

” Mielestäni näkövamma on ensisijaisesti sosiaalinen vamma.” -Asiantuntijoiden merkitys ja sosiaaliset tilanteet näkövammaisuudessa

Anne Lindfors

Erityispedagogiikan pro gradu -tutkielma
Kevätlukukausi 2020
Kasvatustieteen ja psykologian tiedekunta
Jyväskylän yliopisto

TIIVISTELMÄ

**Lindfors, Anne 2020. "Mielestäni näkövamma on ensisijaisesti sosiaalinen vamma." -Asiantuntijoiden merkitys ja sosiaaliset tilanteet näkövammaisuu-
dessa. Erityispedagogiikan pro gradu -tutkielma. Jyväskylän yliopisto. Kasva-
tustieteen ja psykologian tiedekunta. 79 sivua.**

Tässä laadullisessa tutkimuksessa selvitetään, millaisina asiantuntijoiden merki-
tys sekä sosiaaliset tilanteet kuvataan näkövammaisten ihmisten kokemusten nä-
kökulmasta. Valtakunnan tasolla käydään parhaillaan keskustelua vammaisten
ihmisten oikeuksista ja elämänlaadusta sekä esteettömyydestä. Keskustelussa ei
juuri kuulla vammaisten ihmisten ääntä. Tämä tutkimus pyrkii osaltaan tuomaan
näkövammaisten ihmisten näkökulmaa mukaan keskusteluun.

Aineistona käytetään erään näkövammaisille ihmisille tarkoitetun jäsenleh-
den kirjoituksia. Aineiston lehdet ovat ilmestyneet helmikuun 2017 ja helmikuun
2019 välisenä aikana. Metodina tutkimuksessa käytetään aineistolähtöistä ja osin
teoriaohjaavaa sisällönanalyysia, ja tutkimusote on fenomenologinen.

Tutkimustulosten mukaan asiantuntijat ovat sekä tukea tuovia että arjen
sujumista rajoittavia vallankäyttäjiä. Asiantuntijat määrittelevät näkövammaisen
ihmisen elämää ja rajoittavat näin hänen itsemääräämisoikeuttaan. Tulokset ku-
vaavat myös näkövammaisten ihmisten kokemuksia näkevien ihmisten asen-
teista ja käyttäytymisestä heidän kohdatessaan näkövammaisen ihmisen apuvä-
lineineen. Muiden ihmisten asenteet, tiedot ja taidot vaikuttavat siihen, miten so-
siaalinen esteettömyys toteutuu näkövammaisten ihmisten osalta. Tuloksista il-
menee myös näkövammaisten ihmisten kokemuksia sosiaalisten tilanteiden vai-
keudesta ja kaverisuhteiden haasteista. Tulevaisuudessa vammaisten ihmisten
omia kokemuksia tulisi tuoda nykyistä enemmän esiin tutkimustyössä.

Asiasanat: näkövammaisuus, asiantuntija, itsemääräämisoikeus, sosiaaliset tilan-
teet, kaverisuhteet

SISÄLTÖ

TIIVISTELMÄ

1	JOHDANTO	5
2	NÄKÖVAMMAISUUS	8
	2.1 Vammaisuus	8
	2.2 Näkövammaisuuden määritelmä	10
3	ESTEETTÖMYYS JA NÄKÖVAMMAISUUS	13
	3.1 Esteettömyys	13
	3.2 Esteettömyyden osa-alueet	15
	3.3 Sosiaalinen esteettömyys	17
	3.3.1 Näkövammaisten ihmisten kaverisuhteet	17
	3.3.2 Sosiaalisen esteettömyyden määritelmä	19
4	ASiantuntijat vammaisen ihmisen elämässä	21
	4.1 Asiantuntijan valta ja vammaisuus	21
	4.2 Vammaisten ihmisten kokemuksia asiantuntijoiden vallasta	22
	4.3 Asiantuntijuus ja itsemääräämisoikeus	24
	4.4 Asiantuntijuus ja sosiaalinen esteettömyys	26
5	TUTKIMUKSEN TOTEUTTAMINEN	28
	5.1 Tutkimuksen tavoite ja tehtävät	28
	5.2 Tutkimusmenetelmä	28
	5.3 Tutkimusaineisto	29
	5.4 Aineiston analyysi	30
	5.5 Eettiset ratkaisut	34
6	TULOKSET	36
	6.1 Asiantuntijan merkitys näkövammaiselle ihmiselle	36

6.2 Näkövammaisen ihmisen asema suhteessa asiantuntijaan.....	39
6.3 Muiden ihmisten suhtautuminen näkövammaisiin ihmisiin.....	41
6.4 Kaverisuhteet näkövammaisen ihmisen elämässä.....	44
6.5 Tutkimustulosten yhteenvetoa	45
7 POHDINTA.....	48
7.1 Tulosten tarkastelu ja johtopäätökset.....	48
7.2 Tutkimuksen merkitys ja hyöty	52
7.3 Tutkimuksen luotettavuus ja jatkotutkimushaasteet.....	55
LÄHTEET.....	58
LIITTEET.....	71

1 JOHDANTO

Tämän työn tutkimustehtävänä on selvittää, millaisina asiantuntijoiden merkitys sekä sosiaaliset tilanteet kuvataan näkövammaisten ihmisten kokemusten näkökulmasta. Hyvönen (2010, 17) toteaa, että vammaisten ihmisten selviytymistä arjessa on tutkittu vähän. Tutkimuksen tulisi tarkastella vammaisuutta sosiaalisessa vuorovaikutuksessa syntyvänä ilmiönä, jotta se palvelisi vammaisia ihmisiä aidosti. Tutkimustyössä tulisi tuoda esille vammaisten ihmisten henkilökohtaisten kokemusten ja yhteiskunnan tarjoamien tukitoimien ja järjestelyiden välinen yhteys. (Vehmas 2010, 6.) Lainsäädäntömme tarjoaa vammaisille ihmisille monenlaisia palveluita, mutta käytännössä tuen toteutumisessa näyttää olevan puutteita. Vammaispalvelujärjestelmän toimivuutta on tutkittu vain vähän vammaisen ihmisen eli palvelun käyttäjän näkökulmasta. (Hyvönen 2010, 17.) Niinpä tämän työn kaltaiselle tutkimukselle, jossa keskiössä ovat vammaisten ihmisten omat kokemukset arkipäivään ja sen sujumiseen vaikuttavista tekijöistä, on tarvetta. Terveyden ja hyvinvoinnin laitoksen tutkimusaineiston pohjalta näkövammaisia ihmisiä arvioidaan olevan Suomessa 50 000–60 000. Määrä saattaa tulevina vuosikymmeninä kääntyä nousuun ikääntyneiden määrän kasvaessa. (Gissler 2015.)

Vammaispalvelulaki säätelee monia näkövammaisten ihmisten tukitoimia. Vammaispalvelulain uudistus on ollut valmistelussa jo useita vuosia, joten uusi laki valmistunee kuluvan hallituskauden aikana. Tämänkin vuoksi valtakunnan tasolla keskustellaan parhaillaan vammaisten ihmisten oikeuksista ja elämänlaadusta sekä esteettömyydestä. Samalla kunnat kilpailuttavat taloudellisten paineiden alla vammaisten ihmisten asumis-, kuljetus- ja lääkinnällisiä palveluita. Keskustelun perusteella vaikuttaa siltä, että vammaisten ihmisten eli palveluiden käyttäjien ja tarvitsijoiden ääntä ei kuulla. Vehmas (2010, 6) korostaa vammaisten ihmisten oman äänen kuuntelua ja sen esiin tuomista niin heitä koskevissa asioissa kuin tutkimuksessakin. Näin voitaisiin edistää heidän yhteiskunnallista osallisuuttaan.

