin (2009) mukaan tunnustuksen teoria on ennen kaikkea eettinen näkökulma sosiaalityöhön. Se ei kerro, mitä sosiaalityöntekijän pitäisi konkreettisesti tehdä tai miten hänen pitäisi toimia eri tilanteissa, vaan se kiinnittää huomion sellaisiin eettisiin ulottuvuuksiin, joiden pitäisi olla sosiaalityön normaaleja rutiineja tai asiakastyössä noudatettavia ”hyviä tapoja”. Jotta tunnustuksen teoria ei jäisi vain muodolliseksi ja abstraktiksi ihanteeksi, Juul

(emt., 415) muotoilee kolme periaatetta, joita on mahdollista soveltaa käytännön asiakastyössä: 1) Tunnustuksen teorian näkökulmasta sosiaalityöntekijän ei pidä toimia tapaamisessa asiakkaan kanssa ainoastaan ammattilaisen roolissa, vaan samanarvoisena keskustelukumppanina. Samanarvoisina keskustelun osapuolina toimiminen auttaa luomaan sellaisen yhteisen ymmärryksen, jonka pohjalle jatkosuunnitelmia on hyvä rakentaa. 2) Asiakkaan tunnustaminen samanarvoisena keskustelukumppanina ei tarkoita, ettei valta olisi läsnä asiakkaan ja sosiaalityöntekijän kohtaamisessa. Päinvastoin, sosiaalityöntekijän pitää ymmärtää, että hän edustaa valtaa suhteessa asiakkaaseen. Tunnustuksen teorian näkökulmasta on tärkeää, että sosiaalityöntekijä selittää asiakkaalle sekä asiakkaan oikeudet ja velvollisuudet että kyseessä olevan instituution tai organisaation odotukset ja käytännöt. Juul (emt.) painottaa, että asiakas tulee tunnustaa eettisenä ja juridisena persoonana. Asiakkaan tunnustaminen eettisenä persoonana tarkoittaa tässä yhteydessä sitä, että sosiaalityöntekijä toimii asiakkaan kanssa ehdottomalla luottamuksella. Asiakkaan tunnustaminen juridisena persoonana tarkoittaa puolestaan sitä, että asiakkaalle taataan mahdollisuus toimia osallisena omassa asiassaan ja vaikuttaa itseään koskeviin päätöksiin ja niiden täytäntöönpanoon. Sosiaalityöntekijän tehtävä on esittää oma ammatillinen näkemyksensä ja tietonsa avoimesti dialogissa asiakkaan kanssa. Näin toimittaessa vältetään asiakkaiden kategorisointi ja piilotetut agendat. 3) Sosiaalityöntekijä vastaa omalta osaltaan niistä laeista, säännöistä ja institutionaalisista käytännöistä, joita hänen edustamassaan organisaatiossa noudatetaan. Hänen tulee asettua vastarintaan, jos noudatetut lait, säännöt ja käytännöt eivät mahdollista asiakkaan kohtelemista eettisenä ja juridisena persoonana. Juul painottaa, että jokaisen, jolla on kasvokkainen kontakti asiakkaaseen, täytyy huomata edellä mainitut asiat ja kertoa niistä eteenpäin kyseisen organisaation johdolle. Juul korostaa myös, että se, että sosiaalityöntekijä tunnustaa asiakkaan ei auta pitkälle, jos sosiaalityöntekijä ei saa tunnustusta omilta esimiehiltään tai organisaatiolta jossa työskentelee. (Juul 2009, 415.)

Honneth ja Juul kytkevät rakkauden tunnustusasenteena voimakkaasti läheissuhteisiin, Juul jopa niin voimakkaasti, että toteaa rakkauden olevan liikaa vaadittu sosiaalityöltä ja että kiinnittää siksi huomionsa tunnustamisen kahteen muuhun ulottuvuuteen ja jättää rakastamisen tunnustusasenteena käsittelemättä (Juul 2009, 406). Kati Turtiainen (2012) kuitenkin nimeää väitöskirjassaan *Possibilities of Trust and Recognition between Refugees and Authorities* kyseisen tunnustusasenteen huolenpidoksi (*care*). Turtiainen ymmärtää tunnustuksen Ikäheimoa (2002, 450) seuraten kaksisuuntaiseksi asenteiden kompleksiksi (*two*

*way complex of attitudes*), jossa tunnustusasenteet ovat erilaisia tapoja hyväksyä ihminen persoonana, mikä tarkalleen ottaen tarkoittaa ihmisen kunnioittamista, arvostamista ja rakastamista. Rakastamisella Turtiainen viittaa välittämiseen ja huolenpitoon toisen ihmisen hyvinvoinnista (Turtiainen 2012, 164). Voimme ymmärtää huolenpidon vastakohtana välittämättömyydelle toisten ihmisten hyvinvoinnista. Näin ymmärrettynä huolenpito tunnustusasenteena viittaa sellaiseen välittämiseen ja huolenpitoon, jota voi tapahtua ja jota oletetaan tapahtuvan myös muualla kuin lähisuhteissa (emt., 172).

Kati Turtiainen (2012) käyttää väitöskirjassaan tunnustuksen käsitettä analysoidessaan Suomen valitsemien kiintiöpakolaisten ja heitä vastaanottavien viranomaisten välisen luottamuksen rakentumisen mahdollisuutta. Kiintiöpakolaiset tulevat pitkittyneiden sisällissotien heikentämistä, pirstoutuneista valtioista, jotka eivät ole suojelleet kansalaisiaan vainolta eivätkä turvanneet ihmisoikeuksia. Valtio itse on usein ollut vainon toteuttaja, ja tämän vuoksi on perusteltua olettaa, että pakolaisten taustoilla voi olla vaikutusta suhteen luomiseen uuden maan viranomaisia kohtaan. Turtiainen nimeää tunnustusasenteet välittämiseksi tai huolenpidoksi (*care*), oikeuksien kunnioittamiseksi (*respect*) ja sosiaalisesti arvostukseksi (*social esteem*). Turtiainen toteaa, että tunnustetuksi tuleminen on jokaisen ihmisen perustarve ja välttämätöntä itsetunnon, itsearvostuksen ja itsekunnioituksen syntymiselle ja säilymiselle. Tunnustussuhteiden avulla uuden yhteiskunnan tehtävä on palauttaa sekä viranomaisten luottamus pakolaisiin että pakolaisten luottamus viranomaisiin, jota heillä ei ole ollut omissa maissaan mielipiteidensä, etnisyytensä, uskontonsa, kansallisuutensa tai tiettyyn yhteiskunnalliseen ryhmään kuulumisen takia. Tunnustamisen puute jatkaa syrjityksi tulemisen peruskokemusta. Oikeuksien toteutuminen, toimiva arki ja tunne siitä, että voi olla hyödyksi lähipiirissä ja laajemmin yhteiskunnassa ovat ensiarvoisen tärkeitä myös vainon aiheuttamien traumojen heikentämisen itsearvostuksen palauttamisessa. (Turtiainen 2012, 78-94.)

### **3.3. Tunnustuksen teoria tässä tutkimuksessa**

Tunnustuksen teoria kiinnittää huomion sosiaalityön eettiseen ulottuvuuteen ja tarjoaa lisäksi selkeän, normatiivisen ja sopivan tiheän ajatuksen tai ymmärryksen siitä sosiaalisuudesta, mitä sosiaalityö pyrkii edistämään ja antaa näin panoksensa sosiaalityön identiteetil-

le (Ikäheimo 2008 ja 2014; Niemi 2014; Niemi 2015). Kuten Petteri Niemi (2015) huomauttaa, myös tunnustuksen teoria hyötyy yhteistyöstä sosiaalityön kanssa. Voi ajatella, että sosiaalityö tarjoaa tunnustuksen teorialle ikään kuin testilaboratorion, jossa voi kokeilla onko tunnustuksen teoria riittävän konkreettinen ja paikkansapitävä, jotta sitä voisi soveltaa ihmisten arkielämän monimutkaisiin tilanteisiin ja päätöksentekoon. Lisäksi sosiaalityö on viimesijainen auttaja. Julkisesti rahoitetun sosiaalityön ja sosiaalityöntekijöiden antama tunnustus merkitsee samalla valtion itsensä antamaa tunnustusta. Näin ollen sosiaalityöntekijöiltä saadun tunnustuksen puute merkitsee samalla valtion vetäytymistä tai epäonnistumista hoivavastuussaan. (Niemi 2015, 174.)

Aineistoni kirjoittajat eivät mainitse teksteissään lainkaan sosiaalityötä tai sosiaalityöntekijöitä, ainoastaan sosiaalityöntekijöiden myöntämä toimeentulotuki on esillä aineistossa. En voi siis ajatella testaavani tunnustuksen teoriaa sosiaalityön tarjoamissa olosuhteissa. Aineistossani mainitaan kuitenkin monia muita hyvinvointivaltion ammattilaisia: opettajia, lääkäreitä, fysioterapeutteja, TE-toimiston virkailijoita ja Kelassa työskenteleviä ammattilaisia ja asiantuntijoita. Ajattelenkin, että tässä tutkielmassa tunnustuksen teorian testilaboratoriona toimii koko julkisten palvelujen kenttä siltä osin, kun siitä on mainintoja kirjoittajien teksteissä. Anna Metteri (2012) on ajatellut samaan tapaan väitöskirjassaan *Hyvinvointivaltion lupaukset, kohtuuttomat tapaukset ja sosiaalityö*. Metteri (2012, 231) ihmettelee, että suurin osa kohtuuttomien tapausten asiakkaista ei ole ollut osallisina oman asiansa käsittelyssä edes sen vertaa, että he olisivat olleet selvillä heitä koskevien sosiaaliturvapäättösten perusteluista. Moni on pettynyt luottamuksessaan ja odotuksissaan hyvinvointivaltion ammattilaisiin, kun on kokenut huonoa kohtelua ja välinpitämätöntä suhtautumista asiakkaan ja potilaan roolissa. Metterin mukaan persoonien välisen tunnustussuhteen käsite auttaa ymmärtämään ihmisten välisten suhteiden merkitystä kohtuuttomien tilanteiden synnyssä ja korjaamisessa.

Seuraavaksi kuvaan tarkemmin tunnustuksen teorian kolmea tunnustusasennetta (Ikäheimo 2008 ja 2014; Turtiainen 2012; Niemi 2014; Niemi 2015) tarkoitukseni hahmotella ne teemat, joiden avulla aineiston analyysi tapahtuu. Olen nimennyt tunnustusasenteet Kati Turtiasta (2012, 78-94) seuraten välittämiseksi (*care*), oikeuksien kunnioittamiseksi (*respect*) ja sosiaaliseksi arvostukseksi (*social esteem*).



*Välittäminen* tunnustusasenteena on persoonan ja hänen elämänsä kokemista sinänsä tai sisäisesti arvokkaaksi. Se on persoonan hyvinvoinnista tai onnellisuudesta välittämistä hänen itsensä vuoksi tai hänen kokemistaan ja kohtelemistaan päämääränä sinänsä, ilman välineellistämistä (Ikäheimo 2008, 22-23). Välittämisen ulottuvuudella sosiaalityö on selvaisten edellytysten tuottamista ja turvaamista, joissa yksilöt voivat saada osakseen rakkautta ja rakastaa toisia, ja siten kokea elämänsä mielekkääksi ja tyydyttäväksi (Ikäheimo 2008, 25-26). Houston (2015, 3-4) johtaa välittämisen ulottuvuuden Honnethia (1995) seuraten äidin ja vauvan varhaiseen vuorovaikutukseen, jossa itseluottamus syntyy ja jonka ansiosta ihminen pystyy myöhemmin luottamaan muihin ihmisiin ja muodostamaan heihin välittäviä ja rakastava suhteita.

Turtiaisen (2012) mukaan välittäminen tunnustusasenteena tarkoittaa sitä, että viranomaiset välittävät asiakkaiden hyvinvoinnista. Oleellista on, että asiakkaista välitetään ja huolehditaan heidän itsensä vuoksi, ei siksi että heillä olisi jotain erityisiä ominaisuuksia. Ihmisestä välittäminen ainutlaatuisena persoonana tarkoittaa, että otamme huomioon heidän toiveensa, pelkonsa, kiinnostuksen kohteensa ja niin edelleen, mutta kuitenkin välitämme ihmisestä kokonaisuutena, emme sen takia mitä erityispiirteitä tai ominaisuuksia hänellä on. Toisin sanoen, viranomaiset huolehtivat ihmisen tarpeista koska he välittävät heidän hyvinvoinnistaan, ei siksi millaisia ihmisiä he ovat (Turtiainen 2012, 169-170).

*Oikeuksien kunnioittaminen* tunnustusasenteena viittaa niihin oikeuksiin, joita ihmisellä on esimerkiksi YK:n Ihmisoikeuksien julistuksen tai oman maansa perustuslain muodossa. Honnethin (1995) mukaan oikeuksista perustavin on oikeus itsemääräämiseen. Muidenkin oikeuksien tehtävä on hyvin pitkälle juuri suojella yksilön itsemääräämistä (Honneth 1995, 114-121), ja tästä syystä eri marginaaliryhmien taisteluun tunnustuksesta on usein sisällynyt pyrkimys saada kirjattua lainsäädäntöön oman ryhmän tunnustamisen kannalta tärkeitä asioita. Kuten Houston (2009, 4) muotoilee, kun ihmisellä on oikeuksia, hänellä on myös tunne tasa-arvosta, täysivaltaisuudesta ja kansalaisuudesta.

Ikäheimon (2008) mukaan oikeuksien kunnioittaminen on persoonan kokemista tai kohtelemista itsemääräämiseen kykenevänä olentona. Kunnioittaminen on persoonan kohtelemista kaiken häntä koskevan toiminnan kanssa-auktoriteettina, toisin sanoen subjektina, jonka näkemyksiä ja arvostelukykä ei voida sivuuttaa toiminnassa johon hän osallistuu tai joka jollain tavoin koskee häntä. Tässä tunnustuksen teoria nojaa vahvasti Immanuel Kan-

tin itsemääräämisen ja toimijuuden käsitteisiin ja kategorisen imperatiivin niin sanottuun toiseen muotoiluun, jonka mukaan jokaisen pitää toimia niin, että käyttää ihmisyyttä sekä itsessään että muissa ihmisissä aina itsetarkoituksena, eikä koskaan pelkästään välineenä (ks. Niemi 2004, 97).

Itsemääräämiseen kykenevän persoonan kohtelemisen yksinomaan erilaisten toimenpiteiden passiivisena kohteena tai hänen näkökulmansa sivuuttaminen häntä koskevassa toiminnassa on epäkunnioittavaa ja esineellistävää. Kunnioituksen ulottuvuudella kysymys on sellaisten sosiaalisten rakenteiden ja edellytysten edistämistä ja turvaamista, joissa yksilöt voivat saada osakseen kunnioitusta ja kunnioittaa toisia. Kyse on demokraattisista rakenteista ja kulttuurista, jonka ansioista kansalaiset, kaupunkilaiset tai kuntalaiset voivat olla yhdessä täysimittaisesti elämästään määrääviä kansalaisia. (Ikäheimo 2008, 23-26). Toisin sanoen, kunnioitus tunnustusasenteena tarkoittaa ensinnäkin yksilön itsemääräämisen ja oikeuksien kunnioittamista riippumatta yksilön erityispiirteistä. Toiseksi, ihmisen oikeuksia pitää kunnioittaa riippumatta siitä, että autonomisuuden asteessa on eroja ihmisten välillä. Ja kolmanneksi, ihmisillä on oikeuksia jotka juontavat juurensa heidän erityispiirteisiinsä, kuten vaikkapa kansallisuuteen tai ikään (Ikäheimo 2003, 128-135; Turtiainen 2012, 172).

Metteri (2012) kirjoittaa, että kunnioitus liittyy jokaisen ihmisen ihmisarvon tunnustamiseen ja että jokaisen ihmisen arvokkuus on sosiaalityön kansainvälisten eettisten ohjeiden keskeinen periaate. Jokaisen ihmisen arvokkuus ja ihmissuhteiden merkityksen tunnustaminen on nostettu keskeiseksi tavoitteeksi kolmen sosiaalialan maailmanjärjestön IASSW:n, IFSW:n ja ICSW:n globaalissa tavoite- ja toimintaohjelmassa, joka julkistettiin 1.3.2012. Erilaisiin kulttuurisiin ja yhteiskunnallisiin eroihin ja palvelujärjestelmiin liittyvät rakenteet tuovat esteitä aidon kunnioittamisen osoittamiselle ja vastaanottamiselle. Metteri korostaakin, että kunnioituksen osoittaminen edellyttää tietoista pohdintaa ja kehittämistä ja että kohtuuttomissa tapauksissa ihmiset olivat asiakkaan roolissa usein kohdanneet epäkunnioittavia asenteita. (Metteri 2012, 232.)

*Sosiaalinen arvostus* tarkoittaa persoonan kokemista ja kohtelemista joihinkin toisten kanssa jaettuun hyviin päämääriin positiivisesti kontribuoimaan kykenevänä yhteistoininnan kumppanina (Ikäheimo 2008, 23). Tällä ulottuvuudella sosiaalityö on sellaisten edellytysten tuottamista ja turvaamista, joiden avulla yksilöt kykenevät toteuttamaan itse-

ään arvostusta ansaitsevilla yhteistoiminnallisilla tavoilla sekä omaamaan resursseja arvostaa toisiaan yhteistyökumppaneina. Kyse on yhteisöllisen toiminnan muotojen edistämisestä, niiden monimuotoistamisesta ja niihin osallistumisen edellytysten luomisesta (emt., 26).

Sosiaalinen arvostus liittyy siis siihen, että ihmisellä on sellaisia kykyjä ja taitoja, joiden avulla he voivat olla hyödyksi muille ihmisille, sosiaalisille ryhmille ja yhteiskunnalle (Houston 2015, 4). Toisin sanoen, ihmisillä on usein esimerkiksi sellaista koulutusta ja osaamista, joiden avulla he voivat antaa panoksensa yhteiskunnalle. Turtiainen (2012, 167) korostaa, että Suomeen muuttaneiden pakolaisten kotoutumisen kannalta on tärkeää, että viranomaiset tunnistavat ihmisten lähtömaassaan hankkiman osaamisen ja auttavat heitä hyödyntämään osaamistaan uudessa maassa. Ilman tätä apua tunnustus sosiaalisena arvostuksena ei ole mahdollista.

Olen tiivistänyt tunnustusasenteet, niiden ilmenemismuodot ja vastakohtat seuraavaan taulukkoon (taulukko 1). Taulukkoon on koottu tunnustuksen ulottuvuuksien lisäksi tunnustuksen konkreettisia ilmenemismuotoja ja niiden vastakohtia. Taulukkoon on hahmoteltu myös konkreettisia esimerkkejä siitä, mitä tunnustuksen elementit voisivat tarkoittaa toisaalta positiivisessa ja toisaalta negatiivisessa mielessä asiakkaiden kohtaamisissa sosiaali- ja terveystalveluiden ja sosiaali- ja terveystalveluissa toimivien ammattilaisten kanssa. On tärkeä huomata, että en ole laatinut taulukkoa oman aineistoni pohjalta. Olen koonnut sen aineiston analyysin apuvälineeksi pohtien, millaisiin asioihin huomion kiinnittäminen on tässä tutkimuksessa tunnustuksen teorian kannalta perusteltua ja millaisia tunnustuksen teorian kannalta merkittäviä elementtejä aineistosta saattaisi löytyä. Taulukon sisältämiä asioita ei voi sellaisenaan johtaa mihinkään yksittäisiin lähteisiin, vaan taulukon muodostamisen prosessia voisi ehkä parhaiten kuvata sanomalla, että tunnustuksen teoriaa käsittelevää kirjallisuutta on käytetty taulukkoa muodostettaessa ennen kaikkea inspiraation ja vaikutteiden lähteenä. Tärkeimmässä osassa ovat olleet seuraavat kirjat ja artikkelit: Honneth 1995 (erityisesti sivun 129 taulukko), Houston 2008, 2009 ja 2010, Ikäheimo 2008 ja 2014, Juul 2009 Niemi 2014 ja 2015 sekä Turtiainen 2012.

**Taulukko 1: Tunnustusasenteet, niiden ilmenemismuodot ja vastakohtat**

Tunnustuksen ulottuvuus	Ilmenemismuodot	Esimerkkejä onnistumisista	Vastakohta	Esimerkkejä ongelmista
<b>Välittäminen</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Asiakkaasta välittäminen sellaisena kuin hän on riippumatta hänen menneisyydestään, tilanteestaan ja tulevaisuuden mahdollisuuksistaan</li> <li>- Asiakkaaseen satsaaminen hänen oman hyvinvointinsa vuoksi, ei siksi että hänestä olisi myöhemmin jotain hyötyä yhteiskunnalle</li> <li>- Ammattilaisella tunteet järkevässä määrin mukana työssä</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Ammattilainen oli oikeasti kiinnostunut asiakkaan asioista, välitti ja halusi auttaa</li> <li>- Asiakas sai järjestelmän tukea ja palveluja silloin kun niitä tarvitsi eikä jäänyt yksin</li> <li>- Palvelut olivat toimivia ja sopivat asiakkaan elämäntilanteeseen</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Yksilöllisinä asenteina välinpitämättömyys ja piittaamattomuus; ammatillinen toiminta kyynisenä, tunteettomana suorittamisena</li> <li>- Järjestelmätasolla: asiakasta/asiakasryhmää ei huomioida lainkaan, ongelmia ei tunnusteta tai niistä ei piitata niin, että olisi järjestetty keinoja tai palveluja niiden ratkaisemiseksi</li> <li>- Sekä yksilön että järjestelmän tasolla fokus voi olla yksipuolisesti byrokratiassa ja menettelytavoissa eikä asiakkaiden yksilöllisissä tarpeissa ja toiveissa</li> <li>- Yksipuolinen veronmaksajien ja kustannusten minimoimisen näkökulman korostaminen</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- (Ketään) ammattilaista ei oikeasti kiinnostanut asiakkaan tilanne lainkaan</li> <li>- Suuri vaihtuvuus järjestelmän edustajien puolella (tunnesuhteen muodostuminen mahdotonta)</li> <li>- Tiedon pimitäminen asiakkaalta, esim. ei kerrota palveluista joihin hän olisi oikeutettu</li> <li>- Palvelut olivat muodollisia (systeemi osoitti tekevänsä ylipäätään jotakin) eivätkä oikeasti olleet asiakkaalle hyödyllisiä</li> <li>- Asiakkuuden kiistäminen, luukulta luukulle pompottelu, aukot palvelujärjestelmässä</li> <li>- Palvelujärjestelmän pirstaleisuus; kenelläkään ei ole vastuuta asiakkaan kokonaistilanteesta</li> </ul>
<b>Oikeuksien kunnioittaminen</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Itsemääräämisen tukeminen ja konkreettiset itsemääräämisen osa-alueet (esim. asuminen, pukeutuminen, liikkuminen, syöminen, rahoista päättäminen, kaupassa käynti, ystävyysuhteet, seksuaalisuus, parisuhteet, harrastukset, työ, poliittinen osallistuminen.)</li> <li>- Systeemin käsitys itsemääräämisen kannalta olennaisista asioista verrattuna asiakkaiden omiin käsityksiin</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Kuunnellaan ja nähdään vaivaa toiveiden toteuttamiseksi</li> <li>- Tuetaan itsemääräämistä kohtuudella* käytävissä olevin keinoin: liikkuminen, esteettömyys, tuettu itsemäärääminen jne.</li> <li>- Kohtuudella: Kaikkien resurssien satsaaminen yhteen asiakasryhmään ei olisi oikeudenmukaista. Huomioon myös muut asiakasryhmät ja veronmaksajat.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Välineellistäminen, esineellistäminen</li> <li>- Voi olla sekä systeemin ominaisuus (puutteet lainsäädännössä, huonot institutionaaliset käytännöt, liian pienet resurssit jne.) että yksittäisen asiakassuhteen ominaisuus, joka johtuu joko systeemistä tai sitten asiakassuhteesta. Kun kyse on systeemin ominaisuudesta, voidaan puhua tunnustuksen patologiasta.</li> <li>- Mistä kunnioituksen puute kirjoittajien mielestä johtuu? Järjestelmästä vai huonon asenteen omaavista yksilöistä? Entä onko heidän omassa asenteessaan mahdollisesti jotain korjattavaa?</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Ei kysytä mielipidettä itseä koskevista asioista (holhoaminen, paremmin tietäminen, suhtaudutaan kuin lapsiin)</li> <li>- Ei kuunnella, sivuutetaan (sivuuttamisen mekanismit, puhetaivat, käytännöt)</li> <li>- Kysytään mielipide näennäisesti, muodon vuoksi, mutta ei oteta huomioon (ei välitetä)</li> <li>- Kysytään mielipide, mutta ei toimita sen mukaisesti, vaikka se olisi kohtuudella mahdollista (halutaan esim. osoittaa oma valta tai ei nähdä edes pientä vaivaa)</li> <li>- Ei tarjota välineitä, jotka tukisivat itsemääräämistä ja jotka voisivat olla kohtuudella tarjottavissa</li> <li>- Evätään jokin konkreettinen oikeus</li> </ul>
<b>Sosiaalinen arvostus</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Koulutus-, työ- ja harrastusmahdollisuuksien tukeminen, osallisuuden tukeminen</li> <li>- Usko asiakkaan mahdollisuuksiin, vahvuuksiin ja kehityspotentiaaliin ja erilaisten resurssien satsaaminen asiakkaaseen</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Koulutus- tai työpakan järjestäminen ja arvostuksen saaminen sitä kautta</li> <li>- Arvostuksen saaminen harrastuksen tai vertaistuki-toiminnan kautta</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Yksilöllisenä vastakkaisena asenteena ja tunteena halveksunta ja inho</li> <li>- Järjestelmän ominaisuutena keskittyminen säilömiseen ja marginaalissa pitämiseen</li> <li>- Kustannusten minimointi, mahdollisesti pelkästään utilitaristis-taloudellisten laskelmien perusteella (satsaukset muihin ryhmiin palvelevat paremmin yhteiskunnan kokonaisuhyvää - tyyppinen ajattelu)</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Taakkana pitäminen: ”Sinusta ei ole kuitenkaan koskaan kenellekään mitään hyötyä”</li> </ul>

### 3.4. Tutkimuskysymykset

Olen edellä tarkastellut tunnustuksen teoriaa ja nimennyt tunnustusasenteiksi välittämisen, oikeuksien kunnioittamisen ja sosiaalisen arvostuksen. Oletan, että tunnustuksen teorian avulla on mahdollista ymmärtää aineistoni kirjoittajien kokemuksia sekä oman lähipiirinsä, hyvinvointivaltion ammattilaisten että sosiaali- ja terveystalvvelujärjestelmän taholta saamastaan kohtelusta. Kuten Ikäheimo (2008, 24) kirjoittaa, ”kokemus rakkaudettoman, epä-kunnioittavan ja/tai epätasa-arvostavan asennoitumisen kohteena olemisesta voi vaurioittaa vakavasti persoonallisuuden kehitystä tai synnyttää sen kohteissa helposti synkkää vihaa, voimatonta masennusta tai kyynistä kylmyyttä”. Myös Metteri (2012, 232) tulkitsee, että persoonien välisten tunnustussuhteiden avulla on mahdollista ymmärtää, miksi hyvinvointivaltion sosiaaliturvalupauksen pettäessä kohtuuttomiin tilanteisiin joutuneet ihmiset kokiivat itsensä niin arvottomiksi ja yhteiskunnan hylkäämiksi.