Erilaisten tukitoimien avulla tavoitellaan mahdollisimman itsenäistä sekä osallistavaa ja osallistuvaa elämää näkövammaisille ihmisille. Näkövammaisten ihmisten parissa työskentelee joukko ammattilaisia, joilla on paljon asiantunte-
musta. Asiantuntijoiden työn tavoitteena on tarjota oikea-aikaista, tietoon perus-
tuvaa ja oikein kohdennettua tukea näkövammaisille ihmisille. Asiantuntijoiden
keskinäisen yhteistyön merkitys sekä näkövammaisten ihmisten omien tavoittei-
den ja arkeen suunnattujen tukitoimien vaikutus päivittäisen elämän sujumiseen
on keskeistä. (Paltamaa, Karhula, Suomela-Markkanen & Autti-Rämö 2011, 5.)
Asiantuntijoiden osaaminen on siis merkittävässä roolissa näkövammaisten ih-
misten arjen tukitoimien suunnittelussa ja toteutuksessa. Yhtä merkittäviä ovat
henkilöiden omat tarpeet, tavoitteet ja toiveet arjen sujumista helpottavista tuki-
muodoista. Ahponen (2008, 196) tuo esiin asiantuntijan roolin kaksijakoisuuden:
asiantuntija voi tarkoittaa vammaisen asiakkaan parasta, mutta samalla hänen
tehtävänä on valvoa yhteiskunnan etua. Hänellä on vastuu auttaa ja velvolli-
suus toimia vartijana.

Näkövammaisen ihmisen omien tavoitteiden kuuleminen ja niiden huomi-
oiminen tukitoimia suunniteltaessa perustuu itsemääräämisoikeuteen. Itsemää-
räämisoikeutta pidetään kehittyneissä länsimaisissa yhteiskunnissa itsestään sel-
vänä jokaisen kansalaisen oikeutena. Se on Suomen ratifioimien ihmisoikeusso-
pimusten sekä perusoikeuksien keskeinen käsite, jolla tarkoitetaan jokaisen yk-
silön vapautta päättää vapaasti itseään koskevista asioista (Pahlman 2003, 170,
182). YK:n yleissopimuksen periaatteiden (2016) kolmannessa artiklassa yksilö-
liseen itsemääräämisoikeuteen liitetään jokaisen vapaus tehdä omat valintansa
sekä riippumattomuuden kunnioittaminen. Myös laki sosiaalihuollon asiakkaan
asemasta ja oikeuksista (200/812, § 8) edellyttää asiakkaan itsemääräämisoikeu-
den kunnioittamista. Itsemääräämisoikeudella on siten vahva sopimuksellinen ja
lainsäädännöllinen peruste.

Yhdenvertaisuuslain (2014, 15§) perusteella yhteiskunnan palveluissa pyri-
tään esteettömyyteen. Esteettömyydellä tavoitellaan yhteiskunnan palveluiden
toteuttamista siten, että jokainen yksilö voi toimia yhdenvertaisesti muiden

kanssa ominaisuuksistaan riippumatta (Laaksonen 2005, 12). Esteettömyyden toteutumisesta Suomessa on olemassa melko vähän tutkimustietoa. Käytettävissä on hajanaista tietoa, jonka pohjalta voidaan todeta esteettömyyden toteutuneen vain osittain (Kemppainen 2011, 45). Jotta vammaisten ihmisten hyvinvointia voitaisiin parantaa, tulisi esteetön ja syrjimätön yhteiskunta turvata. Lisäksi tarvitaan tarpeellisten palveluiden mielekästä yhdistämistä. (Haarni 2006, 48.) Yksiselitteisen esteettömyyden rakentuminen kaikille hallinnonaloille vaatii vielä paljon työtä, normatiivista ohjausta sekä toimivien käytäntöjen löytämistä (Kemppainen 2008, 48). Lisäksi yhteiskunnan yleinen ilmapiiri ja suhtautuminen erilaisuuteen ja monenlaisiin ihmisiin vaikuttaa esteettömyyden toteutumiseen.

Tämän tutkimuksen ensimmäisenä tutkimustehtävänä on selvittää, millaisena asiantuntijoiden merkitys kuvataan näkövammaisten ihmisten näkökulmasta. Eri viranomaisista ja muista ammattilaisista käytetään tutkimuksessa yhteistä nimikettä asiantuntijat. Toisena tutkimustehtävänä tarkastellaan sitä, millaisina näkövammaisten ihmisten kokemukset sosiaalisista tilanteista kuvataan. Tutkimuksen tavoitteena on lisätä ymmärrystä siitä, millaisina asiantuntijoiden merkitys sekä kokemukset sosiaalista tilanteista kuvataan näkövammaisten ihmisten näkökulmasta.

Tutkielman toisessa, kolmannessa ja neljännessä luvussa käsitellään vammaisuutta, näkövammaisuutta, esteettömyyttä sekä asiantuntijan valtaa, joista muodostuu tutkielman teorettinen viitekehys. Viidennessä luvussa esitellään tutkimustehtävä ja -kysymykset, -menetelmä sekä aineisto. Luvussa kuvataan analyysissa käytetyt tutkimusmenetelmät sekä analyysin eteneminen. Luvussa kuusi kuvataan edellisen luvun menetelmiin ja analyysiin pohjautuvat tulokset. Seitsemännen luvun pohdintaosiossa tarkastellaan tutkimuksen tuloksia, sekä pyritään vastaamaan varsinaisiin tutkimustehtäviin eli siihen, millaisena asiantuntijoiden merkitys näkövammaisille ihmisille kuvataan aineistossa ja millaisia kokemuksia sosiaalisista tilanteista näkövammaisilla ihmisillä tutkimusaineistossa ilmenee.

2 NÄKÖVAMMAISUUS

2.1 Vammaisuus

Vammaisuutta on määritelty eri aikoina ja eri yhteiskunnissa monin tavoin. Vammaisuuden määritelmä on vahvasti sidoksissa kontekstiin sekä aikakauden ja ympäröivän yhteiskunnan arvoihin ja tavoitteisiin. Vehmas (2014, 84) toteaa, että terveyden, sairauden, vammaisuuden tai vammattomuuden kriteerit ovat kulttuurisidonnaisia sopimuksia silloinkin, kun niiden perustana on jokin fysiologinen tekijä kuten kromosomipoikkeavuus. Vammaisuuskäsitettä on alettu käyttää vasta 1970-luvulla. Tätä ennen ihmisten toimintarajoitteita kuvattiin 1940-luvulta alkaen esimerkiksi käsitteillä ”invalidi” ja ”vajaamielinen”. (Nurmi-Koikkalainen ym. 2017, 10.)

Suomessa laki (3.4.1987/380) vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista määrittelee toisessa pykälässä vammaiseksi henkilön, jolla on sairaudesta tai vammasta johtuen erityisiä ja pitkäaikaisia vaikeuksia suoriutua tavallisista elämän toiminnoista. Maailman Terveysjärjestön (WHO 2018) määritelmässä vammaisuus sisältää useita ulottuvuuksia, kuten henkilön fyysisen toiminnan tai rakenteen poikkeavuuden, toiminnallisen haitan tai rajoitteen sekä osallistumisen rajoitteet. Vammaisuudella tarkoitetaan siis yksilön terveydentilasta johtuvaa vuorovaikutusta muista henkilöistä ja ympäristöstä aiheutuvien tekijöiden kanssa (WHO 2018).

Vehmas (2010, 9) tuo esiin vammaisuuden määrittelyssä kaksi eri näkökulmaa. Vammaisuuden voi määritellä yksilön fysiologisista puutteista johtuvana toiminnanrajoitteena, jolloin fyysisten vammojen tai yksilön toimintarajoitteiden korjaaminen painottuu. Toisena näkökulmana Vehmas (2010, 9) kuvaa yhteiskunnallisista järjestelyistä ja syrjivistä käytännöistä johtuvaa vammaisten henkilöiden toiminnan rajoitteita, jolloin tulisi kiinnittää huomiota näiden käytäntöjen muuttamiseen. Vehmas (2005, 17) erottaakin toisistaan elimellisen vamman, jolla tarkoitetaan lääketieteellisesti määriteltyä elimellistä vauriota, ja vammaisuus-

den, joka syntyy elimellisen vamman omaavan yksilön ja yhteisön välisessä vuorovaikutuksessa. Myös Ojamo (2018, 12) määrittelee vammaisuuden yksilön suorituskyvyn ja yhteiskunnan vaatimusten välisenä ristiriitana.

Teittisen (2008, 141) mukaan vammaisuuden määrittelyssä on oleellista pohtia painotuseroja: halutaanko korostaa biologisesta poikkeavuudesta johtuvia kompensatiotarpeita vai kansalaisuutta ja ihmisoikeuksia. Shakespeare (2014, 220–221) puolestaan toteaa, että medikalisaation ja vammaisuuden sosiaalisen mallin sijaan vammaisuus tulisi määritellä siten, että huomioidaan vammaisuus monimutkaisena ilmiönä. Hänen mukaansa vammaisuuteen sisältyy erilaisia analyysi- ja interventiotasoja vaihdellen lääketieteestä sosiaalipolitiikkaan. Lisäksi vammaisuus voidaan määritellä laajasti yhteiskuntaan, eikä vain vammaiseksi määriteltyihin ihmisiin, vaikuttavana ilmiönä. (Shakespeare 2014, 220–221.) Myös Michailakis (2003, 222) toteaa, ettei vammaisuutta voi kuvata tai ilmaista vain yhtä ominaisuutta tarkastelemalla. Hänen mukaansa vammaisuutta arvioidaan aina jonkin systeemin näkökulmasta. Vammaisuuden piirteitä voidaan tarkastella lääketieteen, talouden, työllisyyden, oikeusjärjestelmän, kuntoutuksen, koulutuksen tai esteettisyyden näkökulmista. Tästä syystä ei ole olemassa vain yhtä tapaa määritellä vammaisuutta. (Michailakis 2003, 222–223.) Nurmi-Koikkalainen ym. (2017, 11) tuovat puolestaan esiin tarpeen puhua myös voimavaroista ja mahdollisuuksista vammaisuuden rajoitteiden rinnalla. Nurmi-Koikkalaisen ym. (2017, 11) mukaan vammaisuuden aiheuttamaa toimintarajoitetta tulisi tarkastella yksilön näkökulman lisäksi myös ympäristön ja yhteisön näkökulmasta. He toteavat, että esteellinen ympäristö voi aiheuttaa toimintarajoitteita, kun taas esteetön ja toimiva ympäristö lisää vammaisten ihmisten toimintamahdollisuuksia (Nurmi-Koikkalainen ym. 2017, 11).

Grönvik (2007, 2, 32) on tarkastellut vammaisuuden määritelmiä tutkimuksen näkökulmasta, ja havainnut erilaisia tapoja määritellä vammaisuutta. Grönvikin (2007, 32) mukaan erilaisissa määritelmässä on joskus yhtäläisyyksiä, useimmiten kuitenkin ristiriitaisuuksia, ja erilaiset määritelmät vammaisuudesta vaikuttavatkin odotettua enemmän tutkimusten tuloksiin. Hänen mukaansa

vammaisuuden määritelmää ei tulisi standardoida. Sen sijaan tutkijan tulee tutkimustyönsä alussa arvioida huolellisesti ja tapauskohtaisesti, miten vammaisuus tulisi määritellä juuri tässä tutkimusaiheessa, ja olla koko tutkimusprosessin ajan tietoinen määritelmän mahdollisista vaikutuksista aineistoon, analyysiin ja tuloksiin. (Grönvik 2007, 2.) Vammaisuuden määrittelyn voidaankin todeta olevan moniulotteinen, kontekstisidonnainen ja aina jossain määrin tulkintoja sisältävä tehtävä.

2.2 Näkövammaisuuden määritelmä

Suomessa käytetään näkövammaisuuden määrittelyssä WHO:n (2016) suositusta. Määrittely perustuu luokitukseen, jossa otetaan huomioon muun muassa näöntarkkuus ja näkökentän puutteet. Henkilön näkövammaisuuden toteaa virallisesti aina silmälääkäri. (NKL_b.) Näkökyvyn heikkeneminen on vamma, kun se aiheuttaa henkilölle huomattavaa haittaa päivittäisissä toiminnoissa eikä näkökykyä voida riittävästi korjata silmälaseilla tai piilolinsseillä. Mikäli näkökyky puuttuu vain toisesta silmästä, henkilöä ei katsota näkövammaiseksi. (Puolanen & Perttunen 2006, 21.) WHO:n (2016) luokittelun mukaan näkövammaiset voidaan jakaa *heikkonäköisiin* ja *sokeisiin*. Lievästi ja vaikeasti heikkonäköisistä henkilöistä käytetään yleisnimitystä heikkonäköiset ja syvästi heikkonäköisistä, lähes sokeista ja täysin sokeista käytetään yleisnimitystä sokeat.

Heikkonäköisten ihmisten näkökyky vaihtelee suuresti. Jotkut heistä eivät näe lukea, mutta pystyvät liikkumaan ilman valkoista keppiä, kun taas toiset heikkonäköiset ihmiset kykenevät lukemaan, mutta eivät näe ympäristöään. (NKL_b.) Puolalanen ja Perttunen (2006, 22–23) mukaan *heikkonäköisellä* henkilöllä on mahdollisuus lähes normaaliin toimintaan optisten apuvälineiden avulla. *Vaikeasti heikkonäköiset* henkilöt pystyvät havaitsemaan ympäristöstään suuria ja hyvin erottuvia kohteita, lukemiseen he tarvitsevat useimmiten voimakkaasti suurentavia apuvälineitä (Puolanen & Perttunen 2006, 23). *Syvästi heikkonäköiset* henkilöt käyttävät yleensä tiedonhankintaan ympäristöstä sekä näkevien että sokeiden

menetelmiä. *Lähes sokean ja sokean* ihmisen toiminta perustuu muiden aistien, kuten kuulo-, tunto- ja hajuaistien, sekä erilaisten tekniikoiden käyttöön. (Puolanen & Perttunen 2006, 23.) Ihminen on harvoin täydellisen sokea. Sokeat voivat nähdä valoa, jotkut heistä jopa hahmoja ja voimakkaita kontrasteja. Näkövammaisten liiton (NKL_b) mukaan *toiminnallisesta sokeudesta* puhutaan silloin, kun henkilö on esimerkiksi menettänyt suuntausnäön vieraassa ympäristössä sekä tavanomaisen lukunäön, mutta hän saattaa pystyä lukemaan esimerkiksi lukutelevision avulla.

Somerkiven (2000, 46) mukaan näkövammaisuus vaikuttaa neljään eri toiminta-alueeseen: orientoitumiseen ja tilassa liikkumiseen, kommunikaatioon, päivittäisiin toimintoihin ja tarkkaan lähityöhön. Jäljellä olevan näkökyvyn määrä ja sen myötä vaikutukset henkilön toimintakykyyn vaihtelevat yksilöllisesti, ja ovat aina yhteydessä sekä sosiaalisen että fyysisen ympäristön tarjoamiin toimintamahdollisuuksiin tai -rajoitteisiin. Näin näkövammaisuuden määrittelykin riippuu paitsi yhteiskunnan arvomaailmasta, myös niistä näkökykyyn liittyvistä vaatimuksista, jotka yhteiskunnassa vallitsevat. Yhteiskunnan jäseniltään edellyttämä näkökyky vaikuttaa siihen, mihin näkövammaisuuden raja määrittyy. (Ojamo 2018, 12.)