Olen jäsentänyt tutkimusintressini kahdeksi tutkimuskysymykseksi. Ensimmäkin, *millaisia kokemuksia vammaisilla ihmisillä on kohtaamisista hyvinvointivaltion ammattilaisten ja sosiaali- ja terveystalvvelujärjestelmän kanssa?* Ja toiseksi, *miten nämä kokemukset jäsentyvät välittämisen, oikeuksien kunnioittamisen ja sosiaalisen arvostuksen ulottuvuuksilla tarkasteltuna?*

Tarkoitan hyvinvointivaltion ammattilaisilla tässä yhteydessä niitä ammattilaisia, joihin aineistoni kirjoittajilla on ollut henkilökohtainen kontakti. Kaikista eniten mainintoja aineistossa on lääkäreistä, jotka työskentelevät sekä julkisella että yksityisellä sektorilla. Lääkärien lisäksi aineistossa esiintyy TE-toimiston ja Kelan virkailijoita, opettajia, erityisopettajia ja fysioterapeutteja. Sosiaali- ja terveystalvvelujärjestelmällä tarkoitan puolestaan anonymia järjestelmää, joka vastaa kansalaisten terveydenhuollon ja sosiaaliturvan järjestämisestä ja johon kirjoittajilla on ollut kontakti erilaisten tutkimusten, toimenpiteiden, hakemusten, päätösten ja valitusten välityksellä. Aineistossa mainitaan sairaalat, terveyskeskukset, Kela, työllisyyspalvelut, vakuutusyhtiöt ja kerran myös sosiaalitoimisto. Viime kädessä erottelussa on siis kysymys kirjoittajan valitsemasta näkökulmasta: korostuuko hänen kokemuksessaan kohtaaminen yksittäisen hyvinvointivaltion ammattilaisen vai järjestelmän kanssa.

Luen aineistosta kirjoittajien kuvaamia tasa- ja eriarvoisuuden kokemuksia sekä häpeän, nöyryytyksen ja kunnioituksen kokemuksia, joita kirjoittajille on tullut erilaisista kohtaamisista hyvinvointivaltion palvelujärjestelmissä. Ajattelen, että edellä mainittujen kokemusten tarkastelu välittämisen, oikeuksien kunnioittamisen ja sosiaalisen arvostuksen käsitteillä auttaa ymmärtämään paitsi ihmisten keskinäisten suhteiden, myös asiakkaiden, hyvinvointivaltion ammattilaisten ja sosiaali- ja terveystalvvelujärjestelmän välisten suhteiden merkitystä oikeudenmukaisten ja epäoikeudenmukaisten kokemusten synnyssä palvelujärjestelmässä.

## 4. TUTKIMUKSEN TOTEUTUS

### 4.1. Elämäkerralliset kirjoitukset kokemuksina

Tutkimukseni aineisto koostuu vammaisten ihmisten kirjoittamista elämäkerrallisista teksteistä, joilla he ovat osallistuneet Vammaisena Suomessa 2013-2014 -kirjoituskilpailuun. Omaelämäkerrallisten tekstien tutkimuksellisella hyödyntämisellä on ollut ja on edelleen merkittävä asema suomalaisen kvalitatiivisen tutkimuksen kehityksessä. Eskolan ja Suorannan (2003) mukaan omaelämäkertojen käyttäminen tutkimusmateriaalina on vaikuttanut voimakkaasti laadullisen tutkimuksen kehitykseen käytettyjen analyysitekniikoiden osalta ja esimerkiksi ajatus aineiston saturaatiopisteestä on peräisin nimenomaan omaelämäkertojen analysoinnista. Elämäkerta onkin tärkein henkilökohtainen dokumentti kirjeiden ja päiväkirjojen ohella, ja sellaisena se kuuluu perinteisesti kvalitatiivisen tutkimuksen aineistoihin. (Eskola & Suoranta 2003, 121-122.)

Kaikilla ihmisillä on useita mahdollisia elämäntarinoita kerrottavaksi ja niitä voidaan ilmaista erilaisissa muodoissa: suullisesti tai kirjallisesti, kokonaisina elämäntarinaoina tai ositettuna elämän eri osien kuvauksina. Elämäntarinaansa kertoessaan ihminen paikantaa itseään suhteessa nykyisyyteen, käsillä olevaan hetkeen. Hän arvioi menneitä tapahtumia ja koettuja elämänvaiheita tämän päivän näkökulmasta sekä ennakoii tulevaisuuttaan. (Vilkkonen 1997, 74, 77.)

Elämäkerrallisten tekstien käyttö tutkimusaineistona liittyy laajempaan kiinnostukseen kerätä niin sanottujen ”tavallisten” ihmisten tarinoita ja kertomuksia arkisesta elämästä ja elämäntavasta. Toisin kuin esimerkiksi Eskola ja Suoranta (2003) ja J.P. Roos (1987, 29) en kuitenkaan oletta, että aineistoni kirjoittajat olisivat olleet kirjoittaessaan ”yksin ajatusensa, kokemustensa, motivaationsa ja kirjoitusvälineidensä kanssa” (Eskola & Suoranta 2003, 122) ilman, että mikään vuorovaikutussuhde esimerkiksi tutkijan kanssa olisi häirinyt heitä. Mikäli kirjoittaja vastaa elämäkerrallisella tekstillään kirjoituspyyntöön tai osallistuu kirjoituskilpailuun, hän olettaa jo kirjoitushetkellä, että kirjoituksella tulee olemaan jokin lukijakunta. Lisäksi ajatuksen elämäkerrallisten tekstien kirjoittajien ”tavallisuudesta” voi haastaa huomiolla, että elämäkerrallisella tekstillään kirjoituskilpailuun osallistuvat ihmiset ovat aina tietyllä tavoin ”hyväosaisia”: Heillä ei ole vakavia neurologisia häiriöitä,

heillä on koti tai joku muu paikka jossa kirjoittaa, heillä on ollut pääsy joko sähköiseen tai paperiseen tiedotuskanavaan jossa kirjoituspyyntö on julkaistu, eivätkä he todennäköisesti kärsi vakavasta päihdeongelmasta. (Isola 2014, 274.)

Elämäkerrallisille teksteille ei ole olemassa yhtä oikeaa lukutapaa. Niitä on tutkittu eri tieteenoilla käyttäen erilaisia lähestymistapoja, käsitteitä ja metodeja, joten tutkimusongelmat ja -kysymykset, joihin elämäkerrallisilla teksteillä on etsitty vastausta ovat eri tutkijoilla erilaisia. (Hyvärinen ym. 1998, 16; Hyvärinen 1998, 311.) Oman aineistoni osalta tärkein raja-alue koskee sitä, että suurin osa aineistoni teksteistä ei täytä varsinaisen elämäkerran kriteerejä. J-P Roos (1987) on linjannut, että alle 15-20 sivun mittaiset elämäkerrat ovat usein tiedoiltaan niin puutteellisia, että niitä ei voi käyttää analyysissä lukuun ottamatta jonkin erityiskysymyksen käsittelyä.

Eskolan ja Suorannan (2003) mukaan elämäkertoja voidaan tarkastella ainakin kolmesta perspektiivistä. Ensinnäkin voidaan puhua niin kutsutusta objektiivisesta elämäkerrasta. Se kootaan usein haastattelemalla, se vaatii useita haastattelukertoja ja myös muun dokumenttiaineiston käyttöä elämäkerran ohella. Subjektiivisessa elämäkerrassa on kysymys oman elämän arvioinnista kirjoittajan omista lähtökohdista ja arvoista käsin. Tarkalleen vain tässä näkökulmassa on kysymys omaelämäkerrasta eli siitä, miten ihminen kokee itse oman elämänsä tapahtumat ja koostaa ne tarinaksi, jolla on selkeä alku ja loppu. Kolmanneksi elämäkertoja voidaan tarkastella tarinoina. Ajatellaan siis, että elämäntarinoissa asioita ei kirjoiteta suorana heijastuksena tapahtuneesta, vaan tarinat on tuotettu tietystä henkilökohtaisesta tilanteesta ja näkemyksestä käsin ja mahdollisesti myös tiettyä tarkoitusta varten. Ihminen myös muokkaa tarinaansa tai tarinoitaan esimerkiksi kulloisenkin elämäntilanteensa mukaisesti. (Eskola & Suoranta 2003, 124.)

Esimerkiksi Leila Suokas (1992), joka on analysoinut Kansainvälisen vammaisten vuoden 1981 kirjoituskilpailuaineistoa tutkimuksessaan vammaisuuden aiheuttamista elämänmuutoksista, on tarkastellut elämäkertoja elämäntarinoina. Samaan ratkaisuun on päätenyt Riikka Virtanen (2014), joka on tehnyt pro gradu -tutkielman työelämään osallistumisesta ja osallisuudesta vammaisten ihmisten kirjoittamissa elämäntarinoissa.

Elämäntarina-käsitteen käyttäminen mahdollistaa aineiston elämäkerrallisen luonteen huomioimisen ilman, että jokaisen tarinan tulisi alkaa lapsuudesta ja päättyä nykyhetkeen.



Osa aineistoni kirjoituksista noudattaa tätä kaavaa, mutta mukana on myös kirjoituksia, joissa vammautuminen on tapahtunut myöhemmällä iällä ja kirjoitus alkaa vammautumisen hetkestä. Lisäksi osa kirjoituksista on luonteeltaan ennemminkin sairaushistorian kuvauksia, joissa painottuvat diagnoosien etsiminen, suoritettut toimenpiteet, sairaalajaksot ja apuvälineet. Aineistoni kirjoituksia olisi ollut mahdollista tutkia tarinoina niiden sisällön perusteella.

Oma keskeinen metodologinen valintani on kuitenkin, että analysoin aineistoa vammaisten ihmisten kokemuksina omasta elämästään ja kohtaamisistaan sosiaali- ja terveyspalvelujärjestelmän kanssa. Käsitän kirjoitukset elämäkerrallisina ja oletan tekstien olevan kirjoittajien omakohtaisesti kokemaa (Kulmala 2006, 28-29; Vilko 1997). Liikasen (2017) tavoin ajattelen, että mikäli olisin tutkinut kirjoituksia kertomuksina, minun olisi pitänyt sitoutua narratiiviseen tutkimusorientaatioon ja tutkia kirjoituksia narratiivisen tutkimuksen lähtökohdista tarkastellen esimerkiksi kertomusten kulkua ja kertojan positiota. (Liikanen 2017, 40.) Katson, että valintani tutkia aineistoani kirjoittajien kokemuksina sopii paremmin yhteen sen keskeisen teoreettisen valintani kanssa, että sovellan aineiston analyysiin tunnistuksen teoriaa. Samoin kokemusten tarkastelu sopii analyysimenetelmäksi valitsemani teemoittelun kanssa. Luen tekstejä kirjoittajien kokemuksina, mikä tarkoittaa sitä, että en tiedä tapauksista mitään muuta kuin mitä kirjoittajat minulle kertovat. Luotan siihen, että kirjoittaja kertoo itsestään ja kokemuksistaan niin totuudenmukaisesti kuin mahdollista, ja pyrin ennen muuta ottamaan kirjoittajien kokemukset vakavasti.

#### **4.2. Aineiston kuvaus**

Tutkimusaineistoni on Yhteiskuntatieteelliseen tietoarkistoon tallennettu Vammaisena Suomessa 2013-2014 -elämäkerta-aineisto. Aineisto sisältää vammaisten ihmisten kirjoituksia siitä, millaista heidän elämänsä on ollut ja on nykyään vammaisena Suomessa. Vammaisena Suomessa -muistitietokeruu toteutettiin osana Vammaisten ihmisten elämä Suomessa -tutkimushanketta (2012-2015). Tutkimushanketta rahoitti Suomen Kulttuurirahasto (Vammaisena Suomessa 2013-2014, 2016, 2).

Usein kirjoittajat kuvasivat oman vammansa laatua, miten se oireilee ja vaikuttaa jokapäiväiseen elämään. Kirjoittajat myös kuvasivat lapsuuttaan ja kasvuaan aikuiseksi sekä niitä tekijöitä, jotka ovat auttaneet elämässä eteenpäin. Kirjoittajat kertoivat elämän eteen tuomista ongelmista ja esteistä sekä henkisistä prosesseista, joita he ovat joutuneet käymään läpi vammansa kanssa. Kirjoitukset käsittelivät myös ihmissuhteita. Kirjoitukset olivat vapaamuotoisia ja niiden sisältö vaihteli. Taustatietoina kirjoittajista ovat sukupuoli, syntymävuosi, ammatti ja maakunta. (Vammaisena Suomessa 2013-2014, 2.) Osa kirjoittajista on ollut vammaisia syntymästään saakka, osa puolestaan on vammautunut myöhemmin elämässään. Kirjoittajilla on monenlaisia vammoja, esimerkiksi aivovaurio, liikuntavamma, näkövamma tai kuulovamma. Joillakin kirjoittajilla vammat olivat seurausta lapsena tai aikuisena onnettomuuden yhteydessä tapahtuneesta loukkaantumisesta, joillakin vammat olivat seurausta sairastumisesta ja/tai ikääntymisestä.

Aineisto on elämäkerta-aineistoksi suppea. Se sisältää 11 kirjoitusta, joiden pituus on 1-16 A4-sivua. Aineiston kokonaislaajuus on 50 A4-sivua. Aluksi ajattelin, että aineisto on liian suppea jopa kvalitatiiivista pro gradu -tutkielmaa ajatellen. Aineistosta on tehty sosiaalityön pro gradu -tutkielma, jossa tarkastellaan työelämään osallistumista ja osallisuutta vammaisten ihmisten kirjoituksissa (Virtanen 2014). Kyseisessä pro gradu -tutkielmassa elämäntarinoita oli kuitenkin 37 kappaletta, jotka tutkija oli saanut käyttöönsä jo aineistoa kerättyään. Kirjoituspyynnössä pyydettiin kirjoittajia kirjoittamaan vastaukseensa suostumuksensa siihen, että heidän lähettämänsä aineisto arkistoidaan nimellä Suomalaisen Kirjallisuuden Seuran kansanrunousarkistoon ja Yhteiskuntatieteelliseen tietöarkistoon. Vain 11 kirjoittajaa oli antanut luvan kirjoitustensa arkistointiin.

Laadullisessa tutkimuksessa ei pyritä tilastollisiin yleistyksiin, vaan tavoitteena on muun muassa kuvata jotain ilmiötä tai tapahtumaa, ymmärtää tiettyä toimintaa tai antaa teoreettisesti mielekäs tulkinta jollekin ilmiölle (Tuomi & Sarajärvi 2009, 85). Pieni aineisto myös helpottaa rajaamisen ongelmaa ja mahdollistaa aineiston tarkan luennan ja analyysin, joten päädyin käyttämään aineistoa sen suppeudesta huolimatta. Virtanen (2014, 36) rajasi aineistoa sisällön perusteella niin, että lopullinen tutkimusaineisto käsitti 21 kirjoitusta. Itse lähdin siitä, että en rajaa aineistoa millään lailla, vaan käytän kaikki 11 kirjoitusta hyödynseni niin hyvin kuin mahdollista. Otin mukaan myös kirjoituksen, joka ei tarkalleen ottaen

ole omaelämäkerta. Tässä kirjoituksessa vuonna 1921 syntynyt nainen kertoo pikkuveljensä vammautumisesta vauvana ja perheen elämästä tämän jälkeen. Perustelen ratkaisuani sillä, että kirjoitus pohjautuu kuitenkin kirjoittajan omiin lapsuudenmuistoihin ja on keskeinen osa hänen elämäkokemustaan.

Yhdestätoista kirjoittajasta naisia on seitsemän, neljä ei kerro sukupuoltaan. Aineistoa lukiessani kiinnitin huomiota siihen, että miehet (isät, puoliset, ystävät) eivät ole juurikaan läsnä kirjoittajien tarinoissa eikä aineisto siten tuota tietoa miesten kokemuksista edes toisen kertomana. Analyysi tuottaa siis nais erityistä kokemuksellista tietoa elämästä Suomessa vammaisena ihmisenä. J-P Roosin (1987) mukaan naisten ja miesten omaelämäkerrat poikkeavat melko selvästi toisistaan. Naisten tarinat ovat yksityiskohtaisempia, rikkaampia ja monipuolisempia. Miehet sen sijaan keskittyvät suuriin linjoihin ja merkittäviin tapahtumiin, eivätkä he kiinnitä huomiotaan detaljeihin. Tyypillisimmillään miehen kirjoittama tarina on selkeä ja johdonmukainen, saavutusten tai vastoinkäymisten täyttämä, tiukasti minä-muotoinen tarina, jossa muiden ihmisten osuus rajoittuu sivurooleihin. Naisten tarinoissa sen sijaan vilisee ihmisiä ja tapahtumia, asioihin suhtaudutaan henkilökohtaisesti ja moniulotteisesti. (Roos 1987, 62-63; Eskola & Suoranta 2003, 123.) Oman aineistoni osalta en pysty tätä eroa todentamaan tai kommentoimaan, koska aineistossa ei tosiaan ole kirjoituksia jotka tiedettäisi miesten tekemiksi. Joka tapauksessa kaikki kirjoitukset ovat erittäin sisältörikkaita ja vivahteikkaasti kirjoitettuja, ja niissä käsitellään huomattavan monia elämän osa-alueita.

Kirjoittajien ikäjakauma on laaja: he ovat syntyneet vuosina 1921, 1946, 1956, 1972, kaksi kirjoittajaa vuonna 1981 ja 1990 eli ikäjakauma on 15-93 vuotta. Neljä kirjoittajaa ei kerro syntymävuottaan. On tärkeä huomata, että kirjoituksissa ei kerrota vain tämän päivän tilanteesta vaan aika, jonka kirjoitukset kattavat on hyvin pitkä. Aineiston vanhin kirjoittaja on syntynyt 1920-luvulla, ja hän aloittaa kirjoituksensa lapsuuden kokemuksistaan. Nuorin, vuonna 1990 syntynyt kirjoittaja puolestaan kirjoittaa aivan viimeaikaisista kokemuksistaan nuorena vammaisena.

Käytettäessä aineistona tekstejä, jotka on saatu vastauksena kirjoituspyyntöön, on hyvä ottaa huomioon, miten kirjoituspyyntö on suunnattu ja miten se on mahdollisesti vaikutta-

nut kirjoitusten sisältöön. Vammaisena Suomessa -elämäkertakeruun tärkein tavoite on kerätä vammaisten ihmisten historiaa heidän itsensä kertomana. Vammaisuus määritellään kirjoituspyynnössä laajaksi ja ajassa muuttuvaksi ilmiöksi, jolloin maatalousajan asettamat haasteet vammaisille olivat erilaisia kuin haasteet nykyisessä tietoyhteiskunnassa. Kirjoittajia pyydetään aloittamaan elämäkerta varhaisimmista muistoista ja kertomaan elämänsä kulusta aina nykyhetkeen ja tulevaisuuden pohdintoihin saakka. Kirjoittajia pyydetään myös kertomaan omalta kannaltaan merkittävistä tapahtumista ja hetkistä sekä pohtimaan suhdettaan vammaisuuteen. Kirjoituspyynnössä aineiston pohjalta tehdyn tutkimuksen tavoitteeksi asetetaan vammaisten aseman parantaminen. (Vammaisena Suomessa 2013-2014, 2016.) Ajattelen, että näin asetettu kirjoituspyyntö ohjaa kirjoittamaan omista kokemuksista koko elämän mittakaavassa. Se myös ohjaa ottamaan esiin epäkohtia, joita on vammaisena ihmisenä havainnut suomalaisessa yhteiskunnassa.

Kirjoituspyynnössä mainitaan myös, että kirjoituksen ei tarvitse olla kaunokirjallisuutta, mutta siinä saa olla mukana juonta ja tarinaa. Vastaajien kesken arvottiin palkintoina 100 euroa ja kirjoja. Kirjoittajilta on siis haluttu poistaa paineita kirjoittaa kaunokirjallista tekstiä ja madaltaa näin kynnystä vastata kirjoituspyyntöön. Kirjoituspyynnössä kuitenkin kerrotaan, että kirjoituksia käytetään tutkimuksessa, pyydetään lupaa tallettaa kirjoitukset Suomalaisen Kirjallisuuden Seuran arkistoon ja Yhteiskuntatieteelliseen tietoarkistoon sekä että kirjoituksista saatetaan koostaa antologia, johon kirjoittajilta pyydetään erikseen lupa julkaista teksti. Näin ollen kirjoitusten lukijoiksi on mahdollisesti oletettu ainakin tutkijat sekä mahdollisesti laajempikin yleisö. Suurin osa aineistoni teksteistä on laajoja ja taitavasti kirjoitettuja. Vilkon (1997, 98-99) mukaan kirjoituskilpailuun lähetetyt tekstit ovatkin luonteeltaan erityisiä: niissä pyritään johdonmukaiseen ja taitavaan kirjoittamiseen.

On todennäköistä, että kirjoituspyyntöön vastanneet vammaiset ihmiset ovat sellaisia, joille kirjoittaminen omasta elämästä on paitsi luonteva, myös mahdollinen tapa ilmaista ajatuksiaan. Lisäksi aineiston keräämisen tavasta seuraa, että kirjoituspyyntöön vastanneet ovat saaneet tietää kirjoituskilpailusta joko paperisesta tai sähköisestä julkaisusta, heillä on ollut paikka jossa kirjoittaa ja vieläpä, että he ovat olleet kykeneviä lukemaan ja kirjoittamaan. Kuten Leila Suokas (1992, 128) toteaa, esimerkiksi vaikeasti psyykkisesti kehitysvammai-

set eivät pysty kuvaamaan elämäänsä verbaalisesti. Tähän eivät pysty myöskään vakavasti alkoholi- ja huumeongelmaiset vammaiset ihmiset.

### **4.3. Aineiston analyysi ja menetelmät**

Valitsin tarkoituksella käyttööni valmiin aineiston säästyäkseen ”monelta oman aineiston keräämisen tuottamalta tuskalta” (Ehrnrooth 1990, 39). Samoin olin jo tutkimussuunnitelmaa tehdessäni päättänyt käyttää tunnustuksen teoriaa keskeisenä teoreettisena viitekehysenä. Näin ollen lähestymistapani aineiston analyysiin on teoriaohjaava: aineiston hankinta on ollut vapaata suhteessa teoriaosan jo tiedettyyn tietoon tutkittavasta ilmiöstä. Mielessäni on kuitenkin ollut jo ensimmäisillä aineiston lukukerroilla ajatus siitä, millaisia kysymyksiä haluan esittää aineistolle. Nämä kysymykset ovat muotoutuneet ja tarkentuneet sen mukaan, millaiset asiat aineistossa ovat kiinnittäneet huomioni. Teoriaohjaavassa analyysissä on teoreettisia kytkentöjä eli teoria toimii apuna aineiston analyysin etenemisessä. Analyysiyksiköt valitaan aineistosta, mutta aikaisempi tieto ohjaa ja auttaa analyysin tekemisessä. Analyysistä on tunnistettavissa aikaisemman tiedon vaikutus, mutta aikaisemman tiedon merkitys ei ole teoriaan testaava, vaan ennemminkin se avaa uusia ajatusuria. (Tuomi & Sarajärvi 2009, 96-98.)

Aineiston analyysimenetelmäksi olen valinnut teemoittelun. Teemoittelu sopii yhteen teoriaohjaavan analyysin kanssa, koska onnistuakseen teemoittelu vaatii teoriaohjaavuudelle ominaista teorian ja empirian vuorovaikutusta, joka näkyy tutkimustekstissä niiden lomittumisena toisiinsa. Teemoittelussa aineistosta nostetaan esiin tutkimusongelmaa valaisevia teemoja, jolloin on mahdollista vertailla tiettyjen teemojen esiintymistä ja ilmenemistä aineistossa. Aineistosta poimitaan sen keskeiset aiheet ja se voidaan näin esittää erilaisten kysymyksenasettelujen kokoelmana. Analysoitavasta aineistosta pitää ensin löytää ja sen jälkeen erotella tutkimusongelman kannalta olennaiset aiheet. (Eskola & Suoranta 2003, 174.)

Tuomi ja Sarajärvi (2009) vertaavat luokittelua ja teemoittelua ja linjaavat, että luokitteluun verrattuna teemoittelussa painottuu laadullinen puoli. Luokittelu on yksinkertaisimmillaan kvantitatiivista analyysia sisällön keinoin, eli aineistosta määritellään luokkia ja lasketaan, montako kertaa jokainen luokka esiintyy aineistossa. Teemoittelussa puolestaan

painottuu mitä kustakin teemasta on sanottu. Kyse on laadullisen aineiston pilkkomisesta ja ryhmittelystä erilaisten aihepiirien mukaan, jolloin on mahdollista vertailla tiettyjen teemojen esiintymistä aineistossa. (Tuomi & Sarajärvi 2009, 93.)

Teemoittelun lisäksi pyrin pitämään koko ajan mielessäni kunkin kirjoituksen kokonaisuuden sekä ottamaan huomioon kirjoittajan oman äänen. Vaikka en siis analysoikaan kirjoituksia elämäntarinoina, pyrin ottamaan huomioon Hyvärisen ym. (1998, 17) ajatuksen siitä, että analyysissa tulisi välittyä elämäkerran kirjoittajan oma kieli, hänen käyttämänsä käsitteet, luokittelut, erottelut ja näkökulmat. Anna-Maija Isolaa (2014) mukailen luen aineistoni kirjoituksista ihmisten elämänhistoriasta kumpuavina kokemusten kokonaisuuksina, joista kirjoittajat ovat suodattaneet pois tietoisesti tai tiedostamatta sellaisia elämänhistorian aineksia, joita he eivät ole pitäneet kirjoituspyynnön kannalta olennaisina. Oletan kirjoitusten olevan pääasiallisesti todellisuuteen perustuvia kuvailuja kirjoittajien eletystä elämästä, mutta myös kirjoitushetkeen sidottuina tuotoksina. Kirjoitusten huomattavan kielteinen sävy voi johtua kirjoittajan hetkellisestä mieliharmista tai myönteinen halusta löytää valoa pimeydessä. Toisaalta uskon tekstien kuvastavan myös kirjoittajien pitemmän ajan tunnelmia omasta tilanteestaan. (Isola 2014, 275.)

Luin kaikki 11 kirjoitusta ensin kerran läpi ja kirjoitin ylös mielestäni keskeiset teemat. Tämän jälkeen luin kaikki tekstit kokonaisina kertomuksina ja kirjoitin niistä tiivistelmät kiinnittäen huomioni kunkin tekstin merkittäviin tapahtumiin ja käännekohtiin. Kiinnitin huomioni myös tekstin tunnelmaan: oliko se esimerkiksi positiivinen tai negatiivinen vai toiveikas tai toivonsa menettänyt? Tein tiivistelmän myös aineistooni sisältyvästä runomuotoisesta tekstistä, vaikka tiivistelmästä tulikin pitempi kuin runo itse oli. Tekemällä tiivistelmän halusin pitää mielessäni kirjoituksen kokonaisuuden. Halusin myös ottaa huomioon elämäkertatutkimuksen alkuperäisen tarkoituksen tarkastella yhteiskuntaa ja yhteiskunnallisia asioita ihmisten elämäntarinoiden avulla (Roos 1988, 150) ja varoa siksi kokemusten kokonaisuuden katoamista yksityiskohtien alle.

Ennen kolmatta lukukertaa tarkensin teoreettista viitekehystäni ja, päästäkseni kiinni tulkintoihin tunnustuksen tematiikasta, luin aineistoa kiinnittäen huomioni tunnustusasenteisiin eli huolenpidon ja välittämisen, oikeuksien kunnioittamisen ja sosiaalisen arvostuksen

kokemuksiin. Erittelin sitä, millaisiin asioihin ja tapahtumiin kyseiset kokemukset liittyvät. Lisäksi luokittelin asiat ja tapahtumat positiivisiin ja negatiivisiin sen mukaan, liittyikö niihin kirjoittajan myönteinen vai kielteinen tunne. Analyysin alkuvaiheessa käytin myös neutraalia luokkaa eli jos asiaan ei liittynyt mielestäni mitään tunnetta, luokittelin sen neutraaliksi. Kun tutustuin aineistoon syvemmin, huomasin kyseenalaistavani aina vain enemmän ajatusta neutraalista kokemuksesta tai tunteesta. En halunnut lukea kirjoittajien kokemuksia irrallaan kontekstistaan, ja konteksti taas väritti jokaisen esille otetun asian negatiiviseksi tai positiiviseksi. Näin ollen päädyin lukemaan kirjoittajien kokemuksia niin laajoissa yhteyksissä, että hahmotin ovatko ne positiivisia vai negatiivisia, ja poistamaan koko neutraalin luokan. Jos sitä vastoin olin epävarma tulkinnastani tai lyhyeen tekstipätkään sisältyi positiivisia ja negatiivisia tunteita, liitin sen sekä positiiviselle että negatiiviselle puolelle.

Käytännössä analyysin kolmas vaihe tapahtui niin, että käytin tietokoneen tekstinkäsittelyohjelman ”kopioi” ja ”liitä” -komentoja ja kokosin kustakin teemasta oman tiedoston. Näin pystyin neljännellä analyysikerralla lukemaan aineistoa teemoittain ja kiinnittäen huomioni siihen, mitä aiheita tai alateemoja on kuvattu negatiiviseen ja mitä positiiviseen sävyyn. Toki vielä tässä vaiheessa teemoitteluun tuli muutoksia ja ”kopioi” tai ”leikkaa” ja ”liitä” -komennot olivat ahkerassa käytössä. Jouduin myös palaamaan useita kertoja tekemääni tiivistelmään tai jopa alkuperäiseen kirjoitukseen, jotta sain palautettua mieleeni, millaiseen kokonaisuuteen kyseinen teema liittyi. Tämän jälkeen muodostin kolme pääkategoriaa, jotka olivat yksilön arvokkaaksi kokeminen ja hyvinvoinnista välittäminen, oikeuksien kunnioittaminen ja itsemäärääminen sekä sosiaalinen arvostus.

Taulukko 2 havainnollistaa aineiston keskeisimpiä teemoja, joiden pohjalle tulososio jäsenyy. Alateemat ovat puhtaasti laadullisia havaintoja: en siis ole laskenut lukumääriä tai esiintymistiheyttä minkään alateeman kohdalla.

**Taulukko 2: Kirjoittajien kokemukset teemoiteltuna**

<b>Pääkategoria</b>	<b>Positiivinen</b>	<b>Negatiivinen</b>
Yksilön arvokkaaksi kokeminen ja hyvinvoinnista välittäminen	Välittävät läheiset, välittävät ammattilaiset, käytännön apu arjessa, vastavuoroinen tuki, ystävät	piittaamattomat viranomaiset, piittaamattomat läheiset, itsetuhoisuus, vammaisuuden aiheuttama rasitus perheelle, oireiden epäselvyys, ei löydy diagnoosia, väärät diagnoosit, lääkärin osaamattomuus, niukka toimeentulo, julmuus, nöyryytys, häpeä, sääli, sinnittely
Oikeuksien kunnioittaminen ja itsemäärittäminen	Oma sitkeys, yritteliäisyys, diagnosoitu sairaus tai vamma, toimiva lääkitys, oikeat päätökset, tilanteen vakavasti ottaminen, hyvinvointivaltion ammattilaisten rooli?	sosiaaliturvaan liittyvät epäoikeudenmukaiset käytännöt, työkyvyttömyyseläke, väärät päätökset, alentuva kohtelu, suhtauduttu kuin lapsiin, nöyryytys, häpeä, niukka toimeentulo, ennakkoluulot
Sosiaalinen arvostus	Oma perhe, koulutus, työmahdollisuudet, ystävät, harrastukset, yhteiskunnallinen osallistuminen	Vaikeudet kouluttautua uudelleen, ei saa töitä, ei pärjää työelämässä terveydentilan vuoksi, taloudelliset vaikeudet, kerjuulle sosiaalitoimistoon

#### **4.4. Tutkimuksen eettiset periaatteet**

Tärkein tutkimukseni eettinen valinta on se, että olen valinnut tutkimuskohteeksi vammaisten ihmisten omat kokemukset sosiaali- ja terveystalvvelujärjestelmästä. Toinen merkittävä eettinen valinta on se, että olen tarkastellut kirjoittajien kokemuksia tunnustuksen teorian avulla. Tunnustuksen teoriaan liittyy voimakas normatiivinen ulottuvuus, ja tunnistamisen ja tunnustamisen vaatimus on ollut voimakkaasti läsnä eri marginaaliryhmien kamppailuissa omasta asemastaan yhteiskunnassa. Olen nostanut tutkimuksessani esiin vammaisten ihmisten omat kokemukset ja analysoinut niitä tunnustuksen teorian avulla. Toivon voivani tällä tavoin omalta osaltani vaikuttaa vammaisten ihmisten asemaan palvelujärjestelmässä.

Kolmas tutkimukseni tärkeä eettinen valinta on, että olen käyttänyt tutkimuksessani valmista aineistoa. Valmista aineistoa käytettäessä tutkija ei ”tunkeudu” ihmisten elämään keräämällä uutta aineistoa. Valinta on erityisen perusteltu tässä tutkimuksessa käytetyn



aineiston kohdalla, koska sitä ei ollut sellaisenaan käytetty vielä lainkaan tutkimusmateriaalina. Lisäksi valmista aineistoa käytettäessä suurin osa aineistoon liittyvistä eettisistä ongelmista on ratkaistu jo valmiiksi. Tutkimusaineistoni on kerätty kirjoituspyynnön perusteella eli kirjoittajat ovat osallistuneet kirjoituskilpailuun vapaaehtoisesti. Kirjoituspyynnössä on kerrottu, että aineistoa tullaan käyttämään tutkimuskäyttöön ja kirjoittajaa on pyydetty erikseen mainitsemaan, saako aineiston tallettaa Suomalaisen Kirjallisuuden Seuran kansanrunousarkistoon ja Yhteiskuntatieteelliseen tietoarkistoon. Kirjoituspyynnössä on kysytty voiko kirjoituksen tallettaa omalla nimellä vai haluaako kirjoittaja, että teksti arkistoidaan nimimerkillä. Osa kirjoittajista on antanut luvan arkistoida kirjoitus Yhteiskuntatieteelliseen tietoarkistoon omalla nimellään, ja suuri osa kirjoituskilpailuun osallistuneista ei ole halunnut kirjoitustaan tallennettavan lainkaan. Aineisto on anonymisoitu Yhteiskuntatieteellisessä tietoarkistossa (Vammaisena Suomessa 2013-2014 2016), joten yhdessäkin kirjoituksessa ei ole kirjoittajan nimeä. Yksi kirjoittaja on halunnut tallettaa tekstin nimimerkillä, ja se on jätetty arkistoituun kirjoitukseen.

Kirjoitukset on talletettu Yhteiskuntatieteelliseen tietoarkistoon käyttämällä koodia daF3040, jonka jälkeen seuraa juokseva numero ykkösestä yhteentoista. Ensimmäisen tekstin koodi on siis daF3040\_01 ja viimeisen eli yhdenentoista daF3040\_11. Käyttäessäni tutkimuksen tuloslukuissa aineistositaatteja olen käyttänyt samoja koodeja. Tästä valinnasta seuraa, että tutkimukseni lukija voi etsiä kyseisen aineistokohdan Yhteiskuntatieteellisestä tietoarkistosta ja samalla saada tietoonsa kirjoittajan sukupuolen, syntymävuoden, ammatin ja asuinmaakunnan sikäli, kun kirjoittaja on niitä tekstissään ilmoittanut. Olen arvioinut tunnistamisen todennäköisyyttä tapaus kerrallaan sen mukaan, mitä tietoja kirjoittaja on itsestään antanut ja todennut tunnistamisen todennäköisyyden hyvin pieneksi. Ajattelen myös, että tutkimuksen luotettavuuden, läpinäkyvyyden ja mahdollisen toistettavuuden näkökulmasta on erittäin tärkeää, että aineisto ja käyttämäni aineistositaatit ovat jäljitettävissä.

Tutkimustulokset tulevat selkeämmiksi ja ymmärrettävämmiksi, kun tutkija raportoi tekemisensä yksityiskohtaisesti. Olenkin pyrkinyt lisäämään tutkimuksen luotettavuutta ja läpinäkyvyyttä dokumentoimalla aineiston analyysivaiheen mahdollisimman tarkasti. Lisäksi käytän tutkimuksen tuloslukuissa runsaasti aineistositaatteja. Ne lisäävät osaltaan tutki-

muksen luotettavuutta ja lukija pääsee niiden kautta kontaktiin alkuperäisen aineiston kanssa. Tutkimuksen valmistuttua huolehdin käytössäni olevan tutkimusaineiston ja analyysimateriaalin hävittämisestä. Aineisto on kuitenkin saatavissa Yhteiskuntatieteellisessä Tietoarkistossa.

## 5. YKSILÖN ARVOKKAAKSI KOKEMINEN JA HYVINVOINNISTA VÄLITTÄMINEN

Tässä luvussa käsittelen kirjoittajien kokemuksia arvokkaaksi ja arvostetuksi tulemisen ja välittämisen kokemuksista. Kirjoittajat ovat kuvanneet niitä sekä suhteessa läheisiin ihmisiin että suhteessa hyvinvointivaltion ammattilaisiin. Positiiviset kokemukset liittyvät välittäviin läheisiin, välittäviin ammattilaisiin ja arjessa saatuun konkreettiseen käytännön apuun. Negatiiviset kokemukset puolestaan liittyvät hyvinvointivaltion ammattilaisten välinpitämättömään ja piittaamattomaan kohteluun. Alaluvussa 5.3 ”Korjaavia kokemuksia” tarkastelen erikseen yhtä muista selvästi poikkeavaa kirjoitusta, jossa kirjoittaja on kokenut perheensä taholta välinpitämätöntä ja ammattilaisten taholta arvostavaa ja välittävää kohtelua. Tämä kirjoitus ei ole mukana lukujen 5.1. ja 5.2. analyyseissa.

### 5.1. Välittävät läheiset

Aineistoni kirjoittajat kertovat paljon oman perheen ja sukulaisten taholta saamastaan rakkaudesta, välittämisestä ja konkreettisesta avusta. Erityisesti parisuhde ja puolisolta saatu apu ja tuki on kirjoittajille tärkeää. Kirjoituksista välittyy tunne ”yhteen hiileen puhaltamisesta” ja eletystä elämästä yhteisenä matkana. Eräs kirjoittaja kertoo, kuinka on elänyt puolisonsa kanssa 40 vuotta, ja nyt he lasten jo aikuistuttua pyörittävät yhteisvoimin ja yhteistuumin kahden hengen taloutta. Seuraava kirjoittaja kuvaa aviomiästään ”maailman parhaaksi mieheksi”, jonka kanssa on asunut eri maissa ja perustanut yrityksen. Kirjoituksesta kuvastuu myös vankka luottamus toisen apuun silloin, kun oma toimintakyky on heikko.

Mieheni on minulle aivan äärettömän suuri apu arjessa (esim. siivoamisessa ja muissa jokapäiväisissä askareissa). Jos sallisin, hän passaisi minua aivan liikaa. Kuitenkin minun täytyy pyrkiä säilyttämään edes jonkinlainen liikuntakyky. daF3040\_09

Toisaalta aina parisuhde ei kestä sairauden ja vammaisuuden aiheuttamia vaikeuksia. Seuraavat kirjoittajat kuvaavat hyvin saman tyylisesti, kuinka ovat yrittäneet yhdessä puolison kanssa selvitä elämän eteen tuomista haasteista, mutta lopulta edessä on ollut avioero. Molempien kirjoittajien tulkintojen mukaan suurimpana vaikuttajana avioeroon oli ollut kirjoittajan oma terveydentila.

Tulevaisuus ei asettunut tyynesti raiteilleen, muutaman vuoden kuluttua oli edessä avioero.  
daF3040\_07

Oli kulunut pari vuotta ja yrityksellä meni hyvin. Minulla ei, olin aina väsynyt ja kätttyinen. Kävin lääkärissä ja valitin, ei löydy syytä. Mies kyllästyi ja lähti toisen naisen matkaan. Kului vielä vuosi ja syy löytyi. Munuaiseni lakkasivat toimimasta. daF3040\_10

Kirjoituksista on luettavissa myös vankka luottamus omiin vanhempiin ja arkea tukeviin sukulaisverkostoihin, joiden merkitys vaikutti olevan suuri arjen sujuvuuden näkökulmasta. Eniten apua kirjoittajat saivat omilta vanhemmiltaan, mutta myös appivanhempien merkitys oli suuri.

Naimisiin mennessäni olin vasta kahdeksantoistavuotias. Aluksi me asuimme samassa talossa mieheni vanhempien kanssa, mutta haaveilimme koko ajan omasta kodista. Ennen toisen lapsen syntymää appivanhemmat antoivat meille tontin taloa varten. (...) Mieheni uskoi tienäänsä matkatöissä paremmin kuin kotikaupungissa, niinpä hän otti vastaan työkomennuksen Helsinkiin. Minä ja lapset jäimme kotiin. Lasten hoidossa sain apua appivanhemmilta, mutta silti terveyteni alkoi pettää. daF3040\_07

Kirjoittaja kertoo, kuinka oli pystynyt puolisonsa kanssa muuttamaan omaan, suurimmaksi osaksi itse rakennettuun taloon appivanhempien tuella. Appivanhemmat olivat antaneet korvaamatonta lastenhoitoapua myös puolison aloitettua työt toisella paikkakunnalla. Tästä huolimatta kirjoittajan terveydentila heikkeni, ja hieman myöhemmin uusi talo jouduttiin myymään ja muuttamaan kerrostaloon.

Kaikista eniten läheisten apuun turvaututtiin silloin, kun terveydentila ja toimintakyky olivat jostain syystä heikentyneet.

Siinä kohtaa istahdin kadulle täysin voimattomana ja miltei itkin. Mikä minulla on, kunpa joku auttaisi minua, enkä edes tiedä onko tämä sairautta, ajattelin. Jaksoin juuri ja juuri nousta ylös tukeutuen kerrostalon seinään ja lähdin kävelemään takaisin rautatieasemalle. Aurinko paistoi täydeltä terältä ja yhtäkkiä ymmärsin, että näköni sumenee entisestään. Minun täytyi soittaa kummi-sedälleni, etten selviä enää yksin. daF3040\_04

Eläkkeelle siirtymisen myötä menetimme kodinkin. Kun uusi asunto löytyi, sain remonttiapua isoveljeltä. daF3040\_07

Äiti jaksoi hoitaa minua. Mikään ruoka ei pysynyt sisällä. Reagoin vatsallani särkyyn ja kipuun. Äiti keksi aina uutta tarjottavaa, viimein mustaviinimarjasurvos pysyi sisällä ja siitä alkoi toipuminen. daF3040\_10

Kirjoittajat kertoivat myös sukupolvien välisestä vastavuoroisesta avusta ja tuesta. Eräs kirjoittaja kertookin esimerkiksi muuttaneensa ulkomailta takaisin Suomeen ulkomaalaisen puolisonsa kanssa, jotta voi auttaa iäkkäitä vanhempiaan.

Perheen ja sukulaisten lisäksi varsinkin nuorille on erityisen tärkeää tulla ikätoveriensa tunnustamaksi omana itsenään. Ystäviltä ja kavereilta ei aineistoni teksteissä toivota apua oman heikon toimintakyvyn vuoksi, vaan halutaan viettää aikaa ja harrastaa kavereiden kanssa vammasta huolimatta kuten muutkin nuoret (Loijas 1994).

Kävin kavereitteni kanssa diskossa. Minulla oli mahtavia kavereita, olin yksi muitten joukossa. Kaikki uudetkin kaverit hyväksyivät minut sellaisena kuin olin. Jos joku vieras haki tanssimaan niin sanoin: ”noi rykät tuolla nurkassa ovat minun, mutta jos autat pari askelmaa lattialle niin pärjään”. Kukaan ei kääntynyt pois vaan tanssit tanssittiin. daF3040\_10

Aineistossa kuvataan kiinnostavalla tavalla myös terveydenhuollon ja sairaalahoidon käytäntöjä ja myös verrataan niitä nykypäivän käytäntöihin. Aineistoni vanhin kirjoittaja kertoo pikkuveljestään ’Simosta’, joka oli sairastunut polioon kahdeksan kuukauden ikäisenä vuonna 1929. ’Simo’ oli viety lääkäriin kuumeen pitkittyessä, mutta lääkärin mukaan mitään ei voitu tehdä ennen kuin kuume oli laskenut ja nähtiin mikä tilanne oli. Kuumeen laskettua havaittiin, että ’Simon’ oikea käsi ja vasen jalka olivat halvaantuneet. Nykyään polio on Suomessa kansallisessa rokotusohjelmassa ja se on käytännössä kadonnut kaikista länsimaista. Vuonna 2000 tavattiin koko maailmassa 3000 uutta poliotapausta vuodessa, niistä suurin osa Afrikassa. Toinen keskeinen esiintymisalue on Intia-Pakistan-Afganistan -alue. (Polioliitto 2017a.) Nykyään ’Simo’ saisi halvausoireisiin fysioterapiaa ja kuntoutuksi suurella todennäköisyydellä elämään normaalia elämää ilman oireita (Polioliitto 2017b). 1920-luvun lopussa kuntoutuksen merkitystä ei kuitenkaan tunnettu. Vaikka ’Simon’ vanhemmat käyttivät häntä jopa Arvo Ylpön vastaanotolla tutkittavana, ei Ylpöllä ollut kirjoittajan mukaan antaa mitään neuvoa. Vanhemmat olivat kuitenkin neuvokkaita ja kuntoutuivat ’Simoa’ omin voimin.

Kun ’Simo’ kasvoi ja laitettiin lattialle istumaan, niin hän alkoi kulkea istuvillaan eteenpäin nosti vasemmalla kädellään oikeaa hervotonta jalkaansa, niin pääsi lattialla eteenpäin paikasta toiseen. Kun ’Simo’ oli noin 3-vuotias äiti ja isä taluttivat ’Simoa’ opettivat kävelemään pitelivät molemmin puolin. Siitä se vasen jalkakin voimistui ja kehittyi pikkuhiljaa ja pystyi kävelemään. daF3040\_11

’Simo’ sai vanhemmilta ja sisaruksilta apua myös silloin, kun tuli aika itsenäistyä ja muuttaa omaan asuntoon. Isä, ’Simo’ ja veli rakensivat yhdessä ’Simolle’ talon lapsuudenkodin läheisyyteen ja sieltä hän kävi joka päivä vanhempien luona syömässä.

’Simoa’ koskevassa kertomuksessa käy mielestäni erityisen hyvin esille se, miten välittäminen tunnustusasenteena näyttäytyy toisen ihmisen arvokkaaksi kokemisena hänen itsen-

sä vuoksi ja huolehtimisena sellaisista resursseista, joiden avulla yksilöt voivat ylläpitää ja rakentaa keskinäisiä suhteitaan. Sama kuvastuu seuraavasta kertomuksesta, jossa myös viitataan terveydenhuollon ”ei-tunnustaviin” käytäntöihin. Kirjoittajan vamma on todettu hänen ollessaan kaksivuotias, ja vamman toteamista seurasi leikkauksia ja useita sairaalajaksoja.

Sairaalajaksoista en muista itse juuri mitään. Ehkä eräänlainen ”itsesuojelu” on pyyhkinyt muistot pois. Sairaalan toivomus oli silloin, että vanhemmat tai sukulaiset eivät tule käymään, jotta ei olisi eroamisen tuskaa. Kuitenkin isosiskoni etsi Helsingistä kotiapulaisen paikan ja kävi katsomassa ja ilahduttamassa minua säännöllisesti. Onneksi aika on muuttunut eikä lapsia enää jätetä yksin sairaalaan. daF3040\_09

Vielä kirjoittajan lapsuudessa 1950-luvulla oli yleinen käytäntö, että vakavasti sairaat ja vammaiset lapset viettivät pitkiä aikoja kaukana kotoa sijaitsevilla sairaaloissa. Läheisiä ei haluttu vierailemaan sairaalassa, koska katsottiin lapselle olevan parempi olla tapaamatta läheisiään jotta ei eron taas koittaessa joutuisi ikävöimään heitä. Tämä käytäntö on sittemmin todettu lapsen kehitykselle ja lapsen ja vanhemman vuorovaikutukselle vahingolliseksi ja siitä on luovuttu kaikissa Suomen sairaaloissa. Kirjoittajan isosisko olikin ammattilaisten kanssa eri mieltä ja hakeutui asumaan sairaalan lähelle voidakseen säännöllisesti käydä tapaamassa pikkusiskoaan.

## **5.2. Välinpitämättömät ammattilaiset**

Jos aineistoni kirjoituksista ei löydy kokemuksia läheisten ihmisten välinpitämättömyydestä, niin sieltä ei myöskään löydy kokemuksia välittävistä ammattilaisista. Yritin etsiä aineistosta kokemuksia, joissa kirjoittaja olisi kuvannut tullessa kohdelluksi ja kohdatuksi hyvinvointivaltion ammattilaisten toimesta omana itsenään, ainutlaatuisena persoonana. Löysin ainoastaan yhden kuvauksen. Kirjoittaja on sairastunut reumaan jo lapsena, ja ollut monesti hoidettavana Heinolan reumasairaalassa kaukana kotoa. Siellä hän oli kohdannut välittäviä lääkäreitä, jotka eivät olleet hoitaneet vain sairautta vaan koko ihmistä. Toinen lääkäri oli päästänyt kirjoittajan välillä kotilomalle sairaalasta kovan koti-ikävän vuoksi, ja toinen oli kiinnittänyt erityistä huomiota kirjoittajan sopeutumiseen koulunkäyntiin pitkän sairaalassaolon jälkeen.

Heinolassa tilanne saatiin hiukan rauhoittumaan ja lääkäri sanoi, että ehkä minulle on parempi että menen välillä kotiin, podin niin kovaa koti-ikävä. daF3040\_10

Sairaalassa oli ystävällinen mieslääkäri joka halusi helpottaa kouluunmenoani sairaalan jälkeen. Hän kysyi onko koulussa jokin ruoka josta en pidä, että hän kirjoittaa opettajalle lapun ettei minun tarvitse syödä sitä. Jotakin piti vastata niin sanoin että hernekeitto. Kiltisti vein lapun opettajalle vaikka hernekeitto oli lempiruokani. daF3040\_10

Sitä vastoin välinpitämättömistä ammattilaisista aineistossa on lukuisia kokemuksia. Seuraava kirjoittaja kertoo, kuinka lääkäri ei ottanut hänen tasapainoon, kuuloon ja tuntoaistiin liittyviä oireitaan ollenkaan vakavasti, minkä vuoksi hoitoon pääsy viivästyi. Kirjoittajalle jäi kokemus, että ammattilainen ei ollut lainkaan kiinnostunut hänen tilanteestaan.

Tasapaino alkoi yhtäkkiä huonontua, kuulo katosi toisesta korvasta ja tuntoaisti raajoissa muuttui. Lääkäri ei osannut sanoa oireisiin mitään, sain nenäsuihketta. Toinen lääkärikäynti: "Ai kuulo ei ole vielä kukaan tullut takaisin, noh, ehkä nämä tabletit auttavat". Eivät auttaneet. Kolmannella kerralla vasta samainen lääkäri kirjoitti lähetteen erikoissairaanhoidon, sain ajan puolen vuoden päähän, mutten vielä kukaan mitään kommenttia tasapaino-oireisiin tai saati sitten tunto-oireisiin, ihan kuin oireita ei olisi ollutkaan lääkärin mielestä. daF3040\_04

Kiinnostuksen puute toistuu myös seuraavan kirjoittajan kertomuksessa. Kunnanlääkäri oli diagnosoinut reuman kirjoittajan isällä, mutta ei ottanut lainkaan vakavasti kirjoittajan samankaltaisia oireita. Reumadiagnoosin teki vasta yksityinen lääkäri, jonka vastaanotolle kirjoittaja meni vuoden kuluttua.