Näkövamma voi olla synnynnäinen ominaisuus tai ihminen voi menettää näkökyk्याän esimerkiksi sairauden tai onnettomuuden vuoksi. Mitä varhaisemmin näkövamma ilmenee, sitä enemmän se vaikuttaa ihmisen elämään, koulutukseen sekä työkykyyn ja sosiaaliseen asemaan (Gissler, Ojamo, Ritvanen & Uusitalo 2017, 165). Näkövammaisten liiton (NKL_a) mukaan yleisin näkövamman aiheuttaja Suomessa on silmänpohjan rappeuma. Muita aikuisten näkövammojen syitä ovat diabeteksesta johtuvat silmänpohjamuutokset ja glaukooma eli silmänpainetauti. Perinnölliset silmänpohjan rappeumat aiheuttavat usein näkövamman jo nuorena aikuisena. Työsuojelun tehostamisen ja lääketieteen kehittämisen myötä työtapaturmien ja tulehdusten aiheuttamat näkövammot ovat vähentyneet. (NKL_a.)

Lasten näkövammojen taustalla ovat useimmiten synnynnäiset kehityshäiriöt ja näköhermoston viat. Keskosuus on edelleen neljänneksi yleisin näkövammaman aiheuttaja lapsilla, vaikka keskosuuteen liittyvä näönmenetys onkin vähentynyt. Vuosittain syntyvistä näkövammaisista lapsista noin 75 prosentilla on myös muita vammoja. (NKLa.)

3 ESTEETTÖMYYS JA NÄKÖVAMMAISUUS

3.1 Esteettömyys

Esteettömyys on käsitteenä määriteltävissä eri näkökulmista. Se on eri hallinnonaloja koskeva vaatimus, jonka määrittelyyn voidaan usein liittää kysymys esteettömyysvaatimuksista kussakin tilanteessa (Kempainen 2008, 48; Kempainen 2011, 22). Esteettömyys on ollut suomen kielessä käytössä käsitteenä, jolla on perinteisesti tarkoitettu lähinnä rakennetun ympäristön toimivuutta vammaisille käyttäjille. Nykyisin käsitettä käytetään laajemmin ja yleisemmin, tarkoittaen muutakin kuin rakennetun ympäristön esteettömyyttä. (Tahkokallio 2009, 1.)

Näkövammaisten ihmisten kannalta rakennettuun ympäristöön liittyvä esteettömyys on merkityksellistä liikkumisen ja tilaan orientoitumisen kannalta. Näkövammaisen ihminen hyödyntää liikkuessaan kuulo-, tunto-, haju- ja liikeaistiaan sekä jäljellä olevaa näköaistiaan. Liikkuessaan ja suunnistaessaan tilassa hän hyödyntää olemassa olevia rakennetun ympäristön elementtejä, kuten käsijohteita, valaistusta, värien ja pintamateriaalien kontrasteja, kohokarttoja sekä tasoeroja. (Hirn 2006, 163–168; Lindroos 2014, 21–22; Rowell & Ungar 2003, 108.)

Esteettömyyskäsitteen taustalla vaikuttaa muun muassa Yhdistyneiden Kansakuntien yleissopimus vammaisten henkilöiden oikeuksista, jonka keskeisenä periaatteena on syrjinnän kieltä sekä siihen liittyen kohtuullisten mukautusten ajatus (Yleissopimus vammaisten henkilöiden oikeuksista 2016). Tämän pohjalta voidaan ajatella syntyneen Design for All -periaatteen tai universaalien ajattelun, jossa universaali, kaikille sopiva suunnittelu on ensisijaista, ja tarvittaessa erityisratkaisut, kuten apuvälineet, voivat täydentää tätä (Haarni 2006, 30; Kempainen 2008, 14). Design for All -periaatteeseen voidaan liittää sosiaalisesti vastuullinen suunnittelu. Tällöin se merkitsee tuotteiden helppokäyttöisyyttä, ympäristöjen esteettömyyttä ja palveluiden saavutettavuutta ja toimivuutta. (Liikenne- ja viestintäministeriö 2006, 5.) Suomen Design for All -verkoston dfasuomi-portaalissa Design for All määritellään seuraavasti:

Design for All tarkoittaa sellaisia suunnitteluun liittyviä strategioita tai keinoja, joilla edistetään ympäristöjen esteettömyyttä, palvelujen saavutettavuutta ja tuotteiden helppokäyttöisyyttä kaikille käyttäjille. Keskeistä tässä määritelmässä on tavoitteena oleva pyrkimys tasa-arvoon ja yhdenvertaisuuteen – siksi kaikille käyttäjille, ei vain mahdollisimman monelle. Toinen keskeinen asia on, että käsite liittyy yhteiskunnan kaikkiin toimintoihin, ei vain palveluihin, ei vain rakennettuun ympäristöön, ei vain tuotteisiin. (Tahkokallio 2009, 1.)

Esteettömyyden yhteydessä käytetään myös termiä saavutettavuus. Saavutettavuuden käsitteestä ei ole olemassa vakiintunutta määrittelyä. (Tampereen yliopisto 2007, 2.) Osa tutkijoista määrittelee sen rinnakkaisena käsitteenä esteettömyydelle, toisissa määritelmissä saavutettavuuden ja esteettömyyden välillä nähdään eroavaisuuksia. Saavutettavuutta käytetään usein esteettömyyden synonyminä, varsinkin palveluista puhuttaessa. (Laaksonen 2005, 12; Liikenne- ja viestintäministeriö 2006, 4.) Toisena näkökulmana esteettömyyteen liitetään ympäristön ja palveluiden toimivuus etenkin toimintarajoitteisten ihmisten kannalta, kun taas saavutettavuudella ajatellaan ympäristön ja palveluiden soveltuvan mahdollisimman erilaisten ihmisten käyttöön. Esteettömyyttä voidaan myös ajatella yhtenä saavutettavuuden osa-alueena: hyvä saavutettavuus on myös esteettömyyttä. (Tampereen yliopisto 2007, 2.) Saavutettavuus voidaan siis ymmärtää esteettömyyttä laajempänä käsitteenä.

Sekä esteettömyys- että saavutettavuuskäsitteiden taustalla on englanninkielinen sana *accessibility*, joka käännetään usein suomen kielelle esteettömyytenä tai saavutettavuutena. Myös Design for All -käsite käännetään joskus esteettömyydeksi. (Tahkokallio 2009, 1; Tampereen yliopisto 2007, 2.) Tiivistäen voisi sanoa, että esteettömyys-, saavutettavuus- ja Design for All -käsitteisiin sisältyy samankaltainen tavoite ympäristöstä ja palveluista, joita jokainen ihminen kykenee käyttämään yhdenvertaisesti muiden kanssa. Tässä tutkimuksessa edellä mainitusta kaikkien ihmisten tasa-arvoisesta mahdollisuudesta osallistua ja vaikuttaa yhteiskunnan toimintaan käytetään käsitettä esteettömyys.

3.2 Esteettömyyden osa-alueet

Esteettömyys voidaan jakaa eri osa-alueisiin. Rauhala-Hayes, Topo ja Salminen (1998, 13) jakavat esteettömyyden fyysiseen, psyykkiseen, sosiaaliseen ja taloudelliseen ulottuvuuteen. Fyysinen esteettömyys tarkoittaa esimerkiksi infrastruktuurin saavutettavuutta, kun taas psyykkiseen esteettömyyteen sisältyy käyttäjien kyvyt, tiedot ja taidot, joita täysipainoiseen elämiseen tarvitaan. Sosiaalinen esteettömyys edellyttää tarvittavien laitteiden ja koulutuksen yhtäläistä saavutettavuutta sekä kaikkien tasavertaisuutta kunnioittavia asenteita. Taloudelliseen esteettömyyteen sisältyvät välineet ja kompetenssi, joilla saadaan aikaan esteetön ja taloudellisesti saavutettavissa oleva yhteiskunta kaikille. (Rauhala-Hayes, Topo & Salminen 1998, 13.)