Kävimme isän kanssa samalla kunnanlääkärillä, isä sai hyvät lääkkeet ja reuma rauhoittui. Minulle sama lääkäri sanoi, että sairastan niveltulehdusta ja reumaani hoidettiin sellaisena. Lääkäri sanoi, ettei 17-vuotiaalla voi olla nivelreumaa, kun koetin ehdottaa omaa diagnoosia. Vuoden jälkeen vaihdoin lääkäriä. Menin yksityiselle. Lääkäri sanoi, ettei hänen tarvitse ottaa edes verikokeita, sen näkee että minulla on reuma. Hän kysyi, voinko mennä saman tien sairaalaan (olin ollut parisen kuukautta kuumeessa). daF3040\_10

Edellä mainittujen kirjoittajien kohdalla välinpitämättömyyttä on osoittanut yksittäinen lääkäri. Seuraava kirjoittaja on puolestaan kohdannut monia välinpitämättömiä lääkäreitä. Hän kertoo vammautumisestaan liikenneonnettomuudessa, jossa toinen auto ajoi hänen autonsa perään 60 km/h nopeudella. Hänet toimitettiin terveyskeskukseen ja sieltä jatko-  
hoitoon keskussairaalaan. Poliklinikan lausunnon mukaan hoidoksi riittävät kipulääkkeet ja ennusteena oli, että oireet paranevat ajan kuluessa. Kivut eivät kuitenkaan hellittäneet vaan päinvastoin, oireet pahenivat. Lopulta kirjoittaja hakeutui neurologin tutkimuksiin yksityiselle lääkäriasemalle, jossa todettiin ensin aivovamman jälkitila ja sitten aivovaurio.

Kukaan lääkäreistä ei ottanut missään vaiheessa mitään kantaa mm kasvojen puutumisoireisiin, erittäin voimakkaisiin päänsärkykohtauksiin, huonovointisuuteen jne. Kaikkihan näytti varmasti ulkoisesti olevan täysin kunnossa. En ymmärtänyt, että olisin voinut mennä yksityiselle lääkärille, kun kunnallisella puolella ei otettu vakavasti. En myöskään ymmärtänyt, että ko. vakuutusyhtiön olisi jo tuolloin pitänyt maksaa minulle korvausta pysyvistä haitasta kroonisten kipujen perusteel-

la. Nyt 31-vuotiaana menin itse maksavana neurologille, koska edelleenkin kukaan kunnallisen puolen erikoissairaanhoidosta ei ole ottanut vakavissaan sanomistani ongelmista. Minulla todettiin aivovamman jälkitila. Koska maksusitoumuksen saanti oli mahdotonta oman sairaanhoitopiirini kautta, menin itse maksavana aivojen traktografia-kuvaukseen. Mri ja fMRI todella toteennäyttivät aivovaurion. Lisäksi pitää suorittaa kaularangan dynaaminen kine-Mri tutkimus, koska C II:n liikkeessä on jotakin epänormaalia. Tähänkin kuvaukseen menen itse maksuen koska vakuutusyhtiö ei ole ottanut mitään kantaa, ja sairaanhoitopiiri ei myönnä maksusitoumusta. Tämähän on kohtuullista? Jälleen jään asiassani täysin hoitamatta, jos en itse maksuen suorita tutkimuksia. Kohdallani on kysymys vakavasta vammasta, ja ei voida enää puhua millään muotoa kohtuudesta, koska olen elänyt 14 vuotta aivovamman ongelmien, niskan ongelmien, TOS-ongelman kanssa ilman mitään apua. daF3040\_08

Kirjoittaja kokee joutuneensa kohtuuttomaan tilanteeseen, koska on joutunut vuosien ajan hakemaan ja itse maksamaan sellaisia tutkimuksia ja sellaista hoitoa, jota hänen olisi pitänyt saada joko julkiselta puolelta tai, liikennevahingon kyseessä ollessa, vakuutusyhtiöltä. Asian pitkittymiseen on kirjoittajan mukaan vaikuttanut myös se, että hän ei ole saanut riittävästi tietoja eri vaihtoehdoista. Laki potilaan asemasta ja oikeuksista (1992) 5 § määrittelee, että potilaalle on annettava selvitys hänen terveydentilastaan, hoidon merkityksestä, eri hoitovaihtoehdoista ja niiden vaikutuksista sekä muista hänen hoitoonsa liittyvistä seikoista, joilla on merkitystä päätettäessä hänen hoitamisestaan. Muun muassa juuri aivovammapotilaan kohdalla on tärkeä ottaa huomioon, että terveydenhuollon ammattihenkilön on annettava tiedot siten, että potilas riittävästi ymmärtää annettavan tiedon sisällön. Hallintolain (2003) 8 § määrittelee puolestaan viranomaisen neuvontavelvollisuuden: viranomaisen on toimivaltansa rajoissa annettava asiakkailleen tarpeen mukaan hallintoasian hoitamiseen liittyvää maksutonta menettelytapoihin liittyvää neuvontaa sekä vastattava asiointia koskeviin kysymyksiin ja tiedusteluihin. Hallintolain mukaisella ohjauksella tarkoitetaan yleisiä neuvoja ja ohjeita menettelymuodoista koskien esimerkiksi asian vireille saattamista. Asiakkaalla on oikeus tietää kuka hänen asiaansa hoitaa, milloin viranhaltija tai työntekijä on paikalla ja kuinka kauan asian käsittely kestää. Jos asia ei kuulu viranomaisen toimivaltaan, sen on pyrittävä opastamaan asiakas toimivaltaiseen viranomaiseen.

Neuvonnan ja hoitosuunnitelman puute julkisessa terveydenhuollossa viivästytti kirjoittajan hoitoon pääsyä, ja hänen kokemuksensa mukaan pahensi oireita ratkaisevasti. Tulkitsen kuitenkin, että piittaamattomuus, se ettei ketään ammattilaista kiinnosta asiakkaan tilanne ja ettei kukaan ole vastuussa asiakkaan kokonaistilanteesta ovat kirjoittajan mukaan vielä pahempia välinpitämättömyyden osoituksia. Kirjoittaja jatkaa:



Miksei kukaan lääkäri ole ottanut tosissaan väsymystä? Tai huonoa oloa, "ehkä sinulla on vain verensokeri ollut alhaalla, tai nuoren väsymyksen syynä helposti pidetään, että on valvonut, tai on juhlinut", näin ei kohdallani kuitenkaan ole ollut vaan kaikki johtunut aivovammasta. Selän akuutissa kipuiluvaiheessa keskussairaalan päivystävä lääkäri oli erittäin epäkohtelias minulle, kun yritin vaatia apua selkääni. Asiasta tein tuolloin ilmoituksen. daF3040\_08

Välinpitämättömyyttä kohtelua on myös se, että ei satsata potilaan hoitoon vaan rajoitetaan hänen saamiaan palveluja ajatuksena säästää kustannuksissa. Seuraava kirjoittaja tiedostaa, että allergioiden hoito ei ollut 1970-luvulla niin pitkällä kuin nykyään, mutta tulkitsee silti, että hänen allergisen astmansa hoitoon ei paneuduttu siksi, että oli helpompaa ja halvempaa kuitata oireet henkiseksi rasitukseksi.

Epäsäännölliset työajat, fyysinen rasitus ja epäpuhdas ilma alkoivat pian verottaa terveyttäni. Sain vaikeita ahdistuskohtauksia. 1970-luvun lopulla allergiat olivat vielä suuri mysteeri niin lääkäreille kuin potilaillekin, niinpä kohtaukset oli helpointa tulkita henkiseksi ylirasitukseksi. Ja olihan asia niinkin, että vähemmällä – ja halvemmalla – päästiin, kun määrättiin rauhoittavaa lääkettä ja lepoa. daF3040\_07

Samanaista asennetta on havaittavissa silloin, kun vammaisen ihminen on päässyt kuntoutukseen, jota ei ole lainkaan suunniteltu hänelle sopivaksi.

No pääsin yksilölliseen kuntoutukseen. Minulle laadittiin ohjelma, jota yritin parhaani mukaan noudattaa. Ohjelma oli niin tiivis, etten meinannut millään ehtiä paikasta toiseen. Välissä ei ollut varattu aikaa pesulla käyntiin ja uimapuvun pukemiseen. Jouduin aina odottamaan avustajaa, joka auttoi allastossun jäykistetyn nilkan jalkaan. Olin iltaisin aivan poikki. Toinen lonkkani rasittui siinä vauhdissa niin että jouduin jättämään kuntoutuksen kesken, lonkan kuppiosa oli irronnut. daF3040\_10

Molemmat edellä mainitut kirjoittajat kertovat kokemuksistaan siitä, miten sosiaali- ja terveyspalvelujärjestelmä on järjestänyt heille hoitoa ja kuntoutusta ikään kuin muodollisesti. Järjestelmä on osoittanut tekevänsä jotakin, mutta kuitenkin juuri kyseessä olevan ihmisen tilanteeseen ei ole paneuduttu ja siksi palvelut ovat sekä lyhyellä että pitkällä tähtäimellä hyödyttömiä kyseiselle ihmiselle. Tällaisessa tilanteessa sekä tunnustamisen että tunnustamisen ulottuvuudet jäävät toteutumatta ja asiakkaalle muodostuu kokemus näennäisestä palvelujen järjestämisestä.

### **5.3. Korjaavia kokemuksia**

Tarkastelin edellä yksilön arvokkaaksi kokemista ja hyvinvoinnista välittämistä ja havaitsin, että aineistostani ei löydy kuvauksia välinpitämättömyydestä läheisistä tai yhtä poikkeusta

lukuun ottamatta välittävistä hyvinvointivaltion ammattilaisista. Saman asian on huomannut Sanna-Liisa Liikanen (2017), joka tarkastelee tutkimuksessaan luottamusta köyhyyskirjoituskilpailuun osallistuneiden vanhempien kirjoituksissa. Liikasen tutkimuksessa kävi ilmi, että kirjoituskilpailuun osallistuneet lapsiperheiden vanhemmat eivät juurikaan kirjoittaneet luottamuksesta hyvinvointivaltion palveluihin tai ammattilaisiin. Sen sijaan kirjoituksista oli luettavissa luottamus paitsi omaan selviytymiseen, myös luottamus perheeseen, sukulaisiin ja omiin verkostoihin. (Liikanen 2017, 53.) Aineistossani on kuitenkin yksi kirjoitus, joka poikkeaa selkeästi edellä kuvatusta. Tarkennan seuraavaksi katseeni tähän tekstiin, jossa kirjoittaja kertoo omalle aineistolleni poikkeuksellisella tavalla oman lapsuudenperheensä taholta kokemastaan välinpitämättömästä ja jopa julmaksi luonnehdittavasta kohtelusta, joka on kestänyt koko kirjoittajan lapsuuden ja nuoruuden ajan.

Kirjoittaja on 67-vuotias nainen, jolla on kaksi jo aikuista lasta. Hän kertoo menettäneensä oikean jalkansa alle yksivuotiaana omassa kodissaan sattuneessa tapaturmassa. Kirjoittajan äiti oli hakemassa polttopuita liiteristä, kun kirjoittaja oli vetänyt päälleen kattilallisen kuumaa vettä. Seurauksena oli vakavia palovammoja, joita hoidettiin sairaalassa pitkän aikaa. Hoito tehoi lukuun ottamatta oikeaa jalkaa, joka piti amputoida reidestä kirjoittajan hengen pelastamiseksi.

Alussa kirjoittajaa työnnettiin rattaissa ja hän liikkui ryömien ja hyppien yhdellä jalalla. Neljävuotiaana hän sai jalkaproteesin, joka oli tehty puusta ja nahasta ja se kiristettiin yöreillä paikalleen kuin luistin jalkaan. Kirjoittaja nimittää proteesia ja siihen liittyviä ryhdin tueksi tarkoitettuja luuliivejä ”rakennelmaksi”, joka oli huomattavan kömpelö ja jonka pukeminen vei aamuisin paljon aikaa. Kirjoittaja kuvaa, kuinka hän häpesi itse erilaisuuttaan, ontumistaan ja proteesiaan, ja kuinka ennen kaikkea äiti mutta myös muut perheenjäsenet häpesivät häntä.

Häpesin erilaisuuttani ja nyt ajatellen tuntuu, että äitini häpesi vajavaisuuttani vielä enemmän ja näiden yhteisvaikutus varjosti jatkuvasti elämääni. Jos olin ilman proteesia ja kotiin tuli joku vieras ihminen, niin menin jopa pöydän alle piiloon. Jos tekojalka oli paikallaan, enkä ehtinyt toiseen huoneeseen, niin seisoin vaikka keskellä lattiaa ottamatta askeltakaan, ettei vieras huomaisi ontumistani ja kysyisi minusta jotakin. (...) Olin ujo ja arka, kotona itkin yksin surkeuttani. Äitini kohdelti sisartani hyvin ja hellästi – jopa hemmotteli – mutta minun tilanteestani hän omalla tavallaan kärsi niin paljon, että ei kyennyt osoittamaan minulle rakkautta. Joskus tuntui, että hän suorastaan vihasi minua, mutta todennäköisesti hän kärsi valtavaa syyllisyyttä ja se teki hänestä katkeran. Olin jäännyt hänelle muistomerkeksi tuosta hirvittävästä tapahtumasta. daF3040\_05

Kertomuksessaan kirjoittaja pystyy jo tarkastelemaan äitinsä toimintaa etäämpää ja analysoimaan äidin käyttäytymisen syitä. Lapsuudessa äidin suhtautuminen tuntui kirjoittajasta kuitenkin ymmärrettävästi todella pahalta. Kirjoittaja ikävöi perhettään ollessaan heistä erossa esimerkiksi lapsi-invalidien leirillä ja kuntoutusjaksoilla Invalidisäätiön kuntoutuskeskuksessa Ruskeasuolla. Hän kuvaa, kuinka joutui kerta toisensa jälkeen pettymään odotuksissaan, kun vanhemmat ja perhe eivät tulleet katsomaan häntä.

Noin kymmenvuotiaana pääsin lapsi-invalidien leirille. (...) Leiri kesti kolme viikkoa, mikä on lapselle pitkä aika olla erossa perheestään, vaikka ohjaajat olivatkin mukavia aikuisia. Minua ei koskaan käyty katsomassa. Ollessani Ruskeasuolla minulle soitettiin, että äiti, isä ja sisareni ovat käymässä Helsingissä ja tulevat katsomaan. Odotin portilla, mutta he eivät tulleetkaan. Itkin katkerasti. Jälkeenpäin kuulin, että äiti ei kyennyt katsomaan kaikkia niitä vammaisia lapsia, kun oma oli joukossa. daF3040\_05

Samoin kirjoittaja kokee, että hänen siskonsa häpesi ja ylenkatsoi häntä. Hän kertoo käyneensä tavallista koulua, ja muut oppilaat haukkuivat häntä puujalan vuoksi. Sisko ei ollut mukana ivaamassa, mutta ei myöskään asettunut kirjoittajan puolelle puolustamaan häntä.

Onnuin näkyvästi ja siitä minua pilkattiin. Kun sisareltani kysyttiin, mikä siskosi jalassa on, hän sanoi että puujalka. Sitten oppilaat huutelivat: puujalka, puujalka. Se tuntui pahalta, en minä ollut syyllinen tähän puujalkaan, mutta ei ollut muuta vaihtoehtoa kuin ontua eteenpäin. daF3040\_05

Samanlainen kokemus toistui myöhemmin, kun siskokset olivat tansseissa ja sisar ei ollut tuntevinaankaan kirjoittajaa, käveli vain ohitse pojan kanssa.

Suhteessa isään kirjoittajan suhde on moniulotteisempi. Kertomuksen loppupuolella hän kertoo isänsä kuoleman aiheuttamasta surusta ja luonnehtii olleensa aina isän tyttö. Hän ottaa kuitenkin esille isän toteuttamatta jääneen lupauksen, että kirjoittajan ei tarvitse kärsiä vammastaan taloudellisesti niin kauan kuin isän ”peukalo heiluu”. Kirjoittaja meni työelämään 17-vuotiaana ja kertoo joutuneensa heti maksamaan itse proteesin korjaukset ja uuden hankinnan. Lisäksi hän joutui heti työelämässä aloitettuaan maksamaan vanhemmilleen vuokraa huoneesta jossa asui. Kirjoittaja kertoo myös sisarensa kohdistamastaan ilkeilystä, jonka seurauksena sai isältään selkäsaunan. Tekstistä jää vaikutelma, että selkäsauna ei jäänyt ainoaksi.

Tulee mieleen omakin ilkeily. Kun äiti ja isä olivat kyläilemässä suljin sisareni komeroon. Vanhempien palattua kotiin sisko luonnollisesti kanteli heille. Minut vietiin alakertaan ja sain isältä piiskaa. Huusin kuin elukka. Tunsin valtavaa vihaa, koin, että minulle tehtiin vääryyttä. Perheessä ei ollut ketään, johon olisin voinut luottaa ja turvautua. daF3040\_05

Välittävää kohtelua kirjoittaja kuvaa saaneensa kummitädeiltään sekä hyvinvointivaltion ammattilaisilta. Molemmilla kummitädeillä oli aina aikaa, ja kummitädit olivat tietoisia tilanteesta kirjoittajan kotona.

Kummitätini oli aina ystävällinen ja hänellä oli aikaa minulle. Saatoin mennä vaikka kesken siivoamisen hänen luokseen itkemään ja puhumaan ongelmistani. Myös toinen kummitätini oli ihana. Soitin hänelle, äitini sisarelle, kun äiti ei ollut puhunut minulle viikkokausiin. Koulusta tullessa saattoi pöydässä olla kaksi kahvikuppia, siskolleni ja äidille. Olin kuin ilmaa, aivan kuin en olisi tullutkaan. Kerroin tädilleni, että on kauheaa elää tässä perheessä. Tätini soitti sitten äidilleni ja vaati pitämään minua samalla tavalla kuin sisartani. Seurauksena entistä suurempi viha. Kuitenkin tuntui hyvältä, että tätini ymmärsi minua. daF3040\_05

Hyvinvointivaltion ammattilaisista kirjoittaja mainitsee kaksi opettajaansa, jo mainitut lapsi-invalidien leirin ohjaajat sekä lääkärin. Lapsi-invalidien leirillä kirjoittaja oppi uimaan ja sai luovuttaa kukat leirillä vierailleille virallisille vieraille. Molemmat asiat vahvistivat kirjoittajan kokemusta siitä, että hänestä välitetään ja hän on arvokas omana itsenään. Alakoulussa kirjoittajalla oli herttainen naisopettaja, jonka kirjoittaja tunsikin pitäneen hänestä. Lisäksi toisen koulun johtajaopettaja oli kiinnittänyt kirjoittajaan huomiota hänen tullessaan kouluun uutena, vasta paikkakunnalle muuttaneena oppilaana. Kirjoittaja nostaa erityisesti esille sen, että hänen vammastaan ja tilanteestaan laajemminkin oltiin positiivisella tavalla kiinnostuneita ja hänet otettiin vakavasti.

Alakoulussa oli herttainen naisopettaja, joka piti minua joskus sylissä. Hän jutteli kivasti ja tunsin hänen pitävän minusta. Toisen koulun johtajaopettaja pyysi minut luokseen, kun tulin sinne uutena, vasta muuttaneena oppilaana. Hän kyseli liikkumisestani ja tunnusteli jalkaani. Keskusteluhetken päätteeksi opettaja ehdotti, että menisin aina jonossa ensimmäisenä. Tuntui hyvältä, kun tilanteeseeni paneuduttiin ja minut otettiin vakavasti. daF3040\_05

Ajattelen, että kirjoittaja kuvaa tässä lainauksessa on sellaista kohtelua, jota ihmiset tavallisesti kokevat ja odottavat kokevansa lähisuhteissaan, mutta jota on mahdollista tunkea myös suhteessa hyvinvointivaltion ammattilaisiin. Kirjoittaja arvostaa opettajien välittävää suhtautumista ja tällaiset kokemukset ovat selvästi osaltaan kannatelleet häntä lapsuudessa ja nuoruudessa huolimatta kodin välinpitämättömästä ja kylmästä ilmapiiristä.

Hyvinvointivaltion ammattilainen oli mukana kannattelemassa kirjoittajaa myös siinä vaiheessa, kun hän oli niin pettynyt elämäänsä ja ihmissuhteisiinsa, että yritti tappaa itsensä ottamalla yhtä aikaa lääkkeitä ja alkoholia.

Jossain vaiheessa kuitenkin petyin elämään ja ihmissuhteisiin siinä määrin, että masennuin, otin unilääkkeitä ja olutta toivoen kuolevani. Minut vietiin sairaalaan ja tehtiin vatsahuuhtelu. Sukulainen kävi katsomassa minua ja keskustelimme elämästä ja tulevaisuudesta. Erityisesti muistan lää-

kärin sanat: ”Elämä tarjoaa sinulle varmasti vielä paljon hyvää, kun uskot.” (...) Hyvän ihmisen kohtaamisesta olen aina saanut voimaa, jolla jaksanut eteenpäin. daF3040\_05

Tämän jälkeen kirjoittaja kertoo perheen perustamisesta, lasten kasvamisesta ja aikuistumisesta ja parisuhteen muuttumisesta ikääntymisen myötä positiiviseen sävyyn. Hän kertoo, miten perhe, läheiset ystävät ja monipuoliset harrastukset tuovat ja ovat tuoneet elämään sisältöä. Eniten itseään koskettavana onnettomuutena kirjoittaja kertoo äitinsä itsemurhasta, jonka tämä teki heittäytymällä junan alle. Hän kertoo kuitenkin käsitelleensä asian ja pystyneensä jatkamaan elämää tapahtuneen jälkeen.

Kun nyt eläkemummona ajattelen elämäni, totean sen olleen monipuolinen, rikas elämä. On ollut surun, vihan ja katkeruuden päiviä, mutta myös ilon ja onnen päiviä, kuten ilmeisesti jokaisella ihmisellä. Uskon, että kaikissa vaiheissa on vierelläni ollut enkeli. daF3040\_05

Omalta perheeltä ja läheisiltä saatu tunnustus välittämisenä ja rakkautena on ensiarvoisen tärkeää. Tunnustuksen teoriassa välittämisen ulottuvuuden ajatellaan perustuvan ihmisen itseluottamuksen mahdollistamaan äidin ja vauvan varhaiseen vuorovaikutukseen, ja yleistyvän sieltä muihin ihmisiin (Houston 2015, 3-4). Edellä käsitellyn kirjoituksen kohdalla voisikin ajatella, että ehkäpä hyvinvointivaltion ammattilaisten välittävä suhtautuminen on tarjonnut kirjoittajalle riittävästi korjaavia kokemuksia, joiden seurauksena hän on vaikeista lähtökohdista huolimatta pystynyt myöhemmin perustamaan oman perheen ja osoittamaan rakkautta ja välittämistä läheisilleen. Toisaalta pitää ottaa huomioon, että kirjoittajalla on ollut ammattilaisten lisäksi tukenaan muita läheisiä ihmisiä kuten kummitädit. Heidän osoittamansa välittäminen on selvästi ollut suuressa osassa kirjoittajan elämässä ja selviytymisessä.

## 7. OIKEUKSIEN KUNNIOITTAMINEN JA ITSEMÄÄRÄÄMINEN

*Oikeuksien kunnioittaminen* tunnustusasenteena tarkoittaa sitä, että arvostetaan ihmisen oikeutta itsemääräämiseen. Ihmisellä tulee siis olla mahdollisuus vaikuttaa omaa elämäänsä koskeviin asioihin ja tämän oikeuden pitää näkyä myös lainsäädännön tasolla. Aineistoni kirjoittajilla on paljon kokemuksia siitä, miten he ovat itse aktiivisesti vaikuttaneet elämänsä kulkuun liittyen esimerkiksi asumiseen, työhön, opiskeluun ja perheeseen. Näissä kokemuksissa hyvinvointivaltion ammattilaiset eivät ole aineistossani eksplisiittisesti läsnä.

Ennen kaikkea kirjoittajat kuvaavat kokemuksia, joissa heidän näkökulmansa on sivuutettu ja heitä on kohdeltu välineellistävasti ja esineellistävasti. Näitä kokemuksia on ollut sekä hyvinvointivaltion ammattilaisten että järjestelmän tasolla. Lisäksi kirjoittajien kokemusten perusteella myös vammaisia ihmisiä on kohdeltu ryhmänä epäkunnioittavasti eli vammaisilla ei ole ollut ryhmänä samoja oikeuksia kuin muilla.

### **7.1. Vammaisuuden määrittelyt, hyvinvointivaltion ammattilaiset ja yksilölliset oikeudet**

Vamma on eri asia kuin sairaus. Vammaan voi liittyä erilaisia sairauksia tai vamma voi syntyä sairauden seurauksena. Sairas ihminen ei ole kuitenkaan välttämättä vammainen eikä vammainen ihminen välttämättä sairastunut (Somerkivi 2000, 36). Vammaisuus on pysyvä, stabiili tila, kun taas sairaudelle on ominaista dynaamisuus (Loijas 1994, 15).

Sosiaalietuuksien saamisen edellytyksenä on yleensä vammaisuuden asteen määrittäminen lieväksi, keskivaikeaksi tai vaikeaksi. Esimerkiksi Kelan maksamaa eläkettä saavan hoitotuki on porrastettu perushoitotukeen, korotettuun hoitotukeen ja ylimpään hoitotukeen. Siihen, mitä henkilö niistä saa, vaikuttaa hänen tarvitsemansa avun ja valvonnan määrä. (Kela 2018a.) Vammaispalvelujen käsikirjan mukaan vaikeavammaisuutta arvioitaessa on otettava huomioon terveydenhuollon näkemys, sosiaalihuollon näkemys ja ihmisen oma näkemys (Vammaispalvelujen käsikirja 2018a). Samoin asiakas- ja palvelusuunnitelmaa laadittaessa tavoitteena tulisi olla kunnan viranhaltijan ja asiakkaan yhteinen näkemys

asiakkaan toimintakyvystä ja tarvittavista palveluista (Vammaispalvelujen käsikirja 2018b).

Aineistoni kirjoittajat kertovat tilanteista, jossa ovat kohdanneet vammaisuuden määrittelyä ulkoapäin. Määrittely voi olla positiivista kuten erään kirjoittajan kohdalla: hän kertoo olleensa pitkään työttömänä, mutta saaneensa sitten hakemansa opiskelupaikan näkövammaisille ja vammautuneille tarkoitettusta oppilaitoksesta nimenomaan vammaisuutensa perusteella.

Myös seuraavien kirjoittajien kohdalla omat vanhemmat ja lääkäri ovat ottaneet kirjoittajan oman näkökulman huomioon. Ensimmäinen kirjoittaja tosin kertoo lääkärin unohtaneen hänen asiansa pöytälaatikkoon ja tätä asiaa voi tulkita tunnustuksen teorian avulla myös välinpitämättömyytenä eli piittaamattomuutena asiakkaan asiasta ja sen edistämisestä. Kirjoituksen kokonaisuuden ja sävyn perusteella ajattelen kuitenkin, että kirjoituksessa korostuu kunnioituksen ulottuvuus. Lääkäri on alun perin ollut kirjoittajan ja hänen vanhempien kanssa samaa mieltä leikkauksen tarpeellisuudesta. Asian unohtaminen pöytälaatikkoon on ollut kirjoittajan kokemuksen mukaan inhimillinen erehdys, joka oli korjattu kirjoittajan vanhempien aktiivisuuden ansiosta. Molempien kirjoittajien kohdalla lopputuloksena on ollut positiivinen kokemus oman tilanteen ja tarpeellisten toimenpiteiden määrittelystä.

Leikkaukseen pääsy pitkittyi, koska asiani oli unohtunut lääkärin pöytälaatikkoon. Elleivät vanhempani olisi alkaneet kysellä leikkauksesta, olisin kai odottanut vuosia leikkausta. daF3040\_09

Sain puhuttua itseni sairaalaan, jossa minua kuntoutettiin kaksi viikkoa. (...) Lääkäri on kysynyt kuinka jaksan näin vammaisena, kummityttö haluaa että kunnan puolesta saisin apua koska olen vammaisen, kuntoutushakemuksen haen vaikeavammaisena yms. daF3040\_10

Näitä tilanteita, joissa vammaisuuteen liittyvistä määrittelyistä kerrotaan positiiviseen sävyyn, eli että vammaisen ihminen ja viranomaisen tai organisaation ovat olleet samaa mieltä tarvittavasta tuesta, etuudesta tai palvelusta, on aineistossani kohtuullisen vähän. Silloin, kun määrittelyä kuvataan positiivisesti, korostetaan ennen kaikkea oman toiminnan ja yritteliäisyyden merkitystä. Jos ei ole saanut apua tai vaikka olisikin sitä saanut, ei mikään ole ollut niin tärkeää kuin se, että uskoo itseensä ja edistää itselleen tärkeitä asioita. Seuraavat kirjoittajat, joilla molemmilla on näkövamma ja neurologisia ongelmia, kertovat oman aktiivisuuden merkityksestä opinnoissa edistymisessä.

Pääsin läpi peruskoulun ja lukion kuitenkin supersisuni avulla. Keskittymiskykyäni on ollut aina heikko, samoin kuin muistini jossain määrin. Lisäksi lukeminen on ollut vaikeaa tietenkin vajaan näkökentän takia. daF3040\_01

Siirryin normaalilukioon, valmistuin suunnitellusti syksyllä 2002 ja siirryin yliopistoon syksyllä 2003 pääaineena saksan kieli ja kirjallisuus. Olen työkyvytön yliopisto-opiskelija. daF3040\_02

Seuraava kirjoittaja kertoo omasta aktiivisuudesta perheen perustamisessa. Kirjoittaja on päättänyt haluavansa oman perheen, ja ajattelee tanssitaidon opetteluun auttavan tässä tavoitteessa. Suunnitelma osoittautuu tuloksekkaaksi.

Työkaverini opetti minut tanssimaan. Olin innostunut ja jännittynyt asiasta sekä päättänyt, että haluan perheen. Touhukkaana etsin itselleni poikaystävää. (...) Vuodet kuluivat ja minulla oli mies ja pieni vauva, tai ei niin pienikään, yli 4 kg painava tytär. Toinen tytär syntyi ollessani 34-vuotias. daF3040\_05

Seuraava kirjoittaja puolestaan kertoo ajautuneensa talousvaikeuksiin odotellessaan työkyvyttömyyseläkepäättöstä. Hän näkee lehdessä ilmoituksen kurssista, joka toisi lisätuloja, pääsee kurssille ja valmistuu parhain arvosanoin.

Kiristelin nälkävyötä, kunnes huomasin lehdessä ilmoituksen, jossa luvattiin päivärahaa, matkara-haa ja ruokaa. Pistin paperit vetämään, ja pääsin kurssille ilman että kukaan kyseli olenko terve vai sairas. Aluksi tuttu tieto hiukan turhautti, mutta aika kului nopeasti. Päivärahoilla pystyi hankki-maan vaatteitakin. Kurssin parhaalla todistuksella ei tosin minulle käyttöä ollut; eläkepäättös tuli muutaman kuukauden kuluttua. daF3040\_07

Aineistostani löytyvissä positiivisissa itsemääräämisen kokemuksissa hyvinvointivaltion ammattilaiset ovat näkymättömissä. Kirjoittajat selviävät opinnoista, pääsevät kuntoutukseen, saavat esteettömiä asuntoja ja liikkumisen apuvälineitä sekä parantavat taloudellista tilannettaan työllisyyskursseilla. Taustalla on todennäköisesti kuitenkin ollut vaikuttamassa monia ammattilaisia alkaen erityisopettajista ja fysioterapeuteista päätyen Kelan ja TE-toimiston virkailijoihin, joillakin myös sosiaalityöntekijöihin. Negatiivisissa kokemuksissa itsemääräämisestä hyvinvointivaltion ammattilaiset ovat sen sijaan paremmin edustettuina. Kunnioituksen ulottuvuuden osalta keskeiset asiat liittyvät siihen, että kirjoittajia on kohdeltu alentuvasti ja suhtauduttu ja puhuteltu heitä kuin lasta.

Vammaisten, niin kuin vanhustenkin koetaan olevan ennemminkin yhteiskunnallista ylijäämätuo-tetta, kuin väestön luonnollinen perusosa. Ylimalkainen, joskus loukkaavakin, kohtelu on yleisem-pää, kuin asiallinen tukeminen. Palveluiden maksajina tähän kansanosaan ei suhtauduta liikemaa-ilmasta tutulla "asiakas on kuningas"- mentaliteetillä, vaan alentuvasti. Usein puhutaan kuin lap-selle, lässyttäen, vähätellen, tai kiertoilmauksia käyttäen. Aivan kuin ihmisen liikuntakyvyn taso peilaisi hänen sisintään, henkistä minäänsä. Törmättyäni tällaiseen myös lääkärin vastaanotolla, olin äimänä: "No nyt kun asiat meillä tulivat kuntoon, me lähemme messuille, eikös niin?" En



ymmärtänyt, mistä oli kyse. Kutsuiko lääkäri minua kanssaan messuille, vai mitä? Messuista me emme aiemmin olleet sanaakaan vaihtaneet. daF3040\_07

Kirjoittajan kokemus lääkärin käyttämästä me-muotoisesta puheesta on aineistossani ehdottomasti selkein kokemus epäkunnioittavasta asenteesta eli siitä, miten yksittäinen hyvinvointivaltion ammattilainen kohtelee vammaista ihmistä holhoavasti ja alentuvasti. Epäkunnioittava asenne voi ilmetä myös niin, että ei kysytä ihmisen mielipidettä häntä itseä koskevissa asioissa. Toisaalta häntä saatetaan kuunnella, mutta mielipide joko sivuutetaan, sitä ei oteta huomioon, ei toimita mielipiteen mukaisesti vaikka sen mukaan toimiminen olisi kohtuudella mahdollista tai ei tarjota kohtuudella saatavissa olevia itsemääräämistä tukevia välineitä.

Kirjoittaja kertoo myös kohtaamisestaan vammaisen hyvinvointivaltion ammattilaisen kanssa. Kirjoittajan kokemuksen mukaan ”vaikeavammainen byrokraatti” suhtautui häneen alentuvasti ja tämä suhtautuminen havahdutti kirjoittajan huomaamaan vammaistenkin ihmisten raadollisuuden. Kyse ei ole fyysisistä ominaisuuksista vaan siitä, miten itse kukin suhtautuu kanssaihmiisiinsä.

Toinen erikoinen tilanne näissä merkeissä oli vielä yllättävämpi. Istahdettuani silmätyksin vaikeasti vammaisen byrokraatin pöydän taakse, hänen ylevä suhtautumisensa minuun ja asiaani havahdutti näkemään, miten raadollisia me kaikki lopulta olemme: Olemmepa terveitä tai vammaisia, kun kohdalle osuu onneton, jonka päätä voi vähän vielä alemmaksi painaa, se käy helposti. Kyse ei siis vammaistenkaan kohdalla ole ihmisen fyysisistä ominaisuuksista vaan sisimmästä; miten meistä kukin itsensä ympäristöön ja kanssaihmiisiin suhteuttaa. daF3040\_07

## **7.2. Sosiaaliturvajärjestelmä ja yksilölliset oikeudet**

Yleisesti ottaen aineistoni kirjoittajat kertovat vammaisuuteen liittyvistä määrittelyistä negatiiviseen sävyyn. Kyseessä ovat tilanteet, joissa kirjoittaja ei ole saanut hakemaansa etuutta tai palvelua ja erityisesti tilanteet, joissa päätöksen on tehnyt ammattilainen, joka ei tunne hakijaa henkilökohtaisesti.

Tuntemattomat lääkärit eivät monivammaisuudestani ja työkyvyttömyydestäni huolimatta koskaan myöntäneet minulle työkyvyttömyyseläkettä. Vuosikaudet onnuin kepin kanssa työnvälitykseen, välillä sain pätkätyön, useimmiten en. Ainoa yhteiskunnan hyväksymä tuki oli invalidiraha, mutta kun pääsin pienelle vanhuuseläkkeelle niin vaivojen ja kulujen lisääntymisestä huolimatta minulta evättiin hoitotuki. Pitkän ja monivaiheisen taistelun jälkeen sain alimman hoitotuen, lähinnä taskurahan. Paikallisen fysiatriin ja psykiatriin yhtenevien lausuntojen mukaan ylitin moninkertaisesti keskimmäisen hoitotuen kriteerit, mutta taas se tuntematon lääkäri totesi minut ilman apua toi-

meentulevaksi teräsmummoksi. Perusteluna oli, että valvonnan tarve ei ole jatkuvaa, kirosin, en minä valvontaa tarvitse vaan apua arkipäiväisissä asioissa ja siirtymisessä paikasta toiseen.  
daF3040\_05

Tämän kirjoittajan kohdalla on toki tärkeää huomata, että kirjoituksensa perusteella hän on hakenut työkyvyttömyyseläkkeen lisäksi hoitotukea, jonka myöntämisen perusteena pidetään sitä miten paljon apua, ohjausta ja valvontaa hakija tarvitsee vamman tai sairauden vuoksi. Kotitaloustöissä ja asioinnissa tarvittava tuki ei tuo oikeutta hoitotukeen. (Kela 2017b.) Asiakas on siis saattanut saada henkilökohtaisesti tapaamiltaan ammattilaisilta väärää tai puutteellista informaatiota hoitotuen myöntämisen todennäköisyydestä.

Toisaalta kysymys voi olla suomalaisen sosiaaliturvajärjestelmän tietohierarkiasta. Kuten Anna Metteri (2014) kirjoittaa, esimerkiksi työkyvyn arvioinneissa ja ylimmissä vakuutuselimissä on edustettuna vain lääketieteellinen asiantuntijuus. Sosiaalityön tietämys ihmisten arjesta on sosiaalivakuutuksessa alisteista lääketieteelle silloinkin, kun realistiseen arvioon pääsemiseksi olisi tärkeää saada laaja-alaisempaa tietoa ihmisen arkisesta selviytymisestä. Työkyvyn arviointeja tehtäessä sosiaalityöntekijällä on virallinen ammatillinen vastuu ihmisen arkisen selviytymisen tukemisesta järjestelyineen, kun taas lääkäriellä on viimesijainen vastuu niistä lausunnoista, joilla sosiaaliturva ratkaistaan. (Metteri 2014, 303; Metteri 2000a, 249.)

Työkyvyttömyyseläkepääätöksistä oli hylkääviä 2000-luvun alussa viidennes (22,6% vuonna 2002) ja asia onkin jatkuvasti esillä julkisuudessa (Julkunen 2006, 236). Eläkepääätöstä hakevat eivät voi ymmärtää, miten vakuutuslääkäri pystyy tuntemaan heidän toimintakykynsä paremmin kuin tutkiva ja lähettävä lääkäri. Tunnustuksen teorian näkökulmasta työkyvyttömyyseläkehakemuksiin liittyvissä päätöksenteon käytännöissä onkin suuria ongelmia. Ensinnäkin, käytännössä kävellään työkyvyttömyyseläkkeen hakijan oman kokemuksen yli. Toisin sanoen, ei kunnioiteta hänen kykyään itsemääräämiseen eli hänen kykynsä arvioida itse omaa toimintakykyään. Toiseksi, noudatetussa käytännössä ohitetaan hoitavan lääkärin asiantuntijuuteen ja lääketieteellisiin tutkimuksiin perustuva käsitys työkyvyttömyyseläkkeen hakijan terveydentilasta ja työkyvystä. Ja kolmanneksi, noudatettu käytäntö vaikuttaa myös välittämisen ulottuvuuden näkökulmasta korostavan yksipuolisesti taloudellis-utilitaristista laskelmointia, jossa yksilön kokemus omasta asiastaan jää yhteiskunnan taloudellisen kokonaisedun jalkoihin.

On toki huomattava, että vakuutuslääkärienkään näkökulmasta asia ei ole yksinkertainen. Hylkäävien päätösten lukumäärää on lisännyt esimerkiksi se, että lähettyvien lääkärien lausunnoissa on paljon puutteita. (Julkunen 2006, 236.) Kela pyrki 2000-luvun alussa lisäämään työkyvyttömyyseläkepäätösten ratkaisuun tasapuolisuutta ja läpinäkyvyyttä kokeilemalla henkilökohtaisen toimintakyvyn arviointimenetelmää (Virta & Lahtela 2005), mutta ainakaan aineistoni kirjoitusten perusteella työkyvyttömyyseläkepäätösten kohdalla ei ole ollut näkyvissä selkeää muutosta parempaan.

### **7.3. Sosiaaliturvajärjestelmä ja universalismin rajat**

Edellä olen käsitellyt tilanteita, joissa hyvinvointivaltion ammatilainen tai sosiaaliturvajärjestelmä on osoittanut kunnioituksen puutetta yksilöä kohtaan. Kunnioituksen ulottuvuuteen kuuluvat kuitenkin myös sellaiset tilanteet, joissa kunnioituksen ja itsemääräämisen ja näin ollen omaan elämään vaikuttamisen puutteet kohdistuvat vammaisiin ryhmään. Eräs kirjoittaja on asunut kauan Saksassa, ja hän vertaa kirjoituksessaan aikaisemman asuinmaansa lainsäädäntöä Suomen lainsäädäntöön. Kirjoittaja arvostelee Suomen käytäntöä, jonka mukaan verottaja toteaa vammaisen henkilön haitta-asteen. Hän arvelee verottajan määrittelevän haitta-asteen tarkoituksella mahdollisimman alhaiseksi, koska verottajan tarkoituksena on kerätä mahdollisimman paljon verotuloja. Kirjoittaja kertoo, että Saksassa on käytössä vammaispassi, jonka myöntää ja passiin merkittävän haitta-asteen vahvistaa kyseisen maan Kelaa vastaava organisaatio. Tämän kirjoittaja kokee kunnioittavan vammaisten oikeuksia enemmän kuin Suomen käytäntö.

”Voin omasta kokemuksesta verrata hyvin vammaisten asemaa Suomessa ja Saksassa. Siellä vammaisten asema oli parempi. Siellä on esimerkiksi olemassa niin sanottu vammaispassi. Sen myöntää anomuksesta Kelaa vastaava Versorgungsamt, joka vahvista myös haitta-asteen. Myös Suomessa tulisi siirtyä tähän käytäntöön. On mielekästä, että verottaja toteaa haitta-asteen. Saksassa minulla oli vammani perusteella 80 prosentin haitta-aste, Suomessa ainoastaan 60 prosenttia. Ei vammani ole Suomessa yhtään parempi kuin Saksassa. Minusta tuntuu, että verottajalla on ”oma lehmä ojassa” todetessaan haitta-asteen mahdollisimman alhaiseksi.” daF3040\_09

On toki huomattava, että Suomessakaan verottaja ei vahvista haitta-astetta. Verottaja on tekemisissä haitta-asteen kanssa silloin, kun vammaisen henkilö hakee verotuksen invalidivähennyistä. Invalidivähennykseen on oikeus, jos pysyvän vamman tai sairauden haitta-aste on vähintään 30 prosenttia. Invalidivähennyksen saamiseksi veroilmoitukseen liitetään ensimmäisellä kerralla lääkärintodistus, josta pysyvä haitta-aste ja sen alkamisajankohta

ilmenevät. Jatkossa verottaja tekee vähennyksen automaattisesti, mutta haitta-asteen muutuksessa on verottajalle toimitettava uusi lääkärintodistus. (Vammaispalvelujen käsikirja 2018a.) Lääkärit käyttävät lääketieteellisen haitan määrittämisessä apunaan Sosiaali- ja terveysministeriön antama asetusta haittaluokituksesta, joka tuli voimaan 1.1.2010 ja jota esimerkiksi myös tapaturma- ja liikennevakuutus hyödyntävät lääketieteellisen haitan arvioissa. Ei kuitenkaan ole ihme, että kirjoittaja ei ole täysin selvillä mikä taho määrittää haitta-asteen ja milläkin perusteella. Edellä mainittua haittaluokitusta ei näet ole tarkoitettu vaikeavammaisuuden arviointiin esimerkiksi vammaispalvelulain palveluja tai Kelan kuntoutusetuuksia varten. Lisäksi on huomattava, että lääketieteellisen haitta-asteen numeerinen arviointi on pitkälti sopimuksenvarainen ja kulttuurinen kysymys erityisesti, kun arvioidaan monien haittojen ja vammojen yhteisvaikutusta. (Vammaispalvelujen käsikirja 2018b.)

Kirjoittaja ottaa esille myös toisen keskeisen seikan, joka on käytössä hänen aikaisemman asuinmaansa työmarkkinoilla. Hän kertoo, että vammaisen henkilö asetetaan työpaikkaa täytettäessä etusijalle, jos hän on kyseiseen tehtävään yhtä soveltuva kuin terve henkilö. Vammaisen henkilö saa myös vähentää verotuksessa työnsä vuoksi aiheutuvina matkakustannuksina kaksi kertaa suuremman summan kuin vammattomat henkilöt. Kirjoittajan mukaan nämä parannukset auttaisivat vammaisia työllistymään paremmin vapaille työmarkkinoille. Kirjoittajan mukaan tämä olisi oikein vammaisia ihmisiä kohtaan, koska he ovat jo lähtökohtaisesti huonommassa asemassa työmarkkinoilla.

Saksassa vammaisen saa vähentää verotuksessa työnsä vuoksi aiheutuvina matkakustannuksina kaksinkertaisen summan (eli jos normaalisti vähennys/km on 0,43 senttiä, vammaisen saa vähennystä 0,86 senttiä kilometriltä. Tämä käytäntö olisi saatava Suomeenkin. Saksassa vammaisen asetetaan työpaikkaa täytettäessä etusijalle, jos hän on kyseiseen tehtävään yhtä soveltuva kuin terve henkilö (tämä ilmoitetaan jo esim. lehdessä työpaikkailmoituksessa). Näin pitäisi menetellä myös täällä, jotta vammaiset tulisivat paremmin yhteiskunnan täysivertaisiksi jäseniksi. daF3040\_09

Kirjoittaja painottaa tekstissään voimakkaasti työn merkitystä vammaisia yhteiskuntaan integroivana tekijänä, ja tässä merkityksessä vammaisten suosimisesta työmarkkinoilla on kysymys myös sosiaalisen arvostuksen ulottuvuudesta. Ajattelen kuitenkin, että vammaisten henkilöiden etusijalle asettamisessa on ennen kaikkea kysymys lainsäädännön kautta toteutettavasta positiivisesta erityiskohtelusta. Suomen lain mukaan positiivinen erityiskohtelu on oikeutettua, jos sen tarkoituksena on tosiasiallisen yhdenvertaisuuden edistäminen tai syrjinnästä johtuvien haittojen ehkäiseminen tai poistaminen. Esimerkiksi yhteiskunnal-

lisesti heikommassa asemassa olevien ihmisten, kuten vammaisten, tukeminen voi olla perusteltua silloinkin, kun heikomman aseman ei voida osoittaa johtuvan syrjinnästä. Esimerkkejä positiivisesta erityiskohtelusta ovat esimerkiksi maahanmuuttajille järjestettävä kieli- tai muu koulutus suomalaisen yhteiskuntaan kotoutumisen helpottamiseksi, oppilaitosten kiintiöt syrjinnälle alttiille tai yhteiskunnallisesti heikommassa asemassa oleville ryhmille, kohdennettu valmennus oppilaitoksen valintakoetta varten tietyille ryhmälle ja työllistämistuki esimerkiksi nuorille. Erityisesti työhönnotossa positiivisessa erityiskohtelussa on huomioitava, että suosinta ei saa olla automaattista vaan jokaisen valintapäätöksen tulee perustua tapauskohtaiseen harkintaan. Etusijaa ei siis tule automaattisesti antaa ali-edustettuun ryhmään kuuluvalle. Lisäksi hakijoiden tulee olla kyseiseen tehtävään yhtä päteviä tai lähes yhtä päteviä, ja keinon tulee olla oikeassa suhteessa tavoitteeseen nähden: positiivista erityiskohtelua ei voida oikeuttaa, jos tosiasiallisessa yhdenvertaisuudessa on vain vähäisiä eroja. (Yhdenvertaisuuslaki 2014; ks. myös Yhdenvertaisuusvaltuutettu 2018.) Oikeuskirjallisuudessa on lisäksi todettu, että jottei työhönottopäätöksiä perusteltaisi mielivaltaisesti, tulisi päätös mahdollisesta positiivisesta erityiskohtelusta tehdä etukäteen ja sisällyttää työpaikkailmoitukseen. (Yhdenvertaisuusvaltuutettu 2018.)

Seuraava kirjoittaja on perustanut työkyvyttömyyseläkkeelle päästyään toiminimen ja ryhtynyt yrittäjäksi. Hän kertoo, että intoa ja innovaatioita olisi riittänyt, mutta mahdollisuuksia toiminnan laajentamiseen ei ollut. Kirjoittaja olisi palkannut yritykseensä työntekijän hoitamaan tehtäviä joihin ei itse kyennyt vammansa vuoksi, mutta joutui yritystukia haettuaan huomaamaan, että eläkkeellä olevat yrittäjät eivät olleet oikeutettuja niihin. Kirjoittaja kokee myös, että hänen itsemääräämisensä yrittäjänä kyseenalaistettiin. Hänet oli kutsuttu innovaatioseminaariin ”kai vahingossa”, ja siellä kävi ilmi että koska hän on eläkkeellä, hänellä ei ole oikeutta ottaa kantaa asioihin yrittäjänä. Hänen ideoitaan ei kuunneltu, mutta kun ne esitti joku toinen yrittäjä, ne kyllä kelpasivat.

Olin yrittäjä, mutta eläkeläinen. Minulla ei ollutkaan oman toiminimeni alla oikeuksia ottaa asioihin kantaa yrittäjänä. Toisen nimissä ideani ja mielipiteeni kyllä kelpasivat. Tästä voi tehdä johtopäätöksen, että pitkäaikaissairaalla tai vammaisella ei Suomessa ole mahdollisuutta ottaa ohjia omiin käsiinsä: pyrkiä itse kohentamaan hyvinvointiaan, kuten yrittäjillä yleensä on. Aina on taustalta löydettävä jokin ulkopuolinen (*vastuullinen*) taho. Sanan "vammainen" määritelmä saakin tältä pohjalta täydennyksen, uuden käsitteen synonyymisanastoon: vajaavaltainen, raajarikon, rujan, ramman, jalkapuolen, vajaakykyisen, vähä-älyisen, invalidin, ja ties kuinka monen muun aieman tulkinnan ohelle, että kaikki varmasti tietäisivät millaisesta henkilöstä on kyse. daF3040\_07

Kirjoittaja kokee, että hänen oikeuksiaan ei ole kunnioitettu siksi, että hän ei ole ollut lain-  
säädännön mukaan samassa asemassa kuin muut yrittäjät, koska ei ole ollut oikeutettu  
pienyrittäjälle tarkoitettuun palkkatukeen. Hän myös kokee, että hänen itsemääräämisoikeuttaan on loukattu. Hänellä ei ole ollut oikeutta pyrkiä kohentamaan itse hyvinvointiaan, vaan koska hän on vammainen, on jonkun muun oltava aina vastuullinen taho.

Voikin ajatella, että kirjoittajan tapauksessa on kysymys universalismin nurjasta puolesta. Suomi ja muut Pohjoismaat esiintyvät tutkimuskirjallisuudessa universaalien sosiaalipolitiikan tärkeimpinä edustajina. Universaaliin sosiaalipolitiikan malliin kuuluu ensinnäkin se, että perustoimeentulon turva kattaa kaikki kansalaiset. Toiseksi hyvinvointipalvelut on tarkoitettu kaikille, ei vain tietyille ryhmille. (Anttonen & Sipilä 2000, 149.) Tästä huolimatta monet järjestelmät edellyttävät hyvinvointivaltion ammattilaisten suorittamaa tarpeen harkintaa. Tällaisia ovat esimerkiksi terveydenhuolto, työkyvyn menetystä kompensoiva sosiaaliturva, työvoimapolitiikka, päihde- ja mielenterveystyö, sosiaalityö ja toimeentulotuki. Jonkun on määriteltävä kuka täyttää vammaisuuden, työkyvyttömyyden, kuntoutuksen, terapioiden ja niin edelleen kriteerit. (Julkunen 2006, 235.) Moniin näistä etuuksista liittyy paljon vääryyden kokemuksia, toisaalta myös kiitollisuutta silloin, kun hakija tuntee tulleen kohdelluksi oikein (Julkunen, Niemi & Virkki 2004).

Edellinen kirjoittaja jatkaa arvostellen voimakkaasti kaikkiin vammaisiin sovellettavia yhteneviä lakeja, jotka hänen kokemuksensa mukaan aiheuttavat entistä suurempaa epätasapainon kokemusta yhteiskunnassa. Kirjoittajan kritiikki kohdistuu erityisesti siihen, että vammainen henkilö voi saada vammaisille työelämään osallistumisen tueksi tarkoitettuja etuuksia vain ollessaan palkansaaja. Toiminimellä toimivana yrittäjänä kirjoittaja ei ole saanut työtä tekeville vammaisille tarkoitettuja kuljetuspalveluja, vaan joutunut käyttämään yritystoimintaa harjoittaessaan tekemiinsä matkoihin vammaispalvelulain mukaisia matkoja, jotka on tarkoitettu asiointiin ja virkistykseen.