Uudempana, ja nykyisin yleisempänä, jaotteluna esteettömyys liitetään fyysiseen, psyykkiseen ja sosiaaliseen ympäristöön (Laaksonen 2005, 12; Liikenne- ja viestintäministeriö 2006, 4; Penttilä 2012, 47–51). Esteettömyydellä tavoitellaan yhteiskunnan palveluiden toteuttamista siten, että jokainen yksilö voi toimia yhdenvertaisesti muiden kanssa ominaisuuksistaan riippumatta (Laaksonen 2005, 12). Penttilän (2012, 47) mukaan fyysisen ympäristön esteettömyyteen voidaan liittää rakennuksiin, oppimateriaaleihin, opetusmenetelmiin ja -välineisiin sekä viestintään ja tiedottamiseen liittyvät asiat. Psyykkisen ympäristön esteettömyyteen sisältyy monenlaisuuden arvostaminen voimavarana. Sosiaalisen ympäristön esteettömyyteen voidaan liittää tiedot, taidot ja asenteet. (Penttilä 2012, 48–50.)

Esteettömyyden toteutumisesta Suomessa on olemassa melko vähän tutkimustietoa. Suomessa on tehty selvityksiä siitä, miten esteettömyys on huomioitu kunnissa. Selvitysten perusteella suuressa osassa kuntia esteettömyyttä on mietitty pääasiassa rakennetun asuin- ja elinympäristön näkökulmasta. Esimerkiksi päivittäispalveluihin ja liikkumiseen liittyvää esteettömyyttä on huomioitu selvästi vähemmän kuin fyysisen ympäristön esteettömyyttä. (Kehusmaa, Marjeta, Mielikäinen & Hynynen 2018, 3; Liikenne- ja viestintäministeriö 2006, 27.) Harvassa kunnassa on pohdittu tai tiedostettu kunnan palveluihin liittyvän infor-

maation saavutettavuutta tai verkkoviestinnän esteettömyyden merkitystä (Liikenne- ja viestintäministeriö 2006, 30). Erityisesti digitaalisten palveluiden esteettömyys toteutuu heikosti (Liikenne- ja viestintäministeriö 2017, 19).

Vammaistutkimuksen tieteellisen tiedon vähäisyys ja tutkimustiedon pirstaleisuus osoittavat tarpeen vahvistaa vammaistutkimuksen asemaa. Tähän asti vammaistutkimusta on tehty enemmän järjestelmän kuin käyttäjän kokemusten näkökulmasta. (Haarni 2006, 53.) Käytettävissä on hajanaista tietoa, jonka pohjalta voidaan todeta esteettömyyden toteutuneen vain osittain. Tarvitaan lisää kokemusperäistä tietoa, jotta voitaisiin arvioida esteettömyyden toteutumisen tasoa, syitä ja parantamismahdollisuuksia. (Kemppainen 2011, 45.) Tutkimustieto vammaisten ihmisten kokemuksista on tarpeellista, koska vammaisten ihmisten tarpeet vaihtelevat suuresti. Tietoa tarvitaan myös vammaisten ihmisten aseman muutoksista, kuten ympäristön esteettömyyden vaikutuksista vammaisten ihmisten erityispalveluiden tarpeeseen sekä esimerkiksi vammaisuutta koskevista asenteista. (Haarni 2006, 53.)

Esteettömyyden puutteet rajoittavat vammaisten ihmisten yhdenvertaisia mahdollisuuksia kaikilla yhteiskunnan osa-alueilla Haarni (2006, 44). Tutkimus vammaisten ihmisten hyvinvoinnista ja elinoloista Suomessa osoittaa, että esteettömyydessä on tapahtunut edistymistä. Esteettömyys ja yhdenvertaisuus toteutuvat kuitenkin vaihdellen ja rajoitetusti, vain joidenkin vammaisten ihmisten kohdalla tai vain joillakin elämänalueilla. Esteellisyyttä on edelleen tiedonvälityksessä, rakennetussa ympäristössä, liikenteessä ja jopa vammaispalveluissa. (Haarni 2006, 45–46, 48.) Laaksosen (2005, 6) tutkimustulokset yliopisto-opiskelun esteettömyydestä ovat samankaltaisia. Esteettömyydessä on suuria puutteita kaikilla osa-alueilla. Esteettömyyttä on huomioitu jonkin verran tilakysymyksissä, mutta esimerkiksi opintoasioiden ja viestinnän esteettömyyteen on kiinnitetty huomiota vain muutamassa yliopistossa. (Laaksonen 2005, 6.) Tutkimustietoa esteettömyyden toteutumisesta erityisesti käyttäjänäkökulmasta tarvitaan siis selkeästi lisää.

3.3 Sosiaalinen esteettömyys

Sosiaalisesta esteettömyydestä on jonkin verran toisistaan eroavia määritelmiä. Riippumatta siitä, miten sosiaalinen esteettömyys määritellään, sosiaalisen esteettömyyden toteutumisen voidaan katsoa vaikuttavan laajasti vammaisten ihmisten yhdenvertaisuuden toteutumiseen. Kuten Somerkivi (2000, 46) on todennut, näkövammaisuus vaikuttaa esimerkiksi tilassa liikkumiseen ja kommunikaatioon. Mahdollisuus liikkua ja osallistua kodin ulkopuolella sekä luoda vuorovaikutussuhteita muiden ihmisten kanssa kuvastaa osaltaan sosiaalista osallisuutta. Tasavertaisen osallisuuden mahdollisuuksien taustalla vaikuttavat Penttilän (2012, 48–50) mukaan tiedot, taidot ja asenteet eli sosiaalisen esteettömyyden toteutuminen.

3.3.1 Näkövammaisten ihmisten kaverisuhteet

Vertaissuhteet, ystävyys-, kaveri- tai työtoverisuhteet, ovat merkittäviä kaikille ihmisille. Tarve olla vuorovaikutuksessa ja kuulua sosiaaliseen yhteisöön on yhteistä niin pikkulapsille, nuorille kuin aikuisillekin. Olemme vuorovaikutuksessa muiden ihmisten kanssa sekä kielellisesti että ei-kielellisesti, ilmein, elein ja katsekontaktin välityksellä. Kun näkökyky on rajoittunut tai puuttuu kokonaan, se vaikuttaa myös mahdollisuuksiin ottaa kontaktia muihin ihmisiin ja olla vuorovaikutuksessa heidän kanssaan. Berndtsson (2001, 481) onkin todennut, että puutteet näkökyvyssä vaikeuttavat myös ihmissuhteita ja sosiaalisissa tilanteissa toimimista.