Jos kaikkiin vammaisiin sovelletaan yhteneviä lakeja ja asetuksia, nykyisin vallitseva epätasapaino avuntarpeen ja -saannin kohdalla pysyy ennallaan, tai vinoutuu entisestään. Tosiasia on, että osa vammaisista pystyy olemaan mukana työelämässä, suurin osa ei. Yhteiskunnallinen fakta tässäkin on se, että välimuotoja ei tunneta: työssä pitää käydä vieraan palveluksessa, muutoin sillä ei ole merkitystä. Ainakaan minä en ole vammaisena ammatin harjoittajana saanut edes työtä tekeville vammaisille tarkoitettuja kuljetuspalveluja. Freelancertyöhön tai kustannustoimintaan liittyvät matkat olen joutunut nipistämään 18 yhdensuuntaista matkaa/ kuukausi asiointi- ja virkistysmatkojen määräst. daF3040\_07

Metterin (2004) mukaan sosiaalivakuutusjärjestelmässä ja sosiaalipalvelujärjestelmässä osataan käsitellä standarditapauksia, mutta eri tavoin keskimääräisestä poikkeavia tapauksia ei ymmärretä riittävästi. Yleiskuva osoittaa, että sosiaalietuudet ja -palvelut eivät enää kata sairastamiseen, vammaisuuteen ja sosiaalisesti vaikeisiin tilanteisiin liittyviä sosiaalisia riskejä. Lisäksi ihmiset kokevat, että heihin suhtaudutaan välinpitämättömästi yhteiskunnan huolenpitotehtäviä hoitavissa instituutioissa. Sosiaaliturvajärjestelmän ulkopuolelle jäävät usein ne, jotka eivät ole kaavaan sopivia standarditapauksia. (Metteri 2004, 61.)

Metteri (2004, 2012) nimittää kohtuuttomiksi niitä tilanteita, joissa julkinen hyvinvointivastuun lupaus on pettänyt. Kohtuuton tilanne tarkoittaa sitä, että kansalaiset eivät ole saaneet sellaista etuutta, palvelua tai oikeutta johon sekä he itse että monesti myös hyvinvointivaltion ammattilaiset ovat katsoneet heidän olevan oikeutettuja. Tuloksena on ollut tunne koetusta vääryydestä ja yleistyvä epäluottamus. Kohtuuttomassa tilanteessa voi olla kysymys järjestelmän ehtojen kohtuuttomuudesta, kireästä tulkinnasta tai määrärahojen riittämättömyydestä, ja näin ollen tunnustuksen teorian näkökulmasta kohtuuttomat tilanteet sijoittuisivat ennemminkin välittämisen ulottuvuudelle. Ajattelen kuitenkin, että aineistoni kirjoittaja ei oleta, että häntä pitäisi kohdella välittämisen ulottuvuudelle ominaisesti sellaisena kuin hän on, ainutkertaisena olentona. Tulkitsen kirjoittajan toivovan, että häntä kohdellaan autonomisena ja tiettyihin asioihin oikeutettua: hän on vammansa vuoksi työkyvyttömyyseläkkeellä ja hän toivoo, että häntä silti kohdeltaisi samoin kuin muita toiminimellä yrittäjänä työskenteleviä henkilöitä.

Näyttääkin siltä, että välittämisen ja oikeuksien kunnioittamisen ulottuvuudet kietoutuvat toisiinsa kysymyksessä universalismista ja sen vastakohtista. Julkusta (2006, 237) mukailen voi kysyä, edellyttävätkö universalismi ja siihen nojaava oikeudenmukaisuuskäsitys ehdotonta yhdenmukaisuutta ja samalla tavalla kohtelua, vai mahtuuko sen rajoihin sellainen erityinen kohtelu, josta ei voi tehdä yleistä normia? Aineistoni kirjoitusten perusteella näyttää siltä, että oikeuksien kunnioittaminen ja itsemääräämisen mahdollisuus vaativat paitsi yhtäläistä, myös erityistä kohtelua eli erojen, erilaisuuden, moniarvoisuuden, vaihtelevien elämäntilanteiden ja eriytyneiden tarpeiden huomioon ottamista. Oikeuksien kunnioittaminen ja itsemääräämisen mahdollisuus näyttäisikin vaativan moninaisia, tilannesidonnaisia ja suhteellisia ratkaisuja sekä universalismin ymmärtämistä kattavuudeksi yhdenmukaisuuden sijaan. (Niemi 2006.)

## 8. SOSIAALINEN ARVOSTUS

Sosiaalinen arvostus tunnustusasenteena kiinnittää huomion siihen, että ihmisillä on erilaisia kykyjä ja taitoja, joiden avulla he voivat olla hyödyksi muille ihmisille ja antaa panoksensa yhteiskunnalle. Tyypillisimmin tällaisia asioita ovat aineistossani koulutus ja työ sekä luottamustehtävät ja harrastukset. Omassa analyysissäni olen liittänyt näiden joukkoon myös kirjoittajan oman perheen eli puolison ja lapset. Tunnustuksen teoriassa perhesuhteet eivät niinkään kuulu sosiaalisen arvostuksen ulottuvuuteen, mutta aineistoa lukiesani en voi välttää ajatusta, että vammaisille ihmisille oman perheen perustaminen merkitsee osallisuutta ja panosta yhteiskunnan toimintaan eri tavalla kuin vammattomille ihmisille.

Lisäksi minua kiinnostaa, välittykö aineistoni kirjoituksista usko omiin mahdollisuuksiin ja vahvuuksiin vai mahdollisesti tunne siitä, että on taakkana läheisille ja yhteiskunnalle. Kaikki aineistoni kirjoittajat eivät pysty terveydentilansa tai vammansa vuoksi osallistumaan työelämään, ja kokevat esimerkiksi työkyvyttömyyseläkkeen epäämisen osoittavan arvostuksen puutetta yhteiskunnan taholta.

### 8.1. Oma perhe

Olen käsitellyt aineistoni kirjoittajien perhesuhteiden merkitystä luvussa *Yksilön arvokkaaksi kokeminen ja hyvinvoinnista välittäminen*, jossa kiinnitin huomioni siihen millaisia kokemuksia perheenjäseniltä saadusta välittämisestä, huolehtimisesta ja konkreettisesta avusta kirjoittajat kuvaavat. Lisäksi perhesuhteita voisi luontevasti tarkastella myös itsemääräämisen teemaan liittyen, jolloin tarkastelun painopiste olisi konkreettisissa oikeuksissa. Näitä elementtejä on läsnä tässäkin alaluvussa. Kirjoittajat kertovat perheestä kuitenkin myös tavalla, joka kertoo sosiaalisesta arvostuksesta. Seuraava kirjoittaja kertoo, kuinka lääkäri auttoi häntä tulemaan raskaaksi ja koko kylä oli odotuksessa mukana.

Lasta vaan ei kuulunut. Olin kaksi kertaa koeputkihoidoissa - ei tulosta. Sitten osui kohdalleni gynecologi joka oli ollut Paimion sairaalassa erikoistumassa myös reumaan kun satuin olemaan siellä. Hän kysyi suostuisinko jättämään salatzopyriinin tauolle, sillä kun oli todettu olevan yhteyttä miesten lapsettomuuteen, ei tosin naisten. Jonkin ajan päästä huomasin olevani raskaana. Mikä riemu. Kun tytär oli syntynyt keisarinleikkauksella ja päästiin kotiin, huomasin ettemme olleet odottaneet yksin. Jo sairaalassa saimme sähkeitä, mutta kotiin tulvi kukkia, vauvan lahjoja, rotinoita ja vaikka mitä. Mahtavaa, koko kylä oli onnellisia onnestamme! daF3040\_10



Perhe sijoittuu poikkeuksetta korkealle tutkittaessa suomalaisten arvostamia asioita. Se, että on oma perhe tai mahdollisuus siihen, on osaltaan merkki tavallisuudesta ja ”normaalista”. Vammaisille perheen perustaminen ei ole kuitenkaan ollut itsestään selvä asia. Suomessa oli 1935-1969 voimassa laki, jonka mukaan vajaamielisiä ja mielisairaita voitiin steriloida ilman kohteen omaa suostumusta. 1900-luvun alkupuolella vallinneen rotuhygienialiikkeen keskeisenä huolena oli väestön degeneroituminen eli uhka ”elävien olentojen muuttumisesta taantuvaan suuntaan”. Rotuhygienialiike rakentui darwinismin eli luonnonvalintaopin pohjalle ja se tarkasteli myös vammaisuutta uudesta näkökulmasta. Vallinneen käsityksen mukaan fyysinen heikkous ja henkinen kyvyttömyys kytkeytyivät usein toisiinsa, ja keskustelu ei siten keskittynyt yksinomaan vammaisuuteen, vaan myös rikollisuutta, köyhyyttä, alkoholismia ja prostituutiota pidettiin degeneratiivisen taipumuksen ilmenemismuotoina ja siten osoituksena ihmiskunnan rappeutumisesta. (Harjula 1996, 130.)

Vuonna 1929 säädettiin avioitumiskielto, jonka mukaan ehdottomiksi avioesteiksi asetettiin läheisen sukulaisuuden ohella mielisairaus sekä tylsämielisyys. Ehdottomien avioesteiden lisäksi lakiin sisältyi säädös, jonka mukaan synnynnäisesti kaatumatautisten ja sukupuolitautia sairastavien avioituminen sekä synnynnäisesti kuuromyökkien keskinäiset liitot asetettiin presidentin luvan varaisiksi. (Harjula 1996, 153.) Avioliittokielto todettiin kuitenkin tehottomaksi avioliiton ulkopuolisen lisääntymisen estäjänä, ja ryhdyttiin miettimään sterilisaation käyttöä degeneraatiouhkan pysäyttäjän Yhdysvaltain esimerkin mukaan. Sterilisaatiolaki tuli voimaan 1935, ja siinä säädettiin sekä pakollisista että vapaaehtoisuuteen - omaan tai huoltajan suostumukseen - perustuvista sterilisaatioista. Vuoden 1937 loppuun mennessä lääkintöhallitus oli antanut yhteensä 188 sterilointimääräystä ja 49 sterilointilupaa. Vielä 1950- ja 1960 -luvulla sterilisaation toimittaminen kuului liki selvänä esimerkiksi kehitysvammalaitosten arkipäivään. (Harjula 1996, 157-165.)

Nykyään mikään perinnöllinen sairaus ei ole avioeste (Steriloimislaki 1970), ja YK:n yleissopimuksen vammaisten henkilöiden oikeuksista 23. artiklan mukaan vammaisilla henkilöillä on oikeus yhdenvertaisesti muiden kanssa solmia avioliitto ja perustaa perhe, päättää lastensa lukumäärästä sekä säilyttää hedelmällisyytensä. Lisäksi olennaista on, että vammaisille henkilöille annetaan tarvittaessa lasten hoidossa ja kasvatuksessa tukea, joka

on riittävää ja jolla varmistetaan vanhempi-lapsisuhteen olemassaolo. (Suomen YK-liitto 2015.)

Vammaispalvelujen käsikirjan mukaan vammaisen henkilön vanhemmuus on samanlaista kuin kenen tahansa. Lapsi, jonka vanhempi on vammaisen, ei todennäköisesti pidä vanhempansa erilaisena tai koe vammaisuutta vanhemmuuteen vaikuttavana asiana. Tärkeintä vanhemmuudessa on rakkauden osoittaminen, rajojen asettaminen ja huolenpito. Vammaispalvelujen käsikirja linjaa, että vammaisilla pitää olla esteetön pääsy kaikkiin kunnan peruspalveluihin kuten neuvolapalvelut, kotipalvelu, terveydenhoito, päivähoido, varhaiskasvatus, aamu- ja iltapäiväkerhot, perusopetus, julkinen liikenne, kirjasto, leikkipuistot sekä vapaa-ajan harrastus- ja liikuntapalvelut. Yleisten lapsiperheiden palveluiden lisäksi erityislainsäädännön mukaiset palvelut ja tukitoimet tukevat vammaisten vanhempien ja perheen arkea. (Vammaispalvelujen käsikirja 2017.)

Ajattelen, että aineistoni kirjoittajille oma perhe merkitsee mahdollisuutta saada sosiaalista arvostusta muilta ihmisiltä ja yhteiskunnalta sekä vanhemman että myöhemmin myös isovanhemman roolissa. Seuraava kirjoittaja kuvaa tekstinsä loppupuolella seesteistä elämäntilannetta, jonka olennaisia osia ovat pitkä parisuhde ja lapsenlapset.

Tällä hetkellä tyttäreni ovat yli kolmekymppisiä ja kummallakin on oma perhe, olen kolmen kouluikäisen mummo. Neljäkymmentä vuotta olen elellyt saman miehen kanssa. Nyt yhteistoimin ja yhteisvoimin pyörittelimme kahden hengen taloutta. daF3040\_05

## **8.2. Koulutus ja työ**

Koulutus on varsinkin nykyään keskeinen väylä työelämään. Käytännössä kaikkiin ammatteihin tarvitaan jonkinlaista koulutusta. Aineistoni kirjoittajat ovat syntyneet vuosina 1921, 1946, 1956, 1972, kaksi kirjoittajaa vuonna 1981 ja 1990, ja neljä kirjoittajaa ei ole kertonut syntymävuottaan. Vuosina 1921, 1946 ja 1956 syntyneillä on vielä ollut periaatteessa mahdollisuuksia päästä työelämään hyvinkin vähäisellä koulunkäynnillä. Rahikaisen (1999) mukaan vielä toisen maailmansodan jälkeen oli tavallista, että kansakoulusta siirryttiin suoraan työelämään. 14-vuotias oli lain mukaan työikäinen, ja osa vanhemmista piti kansakoulun oppimäärää riittävänä. Lasten ja nuorten työpanosta oli tarvittu lähinnä maan- ja metsätöissä, ja lasten ja nuorten työnteko väheni suuren muuton myötä ihmisten muuttessa maalta kaupunkeihin. (Rahikainen 1999, 137.) Sodan jälkeen syntyneiden keskuudes-

sa koulutus jakaantui pitkälti niin, että osalla oli matala koulutus, kun taas osa kouluttautui pitkälle (Hoikkala 1999).

Kaikilla aineistoni kirjoittajilla on takanaan suoritettuja kursseja, opintoja ja tutkintoja alkaen kansakoulusta ja päätyen taideaineiden ja psykologian opiskeluun avoimessa yliopistossa ja saksan kielen opiskeluun yliopistossa. Voikin ajatella, että vammaisten ihmisten kohdalla koulutuksen on ajateltu olevan vielä tärkeämpää kuin vammattomien kohdalla: vammainen ei välttämättä pärjäisi sellaisissa raskaissa fyysisissä työtehtävissä kuten vaikkapa rakennustyömaalla tai siivoojana, joihin on päässyt kaikista pisimpään vähällä koulutuksella. Kirjoittajat kertovat myös useista suoritetuista koulutuksista. He ovat saattaneet joutua vaihtamaan alaa esimerkiksi siksi, että aiemmalta alalta ei ole löytynyt töitä. Myös vamma tai sairaus on saattanut pakottaa kouluttautumaan uudelleen. Joidenkin on ollut vaikea löytää sellaista koulutusala, jolla pystyisi työskentelemään vammasta huolimatta. Joidenkin kohdalla puolestaan vakuutusyhtiö ei ole lähtenyt rahoittamaan koulutusta.

Koulutus on tärkeä tapa olla osallisena yhteiskunnassa. Koulutuksen avulla hankitaan tietoa ja taitoja, joita voi hyödyntää työelämässä, harrastuksissa ja mahdollisissa yhteiskunnallisissa luottamustehtävissä. Lisäksi koulutus on jo itsessään osallistumista oman viiteryhmän toimintaan. Aineistoni kirjoittajille on ollut tärkeä asia käydä koulua normaalissa luokassa. Aineistoni vanhin kirjoittaja kertoo opettajan ryhtyneen kyselemään, kun polion sairastanut 'Simo' ei tullut kouluun heti sen kouluvuoden alkaessa kun 'Simo' täytti seitsemän vuotta.

Kun 'Simoa' ei heti 7 vuotiaana laitettu kouluun niin opettaja kysyi sisarilta miksi 'Simo' ei tule kouluun. No kun on sellainen vaivainen. Millainen vaivainen, kysyi opettaja, niin selittivät ja sanoivat kun nuorempi sisar tulee kouluun, niin sitten yhdessä tulevat. Olihan koulumatkakin 3 ja puoli kilometriä joka piti kävellen kulkea edestakaisin huonolla jalalla. Kyllä siinä jalka voimistui, mutta ontuenhan hän käveli. Kävi kansakoulun ja yhdenvuoden yhteiskoulua. Olisi päässyt raajarikkoisten kouluun vaan ei halunnut mennä. daF3040\_11

Myöhemmin 'Simo' oli muuttanut mieltään, ja oli hakeutunut vammaisten kouluun, jossa oppi valmistamaan nahasta painokoristein lompakoita, kukkaroita, valokuva-albumeiden kansia, kirjan kansia ja silmälasikoteloita sekä valmistui ammattiin.

Seuraava kirjoittaja kertoo olevansa kiitollinen vanhemmilleen, että sai käydä koulunsa tavallisessa koulussa, vaikka siirtymistä invalideille tarkoitettuun kouluun oppimaan vammaisille sopiva ammatti oli myös ehdotettu.

Vammastani huolimatta kävin aivan normaalisti koulun ylioppilaaksi asti. Minulla on muistikuva, että jokin taho ehdotti vanhemmilleni jossakin vaiheessa, että minut lähetettäisiin Helsinkiin invalideille tarkoitettuun kouluun oppimaan vammaiselle sopiva ammatti. Vanhempani eivät edes harkinneet asiaa, mistä olen heille erittäin kiitollinen. Pärjäsinhän minä aivan normaalissa koulussakin. Koulukiusaamista en juuri kokenut (yksi poika kylläkin yritti, mutta se meni mönkään, koska hän ei saanut muita oppilaita mukaan). daF3040\_09

Aina tavallisessa koulussa opiskelu ei ole kuitenkaan ollut helppoa. Edellinen kirjoittaja ei ole kokenut kiusaamista, mutta seuraava kirjoittaja kertoo vammaisuutensa aiheuttaneen paljonkin jännitystä sekä kotona että koulussa.

Näkövammainen aiheutti jännitystä paljonkin lapsuudessa ja nuoruudessa kaikkia ihmisiä kohtaan kaikkialla - myös kotona, erityisesti koulussa. Siihen aikaanhan (1970-80-luvuilla) ei ollut vammautuneille lapsille erilaisia kouluja. daF3040\_01

1970- ja 80-luvuilla alettiin korostaa vammaisten normalisaatiota ja integraatiota, mikä tarkoitti olosuhteiden järjestämistä mahdollisimman samanlaisiksi kuin vammattomilla ihmisillä. Käytännössä tämä tarkoitti, että vammaiset haluttiin integroida yhteiskuntaan mm. tuomalla heidän opetuksensa tavallisiin luokkiin ja rakentamalla asuntolat tavallisille asuinalueille.

Toisaalta vammaisuuden avulla on mahdollista löytää tuettuja koulutusmahdollisuuksia ja sitä kautta uutta uskoa vahvuuksiin ja mahdollisuuksiin löytää oma paikka yhteiskunnassa. Seuraava kirjoittaja opiskeli ensin tavallisessa ammattioppilaitoksessa, mutta jäätyään työttömäksi 1990-laman aikana hakeutui opiskelemaan näkövammaisten erityisoppilaitokseen.

Kun sain itseni ylioppilaaksi, en keksinyt jatkoksi muuta kuin merkonomiin. Sain sen taistellen aikaseksi. Tietenkin kun valmistuin alkoi 1990-luvun lama. Jäin heti työttömäksi. Odotin masentuneena 2 - 3 vuotta, mutta päätin tsemppata taas "huonojen puolieni" avulla! Espoossa oli Arlainstituutti-niminen näkövammaisille ja vammautuneille tarkoitettu koulutuslaitos. Otin sinne yhteydet ja anoin heti paikkaa, kun löysin itselleni sopivan kurssin. Pääsin heti! Se oli kurssi, jolla yritti löytää itselleen uutta alaa. Sillä kurssilla äitini avulla keksimme kirjaston, ja se tuntui heti hyvältä. Harjoitteluohjaajakin sanoi, että olen sinne sopiva. Minulle alettiin heti luoda oppisopimuspaikkaa Espoon kaupunginkirjastoon. Se oli ihme, että se onnistui helposti... Nyt olen ollut jo vakio 8 vuotta kirjastossa! Vammaiset tarvitsevat elämän enkeleitä elämänsä varrelle, jotta se sujuu!!! Mutta toisaalta ILMAN SISUA MEIDÄN ELÄMÄ EI TOIMI KOSKAAN! daF3040\_01

Kirjoittaja kertoo olleensa kahdeksan vuotta vakituksessa työsuhhteessa. Hän korostaa oman sisukkuuden merkitystä, mutta sanoo vammaisten tarvitsevan myös enkeleitä elämänsä varrelle. Itseäni jäikin askarruttamaan, onko kirjoittajalla kristillinen elämäkatsomus ja tarkoittaako hän kristinopissa esiintyviä enkeleitä, vai viittaako hän mahdollisesti enkeleil-

lä hyvinvointivaltion ammattilaisiin, jotka ovat uskoneet hänen mahdollisuuksiinsa ja tukenet häntä.

Sisukkuutta osoittaa myös kirjoittaja, joka kertoo saaneensa ammatinvalinnanohjausta Heinolan reumasairaalassa ollessaan, ja hakeutuneensa opiskelemaan ammattikouluun kartanpiirtäjälinjalle. Opiskelu oli raskasta ja Kelan myöntämällä opintotuella oli vaikea pärjätä. Kirjoittaja onnistui valmistumaan siitä huolimatta, että sairaus paheni huomattavasti opintojen aikana. Myöhemmin kirjoittaja kertoo, että kartanpiirtäjille ei löytynyt töitä, ja hän löysi itsensä pian opiskelemasta uutta ammattia, josta valmistuttuaan hän perusti oman yrityksen.

Koska kartanpiirtäjän töitä ei löytynyt ja Salossa alkoi rakennuspiirtäjien koulutus, hain sinne ja pääsin. Jouduin tosin aloittamaan myöhemmin kuin muut koska leikkaus oli ihan loppukesästä. Kainalosauvoilla aloitin koulun, mutta pian pääsin niistä eroon. Moni luokaltamme haki rakennusmestarikoulutukseen pari insinöörikoulutukseen. Minä koetin myös rakennusmestariksi ja pääsin. Koulusta löysin miehen ja pääsin opettajan yritykseen töihin. Pitkä tie, mutta olin unelma-ammattissani rakennussuunnittelijana. (...) Kävin pari tietokonepiirtämisen kurssia ja perustin oman rakennuspiirustusyrityksen, kotikonttorin. daF3040\_10

Kirjoittajien työsuhteet ovat olleet eri mittaisia ja heidän työhistorioihinsa on mahtunut monenlaisia töitä kuten suojatöitä, työharjoitteluja, määräaikaisia työsuhteita, vakituisia työsuhteita ja yrittäjänä toimimista. Kaikille on ollut yhteistä se, että työelämä on koettu tärkeäksi elämänalueeksi. Työelämään osallistuminen on keskeinen sosiaalisen arvostuksen ja osallistumisen osa-alue. Työelämässä ollaan yleensä osa jotakin yhteisöä, ollaan vuorovaikutuksessa toisten ihmisten kanssa ja saadaan käyttää omia tietoja ja taitoja yhteiseksi hyväksi. Työtä voikin pitää sellaisena asiana, jota ”normaalit” ihmiset tekevät ja jota kautta voi saavuttaa tavalliseen elämään kuuluvia asioita. Seuraava kirjoittaja kertoo, kuinka töihin pääsy mahdollisti rahan säästämisen auton ostamista varten. Kirjoittajalle tärkein asia auton hankkimisessa oli se, että autoa ajaessa kukaan ei huomannut hänen vammaansa.

Työelämään menin 17-vuotiaana ja heti aloin säästää pienestä palkastani rahaa auton ostamiseksi. Tein pankin kanssa tavoitteilisopimuksen, jonka mukaan säästäisin hinnasta puolet ja toisen puolen saisin lainaa. ... Autohaaveeni toteutui ollessani 19-vuotias. Autoni oli Fiat 600, joka maksoi tuolloin 6000 markkaa. Omalla autolla oli elämässäni suuri merkitys. Oli ihanaa, kun kukaan ei liikenteessä huomannut jalkaani. daF3040\_05

Aina työelämässä toimimiseen ei ole ollut toivottuja mahdollisuuksia vamman aiheuttamien toimintakyvyn rajoitteiden vuoksi. Seuraava kirjoittaja vammautui liikenneonnetto-

muudessa ja kävi vakuutusyhtiön maksamalla etuudella ammattikoulun, josta valmistui pukuompelijaksi. Hän ei kuitenkaan pystynyt työskentelemään tässä ammatissa, eikä liikennevakuutusyhtiö lähtenyt kuntouttamaan ja kouluttamaan häntä uuteen ammattiin. Kirjoittaja kokee, että on pakotettu työskentelemään koulutustaan vastaamattomassa ammatissa turvatakseen toimeentulonsa. Tämän hän näkee voimakkaana arvostuksen puutteena vakuutusyhtiön taholta. Kirjoittajan mukaan vakuutusyhtiössä olisi pitänyt jo opintojen kestäessä huomata heikon koulumenestyksen perusteella, että ala ei ole kirjoittajalle oikea.

Opiskelussa oli jo tuolloin suuria hankaluuksia, mm vakuutusyhtiön korvaushakemuksen liitteestä käy ilmi etten ole pystynyt suorittamaan päättötyöhön vaadittavia töitä täysin, vain yhden päättötyön muut oppilaat olivat tehneet 4-5 päättötyötä. Tämä vaikutti suuresti kouluarvosanoihin. Koulusta oli paljon poissaoloja niskasäryn, päänsäryn, selkäsäryn vuoksi jonka johdosta koulusta oli lähetetty kotiin vanhemmille huomautus. Milloinkaan en pystynyt työskentelemään pukuompelijan ammatissani, niskan asennon tuomien ongelmien vuoksi. Näin ollen olen ollut pakotettu tyytymään siivous/ tehdastyöhön. Liikennevakuutusyhtiön olisi jo tuolloin pitänyt minut mahdollisesti kuntouttaa, uudelleenkouluttaa, eikä olisi saanut jättää tilanteeseen jossa liikennevahingosta johtuen en pystynyt toimimaan ammatissani. daF3040\_08

### **8.3. Sosiaalivakuutus arvostuksen lähteenä**

Suomalaisessa elämäntavassa työn merkitys on ollut keskeisellä sijalla ja hyvän työntekijän arvostus on perinteisesti ollut korkealla. Kaikki aineistoni kirjoittajat eivät ole kuitenkaan pystyneet heikon terveydentilansa tai vammansa vuoksi tekemään töitä. Näissä tilanteissa ongelmaksi on muodostunut paitsi toimeentulon hankkiminen, myös se, että kirjoittajat kokevat voimakasta arvostuksen puutetta yhteiskunnan ja sosiaaliturvajärjestelmän taholta.

Kaikkein eniten arvostusta ovat kokeneet ne kirjoittajat, joiden vamma on selkeä ja johon on löytynyt toimintakykyä mahdollisimman hyvin ylläpitävä hoito tai kuntoutus. Näissä tilanteissa myös taloudellinen tilanne on yleensä vakaalla pohjalla.

Minä synnyin vammattomana. Aloitin taitoluistelun harrastamisen -88 tai -89, voitin piirinmestaruuksia ja minut valittiin seuran parhaaksi 11-12 -vuotiaaksi. Syksyllä -94 jouduin pyöräillessä jäähalliin auton töytäisemäksi. Kuntoutus kestää vuosia. (...) Valmistun suunnitellusti syksyllä 2002 ja siirryn yliopistoon pääaineena saksan kieli ja kirjallisuus. Olen työkyvytön yliopistop opiskelija, joka opiskelee harrastuksenaan yliopistossa ja työväenopistossa kieliä. Elän täysimääräisillä vakuutuskorvauksilla. Sosioekonomiset asiat ovat kunnossa. Lääkkeitä ei tarvita vamman takia. daF3040\_02

Kirjoittaja on vammautunut liikenneonnettomuudessa ja vamma on niin selkeä, että vakuutusyhtiö maksaa hänelle kuntoutuksen ja täysimääräiset vakuutuskorvaukset. Kirjoittajan tekstin perusteella toimintakykykin on hyvä, koska kirjoittaja pystyy opiskelemaan. Hänellä ei todennäköisesti myöskään ole kipuja, koska lääkkeitä ei tarvita. Voi sanoa, että kyseinen kirjoittaja on onnekas siinä mielessä, että sosiaalivakuutusjärjestelmä on toiminut hänen kohdallaan juuri niin kuin pitää. Tunnustuksen teorian näkökulmasta tarkasteltuna kirjoittajan kokemuksessa toteutuvatkin sosiaalisen arvostuksen ulottuvuuden lisäksi oikeuksien kunnioittamisen ja välittämisen ulottuvuudet. Kunnioituksen ulottuvuus näyttäytyy oikeutena perustoimeentulon turvaan, jonka myös Suomen perustuslaki takaa. Välittämisen ulottuvuus näyttäytyy puolestaan kirjoittajasta välittämisenä hänen itsensä vuoksi: hänen elämänsä perusasiat turvataan liikennevakuutuksen toimesta riippumatta siitä, kykeneekö hän joskus työn tai muun toiminnan kautta antamaan muiden arvostaman panoksen yhteiseen hyvään.

Samoin seuraava kirjoittaja on vammautunut jo ennen syntymäänsä ja on saanut asiantuntevaa hoitoa ja kuntoutusta. Kirjoittaja kuvaa toimintakykynsä paremmaksi kuin mitä lääkärin ovat koskaan osanneet ennustaa, ja hänen kokemuksistaan välittyy tyytyväisyys omaan elämään ja tunne arvostetuksi tulemisesta.

Minulla todettiin jo odotusaikana mmc-vamma ja sanottiin, etten tule ikinä kävelemään. Aluksi minua katetroititiin ja ruoka meni nenä-mahaletkusta. Sairaalassa olin ensimmäiset 4,5 kuukautta. Sen jälkeen minua kannettiin ja vietiin rattaissa. Jossain vaiheessa olin varannut kuitenkin omille jaloilleni. No ei se vielä mitään. Siitä jonkin verran eteenpäin niin kävelin tuettuna ja rollaattorin avulla. Ilman tukea aloin kävellä 4 v 11 kk iässä. Nyt olen 32-vuotias nainen ja käynyt noin 6 vuotta yleisissä jumpparyhmissä ja lempiharrastukseni on ollut jo neljättä vuotta zumba. daF3040\_03

Vaikeampia tilanteita ovat ne, joissa ei löydy oikeaa lääkitystä tai oikeaa diagnoosia. Oikean lääkityksen puuttuminen voi vaikuttaa hyvinkin voimakkaasti ihmisen toimintakykyyn ja sitä kautta myös hänen läheistensä elämään. Seuraavalla kirjoittajalla on selvä diagno-soitu vamma, mutta siitä aiheutuvaan sairauteen ei ole löytynyt toimivaa lääkitystä.

Minussa on havaittu vammaisuus jo 3-vuotisenä, jolloin aivoistani löytyi ensimmäinen aivokasvain. Se tuhosi täysin toisen silmänkeskuksen, eli olen ainakin siitä asti nähnyt vain oikeilla silmien puoliskoilla. (...) Teini-iässä aivovammat aiheuttivat epilepsian. Se lisäsi psyykkisiä vaivoja lisää. Koko perheeni rasittui psyyketilastani sekä kohtauksistani. Oikeaa lääkitystä ei löytynyt koskaan. (...) Keskittymiskykyyni on ollut aina heikko, samoin muistini jossain määrin. Lisäksi lukeminen on ollut tietenkin vaikeaa vajaan näkökentän takia. daF3040\_01

Oikean diagnoosin puuttuminen vaikuttaa ihmisen toimintakykyyn ehkä kaikkein dramaattisimmalla tavalla. Ensinnäkin, epäselvä sairaus tai vamma yhdistettynä oikean diagnoosin puuttumiseen saattaa estää oikean lääkityksen löytymisen. Toiseksi, oikean diagnoosin puuttuminen asettaa ihmisen vaikeaan tai jopa kohtuuttomaan tilanteeseen sosiaaliturvan osalta. Hän saattaa olla todellisuudessa työkyvytön, mutta koska työkyvyttömyyden aiheuttavasta vammasta tai sairaudesta ei ole riittävästi näyttöä, hän joutuu pahimmassa tapauksessa haalimaan toimeentulonsa vuorotellen sairauspäivärahasta, työttömyyspäivärahasta ja toimeentulotuen perusosasta.

Tarkennetaan katse seuraavaksi hieman pitemmäksi aikaa seuraavan kirjoittajan tarinaan. Kirjoittaja kertoo kaatuneensa nuoruudessaan pyörällä pää edellä suoraan kivikkoon. Tästä olivat alkaneet jatkuvat, välillä sietämättömät selkäkivut, joiden suhteen terveydenhuolto ei pystynyt tekemään oikeita diagnooseja. Hän sai työkyvyttömyyseläkkeen vasta hieman alle 40-vuotiaana, ja siihen saakka hän oli joutunut kamppailemaan kahden lapsen yksinhuoltajana välillä sairauspäivärahalla, välillä työttömänä, lyhytaikaisissa työsuhteissa tai toimeentulotuen varassa.

Eräällä lomareissulla minä olin loukannut itseni pahasti. Mäkiseen maastoon tottumattomana en ollut osannut varoa jyrkkää alamäkeä. Löysä hiekka sileän pinnan alla ei pitänytään jarrutuksessa, vaan minä lensin polkupyörän päältä pää edellä kivikkoon. Vasta seuraavana päivänä heräsin sairaalassa, kun lääkäri pisteli neulalla jalkapohjiani. (...) Jotenkin minun oli kyettävä toimeentuloturvaamaan. Lakisääteinen sairauspäiväraha takasi vielä pärjäämisen, mutta tuli aika, jolloin oli joko löydettävä uusi työ tai pyrittävä työkyvyttömyyseläkkeelle. Miksi? Miksi julkinen terveydenhuolto ei ajoissa kyennyt tekemään oikeita diagnooseja? Olin joka käänteessä seikkaperäisesti ker-tonut elämäni eri vaiheet, sekä onnettomuuden että talon rakentamisenkin. (...) Selkävamman aiheuttama kipu oli ajoittain lähes sietämätöntä. Sain kuntoutusta, mutta sitä olisi pitänyt jatkaa kuureina vuosittain. Ilman yhteiskunnan tukea se oli mahdotonta. Jo pelkät julkisenkin terveydenhuollon omavastuuosuudet olisivat murentaneet toimeentulomme pohjan. Tukitaulukot eivät erikseen huomioineet vähävaraisia kuntoutujia. (...) Kun päiväraha-oikeus päättyi, oli pakko mennä kerjuulle sosiaalitoimistoon. daF3040\_07

Terveydenhuollon asiakasmaksukatto vuosina 2018-19 on 683 € (STM 2018), lääkekustannusten omavastuuosuus 605,13 (Kela 2018a) ja matkakorvausten katto 300 € (Kela 2018c). Ihmisen sairastuessa vakavasti nämä kaikki maksukatot saattavat tilanteesta riippuen täytyä nopeastikin. Lisäksi maksukatot nollaantuvat aina vuoden vaihtuessa eli omavastuuosuuden kerryttäminen alkaa alusta. Jos ihmisen tulot ovat alle toimeentulotukinormin eli toimeentulotukilaskelma on alijäämäinen, hän saa terveydenhuolto- ja lääkekulut toimeentulotukena. Lääkkeitä varten he saavat maksusitoumuksen apteekkiin. Pienituloisissa on monia sellaisia, joiden toimeentulotukilaskelma on hieman ylijäämäinen eli heillä



ei juuri ja juuri ole oikeutta toimeentulotukeen. Jos heille kertyy jonkin kuukauden aikana paljon terveydenhuolto- tai lääkekuluja, heille saattaa syntyä oikeus toimeentulotukeen. Sitä ennen heidän on kuitenkin mahdollisesti pitänyt maksaa laskut ja ostaa lääkkeet itse ja toimittaa kuitit toimeentulotukihakemuksen liitteeksi, minkä jälkeen toimeentulotuki maksetaan pankkitilille. Menettely johtaa helposti siihen, että sairauden hoitoon tarvittavat lääkkeet jäävät ostamatta ja sairaalalaskut siirtyvät perintätoimistolle, jossa niihin tulee lisäkuluja. (Ks. myös Isola 2014, 277.) Lisäksi toimeentulotuen hakeminen on perinteisesti koettu vaikeaksi ja nöyryyttäväksi, mikä on johtanut jopa toimeentulotuen alikäyttöön (esim. Kuivalainen 2008; Ruokonen 2008). Perustoimeentulotuen maksaminen siirtyi Kellalle vuoden 2017 alussa ja siltä osin asenneilmapiiri on selvästi muuttumassa. Aineiston keräämisen aikaan vuosina 2013-14 toimeentulotukea haettiin kuitenkin vielä kuntien sosiaalitoimistoilta.

Edellisen kirjoittajan tarina jatkuu siinä mielessä positiivisesti, että hän sai vihdoinkin alle 40-vuotiaana oikean diagnoosin ja työkyvyttömyyseläkepäättöksen. Taloudellinen tilanne ei kuitenkaan helpottunut.

Eläkeanomus oli nyt vireillä, mutta eivät minun ja perheeni ongelmat sillä tulleet poispyyhityiksi. Ainoa helpotus oli, että todellinen taudinkuva oli alkanut kaikille valjeta. (...) Eläkepäättös tuli muutaman kuukauden kuluttua. Vaikka päällimmäinen murhe toimeentulosta oli nyt poissa, olivat tulot palkkaan verrattuna romahtaneet puoleen. Jatkossa sillä piti kuitenkin pärjätä, kenties koko loppuelämän ajan. Miten siis eteenpäin? Olin vielä nuori, vajaa neljäkymmentävuotias, mutta koska rahaa ei ollut muuhun kuin välttämättömimpään, oli vain sinniteltävä, epävarmuus tulevasta piiskana kintereillä. daF3040\_07

Mikäli ihminen on sairastunut tai vammautunut jo lapsena eikä ole pystynyt käymään säännöllisesti töissä, hänen työeläkkeensä jää pieneksi tai olemattomaksi. Hän joutuu siis eläkkeelle päästyään selviämään pelkän kansaneläkkeen varassa. Takuueläke tuli voimaan 1.3.2011 ja paransi sellaista pelkkää kansaneläkettä saavien eläkkeensaajien asemaa, jolla ei juuri kulunut rahaa sairauden hoitoon. Vammaiset ja sairaat maksavat nyt kuitenkin lääkkeitään ja terveydenhuoltomenojaan enemmän itse kuin ennen takuueläkettä. Rahaa ruokaan ja hyvinvointiin jää yhtä vähän kuin ennenkin. (Kuka kuuntelee köyhää 2012; Isola 2014, 277-278.)

Työkyvyttömyyseläkkeelle voi ”päästä”, eli eläkkeelle siirtyminen voi tuoda ihmiselle kokemuksen sosiaalisesta arvostuksesta etenkin niissä tapauksissa, joissa työelämässä toimiminen ei ole enää mahdollista. Työkyvyttömyyseläkkeelle voi kuitenkin myös ”joutua”

(Suokas 1992). Esimerkiksi työuran katkeaminen vammautumiseen voi olla kova isku. Vaikein tilanne on yleensä niille, joille työ on ollut elämän pääsisältö. (Somerkivi 2000.) Usein työelämän tilalle on kuitenkin löytynyt uusia osallistumisen muotoja.

#### **8.4. Harrastukset ja yhteiskunnallinen osallistuminen**

Aineistoni kirjoittajat kertovat harrastavansa esimerkiksi liikuntaa ja kädentaitoja vaativia asioita. Liikunta on tärkeää paitsi itsenäisenä sosiaalisen arvostuksen lähteenä myös siksi, että se ylläpitää toimintakykyä ja mahdollistaa sitä kautta osallistumista muihin aktiviteetteihin.

Kivuista huolimatta jatkoin jo lapsuudessani tavaksi tullutta lenkkeilyä. Minua kauan hoitaneen fysiatrin mukaan se oli ollut pelastava tekijä liikuntakykyä säilyttämisen kannalta. Jos olisin jäänyt paikoilleni, tilanne olisi voinut olla paljon huonompikin. daF3040\_07

Aikaisemmin harrastin ulkoilua, kesäisin pyöräilin ja talvella hiihtelin. Nyt ulkoliikunta on jäänyt minimiin ja hoidan kuntoani fysioterapiassa ja kuntosalilla. Harrastan piirtämistä ja maalaamista sekä kirjeiden kirjoittamista. Korteja lähettelen ihan urakalla, kun olen mukana kansainvälisessä Postcrossing-korttien vaihdossa. daF3040\_05

Eräs kirjoittaja kertoo, kuinka ”täysimittaisesta työstä vieraan palveluksessa on turha haikailla” ja kuinka on saanut elämään sisältöä liikunnasta, opiskelusta ja kirjoittamisesta. Hän oli saanut joitain tekstejään julkaistua, ja oli saanut niin paljon juttupalkkioita, että pystyi ostamaan tietokoneen. Kirjoittajaa oli pyydetty myös ehdolle kirkollisvaaleihin, ja hänet valittiin sekä kirkkovaltuustoon että seurakuntaneuvostoon.

Vapaaehtoistyö tuottaa kokemuksia sosiaalisesta arvostuksesta. Se on yhteiskunnallisesti hyödyllistä työtä ja siinä on viime kädessä kysymys demokratian toteutumisesta (Matthies 2005, 309). Kaksi aineistoni kirjoittajaa kertoo olleensa mukana vapaaehtoistyössä ja molemmille vapaaehtoistyö on tuonut myönteisen muutoksen elämään. Molemmat kirjoittajat haaveilivat kuitenkin myös työelämään pääsemisestä. Järjestöissä ja erilaisissa luottamustehtävissä toimiminen voikin edesauttaa työllistymistä, sillä näissä tehtävissä toimimisessa tarvitaan runsaasti työelämässään tarvittavia taitoja (Ekholm 2009, 193). Vapaaehtoistyö ei kuitenkaan paranna ihmisen taloudellista asemaa samalla tavalla kuin palkkatyö.

## 9. JOHTOPÄÄTÖKSET

Olen tarkastellut tässä pro gradu -tutkielmassa vammaisten ihmisten kokemuksia kohtaamisista sosiaali- ja terveystalveluissa tunnustuksen teorian avulla välittämisen, oikeuksien kunnioittamisen ja sosiaalisen arvostuksen ulottuvuuksilla. Jotkut vammaisten ihmisten kokemukset ovat kuuluneet selvästi tiettyyn kategoriaan, jotkut sen sijaan olisi voinut sijoittaa kahteen tai jopa kolmeen kategoriaan. Näissä tapauksissa olen pyrkinyt kirjoittamaan auki millä perusteilla olen sijoittanut kokemuksen tiettyyn kategoriaan ja millä perusteilla sen olisi voinut sijoittaa johonkin muuhun kategoriaan. Yleensä kirjoituksen kokonaisuus ja sävy ovat olleet ne tekijät, jotka ovat auttaneet ja lopulta ratkaisseet tulkinnan suunnan.

On tärkeä huomata, että aineistoni kirjoittajien kokemukset kohtaamisista sosiaali- ja terveystalvelujärjestelmässä eivät vastaa tämän päivän tilannetta. Aineisto on kerätty vuosina 2013-2014 ja kirjoittajien ikäjakauma on laaja: vanhin kirjoittaja on syntynyt vuonna 1921 ja nuorin 1990. Toiset kirjoittajat kirjoittavat tuoreista tapahtumista ja toiset hyvinkin vanhoista, joten voi sanoa kokemusten aikahaarukan kattavan koko hyvinvointivaltion kehityskaaren. Aineiston perusteella ei ole mahdollista esittää toimenpidesuosituksia sosiaali- ja terveystalvelujärjestelmän toiminnan parantamiseksi. Aineiston perusteella pystyi kuitenkin hyvin testaamaan tunnustuksen teorian toimivuutta laadullisessa tutkimuksessa.

Yksilön arvokkaaksi kokemisen ja hyvinvoinnista välittämisen ulottuvuuden osalta tärkein tutkimustulokseni on, että aineistoni vammaiset ihmiset ovat kokeneet välittämistä ennen muuta omien luonnollisten yhteisöjensä eli perheensä, sukulaistensa ja ystäviensä taholta. Läheiset ihmiset ovat välittäneet aineistoni kirjoittajista sellaisina kuin he ovat ja satsanneet heidän hyvinvointiinsa heidän itsensä vuoksi. Hyvinvointivaltion ammattilaisten puolelta kirjoittajat ovat puolestaan kokeneet välinpitämätöntä suhtautumista. Kirjoittajat kuvaavat kokemuksia, joissa heidän tilanteensa ei ole lainkaan kiinnostanut ammattilaisia, heille ei ole annettu riittävästi oikeaa tietoa, tarjottavat palvelut ovat olleet näennäisiä eikä kenelläkään ammattilaisella ole ollut vastuuta asiakkaan kokonaistilanteesta. Vaikka esimerkiksi Liikanen (2017) on huomannut tutkimuksessaan saman asian, olin silti jossain määrin hämmästynyt tuloksesta, että läheisten ihmisten rooli kuvautui yhtä poikkeusta (ks. luku 5.3) lukuun ottamatta näin positiivisessa sävyssä. Ajattelin etukäteen, että kirjoituksis-

ta voisi löytyä kokemuksia vammaisten ihmisten ja heidän läheistensä välisistä ristiriidoista esimerkiksi itsenäistymiseen ja laajemminkin itsemääräämiseen liittyvissä asioissa.

Ajattelenkin, että tulosta voisi tulkita tunnustuksen teorian näkökulmasta palaamalla kysymykseen aineiston kirjoittajien valikoituneisuudesta. Välittämisen ulottuvuuden kautta tarkasteltuna vain sellaiset ihmiset, jotka ovat saaneet kokea läheisten ihmisten välittämistä ja rakkautta, tuntevat itsensä ja oman elämänsä niin arvokkaaksi, että siitä voi ja kannattaa kirjoittaa ja lähettää kirjoitus muiden luettavaksi. Yhden tarkemmin analysoimani kirjoituksen perusteella myös hyvinvointivaltion ammattilainen voi kohdata asiakkaan ainutlaatuisena persoonana ja kokonaisuutena omine toiveineen, pelkoineen ja kiinnostuksen kohteineen ja tarjota näin kokemuksen välittämisestä. Saattaakin, että hyvinvointivaltion ammattilaisilta saatu välittävä kohtelu voi tarjota korjaavan kokemuksen silloin, kun läheisiltä ihmisiltä ei tällaista tukea ole saatu.

Oikeuksien kunnioittamisen ja itsemääräämisen ulottuvuuden osalta tärkein havainto on, että aineistoni vammaiset ihmiset ovat kokeneet voivansa itse vaikuttaa omaan elämäänsä koskeviin asioihin liittyen asumiseen, työhön, opiskeluun ja perheeseen, mutta he ovat kokeneet myös välineellistävää ja esineellistävää kohtelua sosiaali- ja terveyspalvelujärjestelmän ja hyvinvointivaltion ammattilaisten taholta. Erityisesti kirjoittajat arvostelevat niitä sosiaaliturvan käytäntöjä, joiden kohdalla ei voi välttyä ajatukselta, että asiakasta kuunnellaan vain näön vuoksi. Kunnioituksen ulottuvuudella kysymys on sellaisten rakenteiden ja edellytysten turvaamisesta, jotka turvaavat toiminnallaan ihmisten mahdollisuudet olla täysimittaisesti elämästään päättäviä kansalaisia. Rakenteiden tulee turvata sekä yksilöiden että ihmisryhmien oikeuksien toteutuminen. Voimakkaimmin aineistoni kirjoittajat arvostelevat käytäntöjä, joissa päätöksenteko on etäännytetty sekä etuuden tai palvelun hakijan omasta kokemuksesta että hakijan henkilökohtaisesti tuntevan tahon kokemuksesta. Oikeuksien kunnioittamisen ja itsemääräämisen näkökulmasta instituutioiden ja niiden toiminnan pitää olla ennalta arvattavaa ja läpinäkyvää, ja niiden tulee toimia oikeudenmukaisella ja luottamusta herättävällä tavalla (ks. esim. Kouvo 2014). Lisäksi hyvin toimiessaan byrokraattisten käytäntöjen tulee joustavia ja harkinnan käytön tulee olla mahdollista.

Kiinnostavaa oikeuksien kunnioittamisen ja itsemääräämisen ulottuvuudella on, että kirjoittajat painottavat positiivisissa itsemääräämisen kokemuksissa oman sisukkuuden ja yritteliäisyyden merkitystä esimerkiksi koulutukseen, kuntoutukseen ja työelämään pääs-

sä, asunnon vaihtamisessa ja etuuksien hakemisessa. Kirjoittajat jättävät kokonaan mainitsematta ne ammattilaiset, joita hakemusten ja päätösten taustalla on mitä todennäköisimmin kuitenkin ollut. Kysymys saattaa olla siitä, että sosiaali- ja terveystalvvelujärjestelmä ja ammattilaiset eivät ole tukeneet eivätkä häirinneet itsemääräämisen toteutumista, eli järjestelmä on ollut indifferentti itsemääräämisen toteutumiseen nähden. Toisaalta kysymys saattaa olla pohjoismaisen hyvinvoinnin eetoksesta (Hänninen 2001) tai hyvinvointivaltion lupauksesta (Metteri 2004; 2012): hyvinvointivaltion etuus- ja palvelujärjestelmää pidetään niin itsestään selvänä, että sen kirjoittajan omaan kokemukseen nähden oikeansuuntaista toimintaa ei ole katsottu tarpeelliseksi erikseen mainita.

Sosiaalisen arvostuksen ulottuvuuden osalta tutkielman keskeiset havainnot liittyvät kirjoittajien kokemuksiin omasta perheestä, koulutuksesta ja työstä, sosiaalivakuutuksesta sekä harrastuksista ja yhteiskunnallisesta osallistumisesta. Perhe, koulutus, työ, harrastukset ja yhteiskunnallinen osallistuminen ovat tärkeitä sosiaalisen arvostuksen kannalta. Hyvinvointivaltion ammattilaisten on tärkeä uskoa asiakkaiden mahdollisuuksiin, vahvuuksiin ja kehityspotentiaaliin ja mahdollistaa sitä kautta yhteiskunnallinen osallistuminen. Sosiaaliturva sosiaalisen arvostuksen elementtinä viittaa puolestaan siihen, että mikäli asiakas ei ole työ- tai opiskelukuntoinen, niin hänelle myönnetään asiaankuuluva sosiaalietuus. Pahinta sosiaalisen arvostuksen puutetta on jääminen työn ja työkyvyttömyyden väliin niin, että on todellisuudessa työkyvyttömyyden mutta ei ole oikeutettu sairauspäivärahaan, kuntoutustukeen tai työkyvyttömyyseläkkeeseen. Aineistoni kirjoittajat nostavat esille myös sosiaaliturvan alhaisen tason: mikäli esimerkiksi työkyvyttömyyseläke on niin pieni, että sillä ei tule käytännössä mitenkään toimeen, ei tunnustaminen sosiaalisen arvostuksen mielessä toteudu.

Monissa tutkimuksissa (esim. Romakkaniemi & Kilpeläinen 2013, 255; Metteri 2012) on havaittu, että yhteiskunnallis-rakenteellinen ymmärrys jää sosiaaliturvaa koskevista päätöksissä selvästi yksilöllis-lääketieteellisen ajattelun varjoon. Ulla-Maija Kauppinen-Perttula (2017, 106-10) huomauttaa, että kuntoutuksen prosesseissa sosiaalityön tehtävä on muistuttaa, että työkyvyttömyys ei ole vain yksilön ominaisuus. Työelämä on huono, jos kipua poteville ei löydy osa-aikatyötä ja sosiaalivakuutusjärjestelmä on huono, jos kroonisista kipua ei huomioida työkykyä arvioitaessa. Aineistoni kirjoittajien kokemusten perusteel-

la näyttää, että sama koskee kipupotilaiden lisäksi myös muita sairautensa tai vammansa vuoksi työelämän ulkopuolelle joutuneita.