Vuorovaikutustilanteissa tulkitsemme vuorovaikutuskumppanimme sosiaalisia vihjeitä, ja pyrimme ymmärtämään hänen viestiään ja tarkoitustaan. Kun näkövammaisen ihminen ei voi nähdä muiden ihmisten sosiaalisia vihjeitä, on vaikeampaa ymmärtää myöskään heidän henkistä tilaansa, ajatuksiaan, tarkoituksiaan ja tunteitaan (Sak-Wernica 2016, 866–867). Lehtinen (2017, 12) viittaa Pérez-Pereiraan ja Conti-Ramsdeniin (2012) todetessaan, että sokeat lapset kiinnittävät erityistä huomiota puhuttuun kieleen ja että kielelliset ärsykkeet ovat heille merkityksellisempiä kuin tavanomaisesti näkeville lapsille. Sokeat lapset

käyttävät kieltä tiedon hankkimiseen ympäröivästä maailmasta, vihjeiden saamiseen sosiaalisessa vuorovaikutuksessa sekä sosiaaliseen vuorovaikutukseen osallistumiseen (Péres-Pereira & Conti-Ramsden, 2012, Lehtisen 2017, 12 mukaan). Vaikka näkövammaiset ihmiset kiinnittävät huomiota muiden ihmisten kielelliseen ilmaisuun ja esimerkiksi äänen voimakkuuteen ja äänen sävyihin, he voivat silti tulkita tilanteen eri tavalla, kuin jos he näkisivät puhujan ilmeet ja eleet (Sak-Wernica 2016, 866–867).

Sosiaalisella vuorovaikutuksella ja ryhmään kuulumisen tunteella on merkitystä myös kokonaisvaltaisen hyvinvoinnin kannalta. Huurteen (2000, 35) tutkimuksen mukaan ystävyysuhteilla on merkittävä yhteys sekä näkövammaisten että näkevien nuorten psyykkiseen hyvinvointiin. Pörhölä (2009, 84) puolestaan toteaa, että vertaissuhteet ja vertaisyhteisöt vaikuttavat merkittävästi yksilön henkiseen, fyysiseen ja sosiaaliseen hyvinvointiin. Ihminen liittyy vertaisyhteisöönsä vuorovaikutussuhteidensa kautta. Vertaissuhteet ovat niitä vuorovaikutussuhteita, joita lapsella, nuorella tai aikuisella on itsensä kanssa suunnilleen saman ikäisten ja samalla kehitystasolla olevien ihmisten kanssa. (Pörhölä 2009, 86.)

Vertaissuhteiden luominen edellyttää vuorovaikutusta, kontaktia toiseen ihmiseen. Näkövammaiselle ihmiselle kontaktin luominen vuorovaikutustilanteessa voi olla vaativaa. Näkövammaisten aikuisten muistellessa leikkejään lapsuudessa ja nuoruudessa esiin nousivat osallisuuden ja syrjäytymisen kokemukset. Näkövammaiset lapset kokivat jäävänsä syrjään sosiaalisesta vuorovaikutuksesta, koska he eivät voineet seurata sosiaalisia vihjeitä, kuten eleitä ja ilmeitä. (Sandberg, Bjorc-Akessen & Granlund 2004, 126–127.) Näkövammaisten nuorten kokemukset ovat tutkimusten mukaan samansuuntaisia. Monilla näkövammaisilla nuorilla on vähemmän ystävyysuhteita kuin näkevillä saman ikäisillä nuorilla (Huurre 2000, 33). Salmisen (2013, 28) tutkimukseen osallistuneilla näkövammaisilla nuorilla puolestaan on vähän tai ei ollenkaan ystäviä, he kokevat olevansa yksinäisiä ja monet heistä ovat lisäksi koulukiusattuja.

Ystävyys- ja kaverisuhteet ovat erityisen tärkeitä sellaiselle lapselle tai nuorelle, joka tulee kiusatuksi. Mikäli vertaisryhmään kiinnittyminen ei kiusaamisen

vuoksi onnistu, olisi tärkeä saada luotua turvallisia kaverisuhteita esimerkiksi harrastusten, naapuruston tai sukulaisten joukosta. (Pörhölä 2009, 88.) Tämän vuoksi olisikin erityisen tärkeää kiinnittää huomiota näkövammaisten ihmisten mahdollisuuksiin luoda vertaissuhteita. Vuorovaikutustaitojen oppimista tulisi tukea ja ohjata lapsesta alkaen. Varsinkin sokeat lapset tarvitsevat erityistä tukea ja ohjausta sosioemotionaalisten taitojen oppimiseksi, sillä ilman näköaistia he ovat täysin muiden aistiensa varassa yrittäessään tulkita toisten lasten tunnetiloja ja osoittaessaan omia tunnetilojaan muille lapsille. Heikkonäköisillä lapsilla tämä on sitä helpompaa, mitä enemmän heillä on näkökykyä jäljellä. (Lang, Hintermair & Sarimski 2017, 40.) Monet Huurteen (2000, 33) tutkimukseen osallistuneet näkövammaiset nuoret toivoivat saavansa enemmän sosiaalista tukea. Hyvät sosiaaliset taidot, joiden varassa lapsi tai nuori kykenee luomaan ja ylläpitämään sosiaalisia suhteita, suojaavat häntä myös kiusatuksi tulemiselta (Kaukiainen ym. 2002, 275).

3.3.2 Sosiaalisen esteettömyyden määritelmä

Lignellin (2013, 62) mukaan sosiaalinen esteettömyys tarkoittaa turvallista ilma-
piiriä, jossa ei esiinny syrjintää. Siihen sisältyy ajatus vahvuuksien hyödyntämi-
sestä, jokaisen omien lähtökohtien huomioon ottamisesta ja yksilön kunnioituk-
sesta. Sosiaalinen esteettömyys on yhteisön kaikkien jäsenten vastuulla; jokaisen
asenne vaikuttaa siihen, miten esteettömyys käytännössä toteutuu. Ekholm
(2009, 159–160) puolestaan erottelee asenteellisen esteettömyyden ja sosiaalisen
esteettömyyden toisistaan. Asenteellisella esteettömyydellä hän tarkoittaa vä-
hemmistöryhmien yhdenvertaista osallistumista yhteiskunnan toimintoihin. So-
siaalisen esteettömyyden käsitteellä hän tarkoittaa sitä, miten vammaisiin ihmi-
siin suhtaudutaan yhteisöissä sekä miten vammaiset ihmiset voivat itse vaikuttaa
tähän. Ekholmin (2009, 159–160) mukaan vuorovaikutus on keskeistä sosiaali-
sessa esteettömyydessä, kun taas Penttilä (2012, 47) sisällyttää vuorovaikutuksen
osaksi fyysistä esteettömyyttä. Myös Pietilä ja Laitinen (2011, 69) toteavat sosiaa-
lisen esteettömyyden liittyvän vuorovaikutukseen ja viestintään, esimerkiksi sii-
hen, miten kouluissa ja oppilaitoksissa huomioidaan ohjauksessa erilaiset tavat

oppia tai muokataan oppimateriaalia. Sosiaalinen esteettömyys ja asenteellinen esteettömyys voidaan nähdä koko yhteisön asiana. Esteettömyyden kehittämiseen liittyy siten vahvasti myös toimintakulttuurin muutos ja kehittäminen. (Pietilä & Laitinen 2011, 76.)

Sosiaaliseen esteettömyyteen voidaan ajatella sisältyvän eri ulottuvuuksia ja osa-alueita. Salosen (2009, 82) mukaan sosiaalista esteettömyyttä voidaan kuvata tilaksi, joka muotoutuu ihmisen sosiaalisten, emotionaalisten ja kulttuuristen elämäntapahtumien sekä henkilökohtaisten mahdollisuuksien ja tarpeiden ohjaamana. Myös informaation saatavuus ja verkkoviestinnän saavutettavuus ovat sosiaalisen esteettömyyden ulottuvuuksia (Liikenne- ja viestintäministeriö 2006, 4). Viestintä ja erilaiset palvelut sähköistyvät ja digitalisoivat yhä enemmän, jolloin niiden esteettömyys on keskeistä. Yhteiskunnalliset peruspalvelut, kuten terveyspalvelut, pankki- ja veropalvelut sekä asumiseen, harrastamiseen ja sosiaaliseen tukeen liittyvät palvelut ovat tärkeitä kaikille yhteiskunnan jäsenille. Digitaaliset sovellukset ja erilaiset verkkopalvelut eivät kuitenkaan ole vammaisten tai toimintarajoitteisten ihmisten saavutettavissa yhtä laajasti kuin muiden käyttäjien (Abascal & Nicolle 2005, 502–503; Lee, Hong, An & Lee 2012, 538). Yhteiskunnallisten ratkaisujen taustalla vaikuttavat aina taloudellisten näkökulmien lisäksi myös arvot ja asenteet. Sosiaalisesti esteetön ympäristö ja sen luominen tulee ymmärtää laajasti, kaikkien yhteisön jäsenten ja yhteiskunnan toimijoiden vastuulle kuuluvaksi asiaksi. Näin Salosen (2009, 82) määrittelemä sosiaalinen esteettömyys, jossa yksilön henkilökohtaiset tarpeet ja mahdollisuudet ovat keskiössä, voisi toteutua.

4 ASIANTUNTIJAT VAMMAISEN IHMISEN ELÄMÄSSÄ

4.1 Asiantuntijan valta ja vammaisuus

Vallan käsite on moninainen ja moniulotteinen, ja siitä on olemassa erilaisia määritelmiä. Valtaa voidaan tarkastella useista eri näkökulmista. Eteläpelto, Heiskanen ja Collin (2011, 14–15) viittaavat Dahlin (1957) ja Allenin (2005) valta- käsitteen määritelmiin, joissa valta voidaan kuvata englanninkielien sanapareilla. *Power over* -ilmaisulla tarkoitetaan tilannetta, jossa valtasuhde näyttäytyy yhden osapuolen kontrolli- tai käskyvaltana toiseen osapuoleen. Ilmaisussa *power to* valta näyttäytyy resurssina, kykynä saada aikaan jokin asiantila. Myöhemmin valtaa on lisäksi määritelty ilmaisulla *power with*, jolloin sillä viitataan kollektiiviseen kykyyn vaikuttaa asian tilaan ja valtaistumisen ehtoihin. Vallankäyttö tapahtuu aina sosiaalisessa suhteessa. Valtasuhteen edellytyksenä on, että valtaa käyttävällä on tarvittavat resurssit aiottujen vaikutusten saavuttamiseksi, kuten esimerkiksi asiantuntijoina työskentelevillä yleensä on. (Eteläpelto, Heiskanen & Collin 2011, 16.) Tässä tutkimuksessa valtakäsite nähdään lähinnä asiantuntijan ja vammaisen ihmisen välisenä Dahlin (1957) *power to* -suhteenä ja osittain Allenin (2005) *power with* -suhteenä (Eteläpelto, Heiskanen & Collin 2011, 14–15).

Vammaisuus on perinteisesti nähty tilana, jota eri alojen asiantuntijat ovat hoitaneet (Ahponen 2008, 194). Näkövammaisen ihmisen elämää vamma tuo laajan joukon erilaisia asiantuntijoita, kuten esimerkiksi erikoissairaanhoidon, vammaispalvelun, perusterveydenhuollon, koulutuksen ja Kelan asiantuntijoita. Erikssonin (2008, 7) mukaan asiantuntijoiden tiedot ja asiantuntijakäytännöt määrittelevät edelleen vammaisten ihmisten asemaa yhteiskunnassamme. Asiantuntijuuteen liittyy auktoriteettiasema ja valta. Osa asiantuntijoiden vallasta on näkymätöntä ja kontrollin ulkopuolella olevaa valtaa, koska heidän tietotaitoaan ei voida kyseenalaistaa. Tämä tuo asiantuntijuuteen erityistä vastuuta vallan käyttämisestä ja ammattietiikasta. (Airaksinen & Friman 2008, 49–50.) Asiantuntijavalta on aiempaa monimuotoisempaa; asiantuntijoilla on valtaa vaikuttaa yhä

useammalle alueelle ihmisten elämässä (Eriksson 2008, 9). Asiantuntijat käyttävät valtaa vammaisten asumiseen, etuuksien saamiseen, koulunkäyntiin ja liikkumiseen liittyen ja näin säätelevät vammaisten ihmisten elämänkulkua enemmän kuin muiden ihmisten (Ahponen 2008, 189, 194). Tämän lisäksi vallan käyttäminen ilmenee viestinnän tasolla: vammaisuuteen liittyvässä puheessa, keskustelussa ja erilaisissa julkilausumissa (Eriksson 2008, 172).

Eriksson (2008, 173) toteaa vammaisten ihmisten arkielämän olevan erilaisten valtasuhteiden läpäisemää, jolloin asiantuntijat rajoittavat päätöksillään heidän ihmisoikeuksiaan ja itsemääräämisoikeuttaan. Pohjola (2002, 43–44) kuvaa palvelunhakijan ja sitä tarjoavan asiantuntijan välisen vallan epäsymmetrisyyttä, joka selittyy toimijoiden erilaisilla rooleilla, ja on siten osittain luonnollista. Asiantuntijan tulisikin tiedostaa oma valtansa, ja osata käyttää sitä hienotunteisesti asiakkaan tarpeita ja tavoitteita kuunnellen niin, että vammaisen ihminen kokisi voivansa vaikuttaa omaan elämäänsä.

4.2 Vammaisten ihmisten kokemuksia asiantuntijoiden val- lasta

Hyvönen (2003, 15) on todennut tutkiessaan vammaisten ihmisten ja heidän läheistensä kirjoittamia elämäkertakirjoituksia, että vammaiset ihmiset kokevat usein tiedon etsimisen mahdollisista palveluista olevan taistelua. Palvelut ja tuki eivät tule vammaiselle ihmiselle automaattisesti vamman tai vammautumisen perusteella eikä niistä tarjota tietoa aktiivisesti, vaan tuki ja palvelut on itse löydettävä ja anottava (Hyvönen 2010, 19). Tällöin tuen ja palvelujen saaminen on riippuvainen enemmän yksilön voimavaroista ja kyvystä hankkia tietoa, kuin niiden kohdentumisesta tarkoituksenmukaisesti ja yhdenvertaisesti vammaisille ihmisille. Näin ei pitäisi olla, vaan asiantuntijoiden ja viranomaisten tulisi omasta asemastaan käsin aktiivisesti jakaa tietoa tarjolla olevista palveluista. Wills, Chenoweth ja Ellem (2016, 553) toteavatkin tutkimuksensa perusteella, että ammattilaisten tarjoamissa tukipalveluissa tarvitaan enemmän selkeyttä ja yhteneväisyyttä. Richmond-Frank (2015, 313) tuo esiin yhteistyöhön, systemaattisuuteen ja

henkilön vahvuuksiin perustuvan neuvonta- ja ohjausmallin, joka huomioi vammaisen ihmisen ympäristön monimuotoisuuden ja siihen vaikuttavat monet tekijät sekä kunnioittaa vammaista ihmistä sellaisenaan.

Kun suunnitellaan palveluja, vammaisen ihmisen tulisi voida itse määrittellä tarpeensa, häneltä tulisi kysyä ja häntä tulisi kuulla (Haarni 2006, 49). Myös Vehmas (2014, 85) tuo esiin sen, että vammaisten ihmisten ääni sivuutetaan liian usein, kun tehdään heitä koskevia päätöksiä. Eri vammaisryhmien tarpeet eroavat ymmärrettävästi toisistaan, ja lisäksi samalla tavalla vammaiset ihmiset ovat yksilöitä, joten heidän palvelutarpeensa voivat olla erilaisia. Tämän vuoksi vammaisen ihmisen oma näkemys hänen tarvitsemastaan tuesta ja avusta tulisi aina selvittää. Asiantuntijavaltaan liittyvät kontrollikäytännöt vaikuttavat merkittävästi vammaisten ihmisten elämään. Tällaisissa käytännöissä asiantuntijat määrittelevät, millaiset palvelut ovat tarkoituksenmukaisia vammaiselle ihmiselle ja sen, kuinka paljon palvelunkäyttäjällä on mahdollisuuksia itsenäisiin päätöksiin omiin palveluihinsa liittyen. (Eriksson 2013, 104–105.)