Kauppinen-Perttula (2017) pohtii artikkelissaan minua koskettavalla tavalla omaa työskentelyään sosiaalityöntekijänä erikoissairaanhoidon kuntoutustutkimuspoliklinikalla. Hän tarkastelee kuntoutustutkimuksen prosessissa edellytettävän ICF:n tarkan seuraamisen ja elementtimäisen tiedon keruun mielekkyyttä erityisesti niissä tapauksissa, joissa saattoi aavistella, että lääketieteellinen näyttö ei kuitenkaan tule kyseisen asiakkaan kohdalla riittämään parempaan sosiaaliturvaan eikä Kelan vaativaan lääkinnälliseen kuntoutukseen. Kauppinen-Perttula kokee joutuneensa sosiaalityöntekijänä tilanteeseen, jossa pitää ajankäytöllisistä syistä valita tiedon keruun ja asiakkaan kohtaamisen välillä. Lisäksi asiakkaat ovat jo poliklinikalle tullessaan niin vahvasti medikaalisesti orientoituneita, että arjen tilanteen ja toimintakyvyn esille saaminen on vaikeaa. (Kauppinen-Perttula 2017.)

Tunnustuksen teorian näkökulmasta voi ajatella, että sekä tarkan tiedon kerääminen että asiakkaan kohtaaminen ovat yhtä tärkeässä roolissa. Tiedon kerääminen kuuluu itsestään selvästi oikeuksien toteutumisen ulottuvuudelle, koska se on edellytyksenä sosiaaliturvatuksien ja -palvelujen myöntämiselle. Lisäksi tiedon kerääminen ja asiakkaan kohtaaminen kuuluvat molemmat välittämisen ulottuvuudelle. Olisikin kiinnostavaa tarkastella tätä problematiikkaa tunnustuksen teorian kahden eri tulkinnan näkökulmasta. Statustulkinnan mukaan tunnustus on pelkkä sosiaalinen status, kun taas objektivistisen tulkinnan mukaan tunnustus ankkuroituu todellisiin ominaisuuksiin ja sen onnistumista voidaan arvioida objektiivisesta näkökulmasta (Ikäheimo & Laitinen 2007, 50-56). Onko esimerkiksi vammaisten ihmisten tunnustamisessa kyse vain vammaisten ihmisten itsensä vaatiman sosiaalisen statuksen myöntämisestä vai perustuuko se lisäksi syvällisemmin vammaisuudelle tyypillisten valtaväestöstä poikkeavien fyysisten ominaisuuksien tunnistamiselle? Objektivistisen tulkinnan seuraus on, että myös tunnustamista kaipaavat ihmiset voivat erehtyä siinä, mikä olisi heille oikeanlaista tunnustamista (Ikäheimo & Laitinen 2007, 50-56). Juuri objektivistinen näkökulma korostaa tiedon keräämisen merkitystä tunnustuksen olennaisena elementtinä.

Tunnustuksen teoria on osoittautunut kokonaisuudessaan aineiston analyysissä erottelukykiseksi teoriaksi. Sen avulla on pystynyt erittelemään kirjoittajien kokemuksia monipuolisesti ja tekemään osin vivahteikkaitakin tulkintoja. Tunnustuksen teoriaa on kritisoitu (mm.

Garrett 2010) siitä, että se keskittyy liikaa yksittäisten ihmisten välisiin kohtaamisiin, joissa ihmisestä välitetään, kunnioitetaan ja arvostetaan ja jättää huomiotta yhteiskunnan rakenteet ja valtasuhteet. Olen tässä tutkielmassa tarkastellut tunnustuksen ulottuvuuksia yksittäisten ihmisten ja heidän läheistensä, yksittäisten ihmisten ja ammattilaisten, yksittäisten ihmisten ja sosiaali- ja terveystalvelujärjestelmän sekä vammaisten ihmisten ryhmän ja sosiaali- ja terveystalvelujärjestelmän välillä. Tunnustuksen teoria on tarjonnut toimivan lähtökohdan näiden kaikkien kolmen suhteen tarkasteluun. Harmillista kyllä aineistoni ei mahdollistanut tunnustuksen teorian soveltamista sosiaalityön ja asiakkaiden tai sosiaalityöntekijöiden ja asiakkaiden vuorovaikutuksen tutkimiseen. Sosiaalityö mainittiin aineistossa vain toimeentulotuen hakemisen yhteydessä.

Mielestäni yhteiskunnallisia rakenteita, prosesseja ja säädöksiä ei voi palauttaa asiakkaan ja hyvinvointivaltion ammattilaisen kohtaamiseen. Yhteiskunnalliset rakenteet ja prosessit ovat voimakkaasti läsnä näissä kohtaamisissa, joten on erittäin tärkeää huolehtia lakien ja säädösten tasolla siitä, että ne eivät tuota esteitä tunnustamisen toteutumiselle. Ajattelen kuitenkin, että myös asiakkaan ja hyvinvointivaltion ammattilaisen suhdetta olisi erittäin tärkeää ja hedelmällistä tutkia tunnustuksen teorian näkökulmasta. Asiakkaan ja hyvinvointivaltion ammattilaisten väliset kohtaamiset tukevat parhaimmillaan asiakkaan arjessa selviytymistä ja osallisuutta, kun taas huonoimmillaan ne estävät asiakkaan oikeuksien toteutumisen (Valokivi 2008, 62). Asiakkaan ja hyvinvointivaltion ammattilaisten kohtaamiset saattavat myös toimia ikään kuin ukkosenjohdattimina etuus- ja palvelujärjestelmän suuntaan: mikäli asiakas kokee tulleen tunnistetuksi ja tunnustetuksi ammattilaisen taholta, hän kestää paremmin ongelmat ja puutteet palvelujärjestelmässä. Asiakkaan on helpompi kokea itsensä arvokkaaksi ja tarpeelliseksi, kun häntä kohdellaan vastavuoroisena keskustelukumppanina ja kun hän kokee tulleen kuulluksi. Hyvät kohtaamiset saattavat suojata asiakasta niissäkin tilanteissa, joissa järjestelmä evää häneltä hänen hakemansa tuen tai palvelun.

## KIRJALLISUUS

- Anttonen, Anneli & Jorma Sipilä (2000) *Suomalaista sosiaalipolitiikkaa*. Vastapaino, Tampere.
- Barnes, Colin & Geof Mercer & Tom Shakespeare (1999) *Exploring Disability. A sociological Introduction*. Blackwell, USA.
- Corker, Mairian (1999) Differences, confluences and foundations: The limits to “accurate” theoretical representation of disabled people’s experiences. *Disability & Society* 14, 627-642.
- Ehrnrooth, Jari (1990) Intuitio ja analyysi. Teoksessa Klaus Mäkelä (toim.) *Kvalitatiivisen aineiston analyysi ja tulkinta*. Gaudeamus, Helsinki, 30-41.
- Ekholm, Elina (2009) *Monimuotoisuus ja esteettömyys. Näkövammaisten asiantuntijoiden työelämäkokemuksia*. Ennora, Espoo.
- Eskola, Jari & Juha Suoranta (2003) *Johdatus laadulliseen tutkimukseen*. Vastapaino, Tampere.
- Foucault, Michel (1982) The Subject and Power. *Critical Inquiry* 8(4), 777-795.
- Fraser, Nancy (2003) Social Justice in the Age of Identity Politics. Redistribution, Recognition, and Participation. In Nancy Fraser/Axel Honneth, *Redistribution or Recognition? A Political-Philosophical Exchange*. Verso, London & New York, 7-109.
- Fraser, Nancy (1996) *Justice Interruptus: Critical Reflections on the “Postsocialist” Condition*. Routledge, London.
- Garrett, Paul Michael (2010) Recognizing the limitations of the political theory of recognition: Axel Honneth, Nancy Fraser and Social Work. *British Journal of Social Work*, 40, 1517-33.
- Goodley, Dan (2011) *Disability Studies. An interdisciplinary introduction*. Sage, London.
- Haarni, Ilka (2006) *Keskeneräistä yhdenvertaisuutta. Vammaisten henkilöiden hyvinvointi ja elinolot Suomessa tutkimustiedon valossa*. Stakesin raportteja 6/2006. Stakes, Helsinki.
- Hallintolaki (2003) Saatavilla <https://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/2003/20030434?search%5Btype%5D=pika&search%5Bpika%5D=hallintolaki> viitattu 20.1.2018
- Harjula, Minna (1996) *Vaillinaisuudella vaivatut. Vammaisuuden tulkinnat suomalaisessa huoltokeskustelussa 1800-luvun lopulta 1930-luvun lopulle*. Suomen Historiallinen Seura, Helsinki.



- Hiilamo, Heikki (2011) Taistelu tuloeroista. Onko tuloerojen kaventaminen eettinen valinta vai lääketieteellinen välttämättömyys? Kirja-arvio teoksesta Wilkinson, Richard & Kate Pickett (2011) Tasa-arvo ja yhteiskunta. Miksi tasa-arvo on hyväksi kaikille? *Voima* 7, 33-34.
- Hiilamo, Heikki, Sakari Hänninen & Kaisa Kinnunen (2011) Huono-osaisuuden ja sairastavuuden kytkennästä Diakonian asiakkailta. *Sosiaalilääketieteellinen aikakauslehti* 48 (1), 4-21.
- Hoikkala, Tommi (1999) Suuret ikäluokat ja työ. Teoksessa Raimo Parikka (toim.) *Suomalaisen työn historiaa. Korvesta konttoriin*. Suomalaisen Kirjallisuuden Seura, Helsinki.
- Honneth, Axel (1995) *The Struggle of Recognition: The Moral Grammar of Social Conflicts*. The MIT Press, Cambridge, Massachusetts.
- Honneth, Axel (2003) Redistribution as Recognition. A Response to Nancy Fraser. In *Nancy Fraser/Axel Honneth, Redistribution or Recognition? A Political-Philosophical Exchange*. Verso, London & New York, 110-197.
- Honneth, Axel (2007) *Disrespect: The Normative Foundations of Critical Theory*. Polity Press, Cambridge.
- Houston, Stan (2015) 'When I Look I Am Seen, So I Exist to Change': Supplementing Honneth's Recognition Model for Social Work. *Social Work & Society*, 13(2), 1-17.
- Houston, Stan (2010) Beyond Homo Economicus: Recognition and Social Work. *European Journal of Social Work*, 12(4) 403-417.
- Houston, Stan (2009) Communication, Recognition and Social Work: Alining the Ethical Theories of Habermas and Honneth. *British Journal of Social Work* 39, 1274-1290.
- Houston, Stan (2008) Conceptualising Family Support: Honneth's Theory of Recognition. *Children & Society*, 39(7), 1274-1290.
- Hyvärinen, Matti (1998) Lukemisen neljä käännettä. Teoksessa Matti Hyvärinen, Eeva Peltonen & Anni Vilkkö (toim.) *Liikkuvat erot. Sukupuoli elämäkertatutkimuksessa*. Vastapaino, Tampere.
- Hyvärinen, Matti, Eeva Peltonen & Anni Vilkkö (1998) Johdanto. Teoksessa Hyvärinen, Matti, Eeva Peltonen & Anni Vilkkö (toim.) *Liikkuvat erot. Sukupuoli elämäkertatutkimuksessa*. Vastapaino, Tampere.
- Hyvönen, Outi (2010) Vammaisten kertomuksia arjestaan. Teoksessa Simo Vehmas (toim.) *Vammaisuuden kokemus ja kokemuksen vammaisuus*. Kehitysvammaliiton selvityksiä 7. Kehitysvammaliitto, Helsinki.
- Hänninen, Sakari (2001) Pohjoismaisen hyvinvoinnin poliittinen eetos. *Tiede & Edistys* 26(1), 19-33.

Ikäheimo, Heikki (2014) Persoonien tunnustaminen, inhimillinen elämänmuoto ja Marxin James Mill -muistiinpanot. Teoksessa A. Laitinen, J. Saarinen, H. Ikäheimo, P. Lyyra & P. Niemi (toim.) *Sisäisyys ja suunnistautuminen*. Jyväskylä: SoPhi, 113-135.

Ikäheimo, Heikki (2008) Sosiaalisuus ja epäsosiaalisuus sosiaalityössä. Teoksessa Petteri Niemi ja Tuija Kotiranta (toim.) *Sosiaalialan normatiivinen perusta*. Gaudeamus Helsinki University Press, Helsinki, 13-33.

Ikäheimo, Heikki (2002) On the Genus and Species of Recognition. *Inquiry* 45(4), 447-462.

Ikäheimo, Heikki & Arto Laitinen (2007) Analyzing Recognition: Identification, Acknowledgement, and Recognitive Attitudes towards Persons. In Bert van den Brink & David Owen (ed.) *Recognition and Power. Axel Honneth and the Tradition of Critical Social Theory*. Cambridge University Press, Cambridge, 33-56.

Iser, Mattias (2013) Recognition. In Edward N. Zalta (ed.) *The Stanford Encyclopedia of Philosophy* (Fall 2013 Edition). Saatavilla <https://plato.stanford.edu/archives/fall2013/entries/recognition/> (viitattu 9.12.2017)

Isola, Anna-Maria (2014) Köyhien tulkintoja sairauden ja terveyden sosiaalisista tekijöistä. Teoksessa Anna Metteri, Heli Valokivi & Satu Ylinen (toim.) *Terveys ja sosiaalityö*. PS-kustannus, Jyväskylä, 271-295.

Isola, Anna-Maria, Meri Larivaara & Juha Mikkonen (toim.) (2007) *Arkipäivän kokemuksia köyhyydestä*. Kustannusosakeyhtiö Avain, Helsinki.

Julkunen, Raija (2006) *Kuka vastaa? Hyvinvointivaltion rajat ja julkinen vastuu*. Stakes, Helsinki.

Julkunen, Raija, Riikka Niemi & Tuija Virkki (2004) Vakuutus, luottamus ja vääryys. Teoksessa Katri Hellsten & Tuula Helne (toim.) *Vakuuttava sosiaalivakuutus?* Kelan tutkimusosasto, Helsinki, 242-268.

Juul, Sören (2009) Recognition and Judgement in Social Work. *European Journal of Social Work* vol. 4, no. 12, 403-417.

Kauppinen-Perttula, Ulla-Maija (2017) Kuntoutustutkimuspoliklinikan sosiaalityön mielekkyyttä tutkimassa. Teoksessa Rosi Enroos, Mikko Mäntysaari & Satu Ranta-Tyrkkö (toim.) *Mielekäs tutkimus. Näkökulmia sosiaalityön tutkimuksen missioihin*. Tampere University Press, Tampere.

Kela (2018a) Lääkekustannusten omavastuut. Saatavilla [http://www.kela.fi/laakkeet-ja-laakekorvaukset\\_laakekustannusten-omavastuut](http://www.kela.fi/laakkeet-ja-laakekorvaukset_laakekustannusten-omavastuut) viitattu 20.1.2018

Kela (2018b) Eläkettä saavan hoitotuki. Saatavilla <http://www.kela.fi/elaketta-saavan-hoitotuki> viitattu 20.1.2018.

Kela (2018c) Matkakorvaukset. Saatavilla <http://www.kela.fi/matkat> viitattu 20.1.2018.

Kouvo, Antti (2014) *Vertaileva tutkimus yleistynyttä luottamusta synnyttävistä mekanismeista*. Turun yliopisto, yhteiskuntatieteellinen tiedekunta, sosiaalitieteiden laitos. Julkaisun pysyvä osoite: <http://urn.fi/URN:ISBN:978-951-29-5715-6>

Kröger, Teppo (2015) Vammaistutkimus ja järjestöt – kohtaavatko kokemuksellinen, akateeminen ja professionaalinen maailma? Esitelmä Vammaistutkimuksen päivillä 4.-5.6.2015. Saatavilla [http://www.vammaistutkimus.fi/sites/vammaistutkimus.fi/files/Kroger\\_150605.pdf](http://www.vammaistutkimus.fi/sites/vammaistutkimus.fi/files/Kroger_150605.pdf) viitattu 9.1.2018

Kröger, Teppo (2002) Tutkimuksen kolme näkökulmaa vammaisuuteen. *Janus* 10(1), 27-37.

Kuivalainen, Susan (2007) Toimeentulotuen alikäytön laajuus ja merkitys. *Yhteiskuntapolitiikka* 72 (1), 49-56.

Kulmala, Anna (2006) Kerrottuja kokemuksia leimatusta identiteetistä ja toiseudesta. Akateeminen väitöskirja. Sosiaalipolitiikan ja sosiaalityön laitos, Tampereen yliopisto.

Laki potilaan asemasta ja oikeuksista (1992) Saatavilla <https://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/1992/19920785?search%5Btype%5D=pika&search%5Bpika%5D=laki%20potilaan%20asemasta> viitattu 20.1.2018

Lavikainen, Anniina (2010) Huonokuuloisten kokemuksia suomalaisesta työelämästä. Teoksessa Juha Hietala & Anniina Lavikainen (toim.) *Huonokuuloisena työelämässä*. Työympäristön toimivuus ja yhdenvertainen osallistuminen. Kuuloliitto, Helsinki.

Liikanen, Sanna-Liisa (2017) *Köyhät ritarit - Luottamus köyhyyskirjoituskilpailuun osallistuneiden lapsiperheiden vanhempien kirjoituksissa*. Diakonia-ammattikorkeakoulu, Helsinki.

Loijas, Sari (1994) *Rakas rämä elämä. Vammaisten nuorten elämänhallinta ja elämäntilanne*. Gummerus, Jyväskylä.

Matthies, Aila-Leena (2005) Vapaaehtoistoiminnan suhde aktivoivaan työllisyyspolitiikkaan. Teoksessa Marianne Nylund & Anne Birgitta Yeung (toim.) *Vapaaehtoistoiminta. Anti, arvot ja osallisuus*. Vastapaino, Tampere.

Metteri, Anna (2014) Terveyssozialityö, eriarvoistava sosiaalipolitiikka ja asiakkaiden kohtuuttomat tilanteet. Teoksessa Anna Metteri, Heli Valokivi & Satu Ylinen (toim.) *Terveys ja sosiaalityö*. PS-kustannus, Jyväskylä, 296-328.

Metteri, Anna (2012) *Hyvinvointivaltion lupaukset, kohtuuttomat tapaukset ja sosiaalityö*. Acta Universitas Tamperensis 1778. Tampere University Press, Tampere.

Metteri, Anna (2000) Sosiaalityön vaikeiden tilanteiden tutkiminen. Asiantuntijatyön moraalit ja politiikka. Teoksessa Synnöve Karvinen, Tarja Pösö & Mirja Satka (toim.) *Sosiaalityön tutkimus. Metodologisia suunnistuksia*. SoPhi, Jyväskylä, 237-261.

Morris, Jenny (2001) Social exclusion and young disabled people with high levels of support needs. *Critical Social Policy* 21:2, 161–183

Morris, Jenny (1991) 'Us' and 'them'? Feminist Research, Community Care and Disability. *Critical Social Policy* 11(3), 22-39.

Niemi, Petteri (2015) The Professional Form of Recognition in Social Work. *Studies on Social and Political Thought* 25, 174-190.

Niemi, Petteri (2014) Social Work and Recognition. Teoksessa Arto Laitinen, J. Saarinen, Heikki Ikäheimo, Pessi Lyyra & Petteri Niemi (toim.) *Sisäisyys ja suunnistautuminen*. Jyväskylä: SoPhi, 534-559.

Niemi, Petteri (2004) Persoonan käsite Kantilla. Teoksessa Jussi Kotkavirta & Petteri Niemi (toim.) *Persoonat*. SoPhi, Jyväskylä, 97-109.

Niemi, Riikka (2006) Pitääkö hyvinvointivaltio lupauksensa? Universalismi ja ihmisten yksilölliset elämäntilanteet. Teoksessa Tuula Helne & Markku Laatu (toim.) *Vääryyskirja*. Kelan tutkimusosasto, Helsinki.

Oliver, Michael (1996) *Understanding Disability. From theory to practice*. Palgrave, New York.

Oliver, Michael & Colin Barnes (1998) *Disabled People and Social Policy. From Exclusion to Inclusion*. Longman Social Policy, London.

Polioliitto (2017a) Poliovirukset sinnittelevät yhä Afrikassa ja osassa Aasiaa. Saatavilla <http://www.polioliitto.com/file/rokotuksia.php> viitattu 3.12.2017

Polioliitto (2017b) Polion lyhyt oppimäärä. Saatavilla: <http://www.polioliitto.com/file/lyhyoppi.php> viitattu 3.12.2017

Priestley, Mark (2003) *Disability. A Life Course Approach*. Polity Press, Cambridge.

Rahikainen, Marjatta (1999) Kaupunkilaisnuorten töitä 1950-1970. Teoksessa Raimo Parikka (toim.) *Suomalaisen työn historiaa. Korvesta konttoriin*. Suomalaisen Kirjallisuuden Seura, Helsinki.

Reinikainen, Marjo-Riitta (2007) *Vammaisuuden sukupuolittuneet ja sortavat diskurssit. Yhteiskunnallis-diskursiivinen näkökulma vammaisuuteen*. Jyväskylä Studies in education, psychology and social research 304. Jyväskylän yliopisto, Jyväskylä.

Romakkaniemi, Marjo & Arja Kilpeläinen (2013) Asiakkuus terveydenhuollon sosiaalityössä – terveydenhuollon sosiaalityöntekijät asiakkuuden toimijuuden tilojen rakentajina.

Teoksessa Merja Laitinen & Asta Niskala (toim.) *Asiakkaat toimijoina sosiaalityössä*. Vastapaino, Tampere, 244-271.

Roos, J-P (1987) *Suomalainen elämä*. Suomalaisen Kirjallisuuden Seura, Helsinki.

Roos, J-P (1988) *Elämäntavasta elämäkertaan*. Tutkijaliitto, Helsinki.

Ruokonen, Reetta (2007) *Perheiden kokemuksia köyhyydestä. Nälkää, häpeää ja selviytymistä*. Pro gradu-tutkielma. Sosiaalipolitiikan laitos, Helsingin yliopisto.

Saloviita, Timo (2013) Lines of development in social research on disability in Finland between the years 1970-2010. *Scandinavian Journal of Disability Research* 15(1), 38-54.

Saunders, Peter (2010) *Beware False Prophets: Equality, the Good Society and the Spirit Level*. Policy Exchange, London.

Sennett, Richard (2004) *Kunnioitus eriarvoisuuden maailmassa*. Vastapaino, Tampere.

Shakespeare, Tom (2004) Social models of disability and other life strategies. *Scandinavian Journal of Disability Research* 6, 8-21.

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

Steriloimislaki (1970) <https://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/1970/19700283> viitattu 20.1.2018

STM (2017) Terveystieteen asiakasmaksukatto. Saatavilla <http://stm.fi/terveydenhuollon-maksukatto> viitattu 27.11.2017.

Suokas, Leila (2002) *Ihminen ihmisten joukossa? Kirjalliseen omaelämäkerta-aineistoon perustuva tutkimus vammaisuuden aiheuttamista elämänmuutoksista*. Kansaneläkelaitoksen tutkimus- ja kehittämissyksikkö, Helsinki.

Suomalaisen Kirjallisuuden Seura (SKS) & Kynnys ry: *Vammaisena Suomessa 2013-2014* [sähköinen tietoaaineisto]. Versio 1.0 (2015-08-12). Yhteiskuntatieteellinen tietoaarkisto [jakaja]. <http://urn.fi/urn:nbn:fi:fsd:T-FSD3040>

Taylor, Charles (1992) The Politics of Recognition. In Amy Gutmann (ed.) *Multiculturalism: Examining the Politics of Recognition*. Princeton University Press, Princeton, 25–73.

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

Teittinen, Antti (2000) *Miten tutkia vammaisuutta yhteiskunnallisena kysymyksenä?* Sosiologian julkaisuja 65. Jyväskylän yliopisto, Jyväskylä.

Tuomi, Jouni & Anneli Sarajärvi (2009) *Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi*. Tammi, Helsinki.

Turtiainen, Kati (2012) *Possibilities of Trust and Recognition between Refugees and Authorities. Resettlement as a Part of Durable Solutions of Forced Migration*. Jyväskylä Studies in Education, Psychology and Social Research 451. Jyväskylän yliopisto, Jyväskylä.

Valokivi, Heli (2013) Muistisairautta sairastava kansalainen vanhuspalveluissa. Teoksessa Merja Laitinen & Asta Niskala (toim.) *Asiakkaat toimijoina sosiaalityössä*. Vastapaino, Tampere, 146-195.

Vammaispalvelujen käsikirja (2017a) Haittaluokitus. Saatavilla <https://www.thl.fi/fi/web/vammaispalvelujen-kasikirja/palvelujen-jarjestamisprosessi/haittaluokitus> viitattu 27.11.2017

Vammaispalvelujen käsikirja (2017b) Vaikeavammaisuuden arviointi. Saatavilla <https://www.thl.fi/fi/web/vammaispalvelujen-kasikirja/palvelujen-jarjestamisprosessi/palvelutarpeen-selvittaminen/vaikeavammaisuuden-arviointi> viitattu 27.11.2017

Vammaispalvelujen käsikirja (2017c) Asiakassuunnitelma ja palvelusuunnitelma. Saatavilla <https://www.thl.fi/fi/web/vammaispalvelujen-kasikirja/palvelujen-jarjestamisprosessi/palvelusuunnitelma> viitattu 27.11.2017

Vehmas, Simo (2004) Yksilön vai yhteisön vika? Vammaisuus-käsitteen moraalifilosofista tarkastelua. Teoksessa Karjalainen, Vappu & Vilkkumaa, Ipo (toim.) *Kuntoutus kanssamme. Ihmisen toimijuuden tukeminen*. Stakes, Helsinki, 41-51.

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

Vilkkö, Anni (1997) *Omaelämäkerta kohtaamispaikkana. Naisen elämän kerronta ja luenta*. Suomalaisen Kirjallisuuden Seura, Helsinki.

Virta, Lauri & Kari Lahtela (2005) *Henkilökohtaisen työkyvyn arviointimenetelmän soveltuvuus suomalaiseen käyttöön*. Sosiaali- ja terveysturvan selosteita 46/2005. Kela, Helsinki.

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

Wilkinson, Richard & Kate Pickett (2011) *Tasa-arvo ja yhteiskunta. Miksi tasa-arvo on hyväksi kaikille?* HS-kirjat, Helsinki.

Suomen YK-liitto (2015) *YK:n yleissopimus vammaisten henkilöiden oikeuksista ja valinnainen pöytäkirja*. Suomen YK-liitto, Somero.

Yhdenvertaisuuslaki (2014) Saatavilla <https://www.finlex.fi/fi/laki/alkup/2014/20141325>  
viitattu 20.1.2018

Yhdenvertaisuusvaltuutettu (2017) Saatavilla <https://www.syrjinta.fi/mika-ei-ole-syrjintaa->  
viitattu 10.12.2017

Young, Iris Marion (1990) *Justice and the Politics of Difference*. Princeton University Press, Princeton.



# Vammaisena Suomessa

## Elämäkertakeruu 1.10.2013–31.5.2014

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

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

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

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

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

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

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

### Vastausohjeet

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

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

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

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



### Lisätietoja:

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