Hyvösen (2010, 20) tutkimuksen mukaan sekä syntymästään saakka vammaiset ihmiset että myöhemmin vammautuneet ihmiset kokevat tulevansa ohitetuiksi keskusteluissaan viranomaisten kanssa. Tutkimuksen aineistona käytettyjen elämäkertakirjoitusten perusteella vammaisten ihmisten kertomaa ei uskota, vaan asiantuntijalausunnot vaikuttavat päätöksentekoon enemmän kuin vammaisen henkilön kertomus omasta elämästään. Osa tällaisista lausunnoista saattaa olla kirjoitettu niin, ettei asiakasta ole edes tavattu. Näin toimittaessa käytetään valtaa vammaisia ihmisiä kohtaan sekä sivuutetaan heidän omat tunteuksensa ja mitätöidään heidän kokemuksensa. (Hyvönen 2010, 20.) Vammaisten ihmisten tarve ammattilaisten tarjoamille palveluille vaihtelee vamman haitta-asteen, ihmisen iän, koulutus- tai työllisyystilanteen, perhetilanteen, harrastusten, vapaa-ajan viettämisen ja jokaisen ihmisen yksilöllisten tavoitteiden suhteen. Hämeenahon (2016, 3) mukaan ammattilaisten tietoja ja vammaisten ihmisten tietoja omasta elämästään tulisikin tarkastella toisiaan täydentävinä. Tällöin molempien tiedot nähtäisiin yhtä merkittävinä tekijöinä ja asiantuntijan valta-asema ei yksin määrittelisi vammaisen ihmisen saamia palveluita.

4.3 Asiantuntijuus ja itsemääräämisoikeus

Näkövammaisen ihminen tarvitsee yleensä joko apuvälineitä tai muiden ihmisten apua suoriutuakseen arjessa. Hyvinvointivaltion tuottamat julkiset palvelut ja perusoikeudet antavat ihmiselle mahdollisuuden toimia ja valita; vapautta päättää itsenäisesti omista asioistaan (Pahlman 2003, 175). Toisaalta Eriksson (2008, 11–12) viittaa suomalaisiin vammaisten ihmisten elinolotutkimusten tuloksiin, joiden perusteella vammaisten välinen yhdenvertaisuus toimii Suomessa rajoitetusti ja vaihdellen; vammaiset henkilöt kohtaavat esteitä, jotka rajoittavat heidän mahdollisuuksiaan ja lisäävät riskiä syrjäytymiseen. Itsemääräämisoikeuden puuttuminen liittyy usein näihin esteisiin.

Pahlman (2003, 171) tuo esiin yhteiskunnan käyttämän vallan ja itsemääräämisoikeuden välisen suhteen: yhteiskunta käyttää valtaa jakamalla ihmisiä täysivaltaisiin, lapsiin, vanhuksiin ja sairaisiin. Launis (2010, 136) rajaa itsemääräämisoikeuden koskemaan jokaista aikuista yksilöä siten, että hänellä on moraalinen oikeus tehdä ja toteuttaa vapaasti valintoja ja päätöksiä omassa elämässään. Launisin (2010, 136) mukaan itsemääräämisoikeuden piiriin kuuluvat itseä koskevien asioiden päättämisen ja omaan terveyteen liittyvien tietojen hallinnan lisäksi oma mielipiteenmuodostus ja tahdonilmaisu. Käytännössä itsemääräämisoikeus edellyttää henkisiä, fyysisiä ja sosiaalisia valmiuksia itsenäiseen ajatteluun, tahdonmuodostukseen ja yhteistoimintaan (Launis 2010, 136).

Eriksson (2008, 14) on tutkinut vammaisten ihmisten elinoloja Suomessa haastatteleamalla heitä ja havainnoimalla heidän asuinympäristöään. Tutkimustulosten mukaan vammaisten henkilöiden itsemääräämisoikeus ei aina toteudu edes pienissä arkisissa asioissa (Eriksson 2008, 13). Robinson ja Lieberman (2004, 7–8) selvittivät tutkimuksessaan näkövammaisten nuorten mahdollisuuksia itsemääräämisoikeuden toteutumiseen. Tutkimuksen tulosten mukaan näkövammaisilla nuorilla oli vain vähän mahdollisuuksia päättää päivittäisistä asioistaan. Näkövammaisten nuorten mahdollisuudet tehdä valintoja, toimia oma-aloitteisesti tai vastuullisesti olivat rajalliset, koska vanhemmat, opettajat, huoltajat tai koulun henkilökunta tekivät päätöksiä heidän puolestaan. (Robinson & Lieber-

man 2004, 22–23.) Myös henkilökohtaista budjetointia vammaispalveluissa koskevan tutkimuksen tulokset osoittavat, että palvelujärjestelmän laitoskulttuuriin sisältyvät tyypilliset käytännöt ja hierarkia voivat osaltaan rajoittaa vammaisten ihmisten elämän itsenäisyyttä ja itsemääräämisoikeutta paljonkin (Eriksson 2013, 104).

Vammaisille ihmisille tarjottavat palvelut ovat viime vuosina kehittyneet erityisesti asumispalveluiden osalta. Vaihtoehtojen lisääntyminen tarjoaa osalle vammaisista henkilöistä uusia mahdollisuuksia itsemääräämiseen asumisen ja arjen muotoutumisen osalta. (Haarni 2006, 49.) Myös Eriksson (2008, 174) tuo esiin vammaisten ihmisten itsemääräämisoikeuden parantumisen yhteiskunnan rakenteiden kehittymisen myötä. Tiivistäen voidaan sanoa, että erityisesti asumisvaihtoehtojen lisääntyttyä vammaisten ihmisten itsemääräämisoikeus on tältä osin voinut kehittyä myönteiseen suuntaan. Kuitenkin heidän itsemääräämisoikeutensa näyttää edelleen toteutuvan vaihtelevasti eri puolella Suomea.

Lachapelle ym. (2005, 740–741) tutkivat vammaisten ihmisten itsemääräämisoikeuden ja elämäntyytyväisyyden yhteyttä Kanadassa, Yhdysvalloissa, Belgiassa ja Ranskassa. Itsemääräämisoikeuden toteutuminen on tulosten mukaan yhteydessä elämänlaatuun: mitä laajemmin itsemääräämisoikeus toteutuu, sitä paremmaksi elämänlaatu koetaan. Tutkimuksessa havaittiin asiantuntijoiden toimivan asiakkaan puolesta sen sijaan, että asiakas saisi mahdollisuuden tehdä itse omaan elämäänsä liittyviä valintoja ja päätöksiä. Näin toimiessaan asiantuntijat vähentävät asiakkaan itsemääräämisoikeutta ja siten saattavat heikentää heidän elämänlaatuaan. (Lachapelle ym. 2005, 743.) Näkövammaisen ihmisen mahdollisuuksiin tehdä päätöksiä ja toteuttaa omaa tahtoaan tuleekin kiinnittää huomiota kaikissa sosiaalisissa konteksteissa, niin perheen, koulutuksen, työelämän kuin harrastustenkin parissa.

4.4 Asiantuntijuus ja sosiaalinen esteettömyys

Esteettömyys ja siihen suhtautuminen heijastuvat toimintaan. Arvomme ja asenteemme, sekä erityisesti tietomme ja tietoisuutemme niistä vaikuttavat siihen, miten tärkeänä esteettömyyttä pidämme. (Putkinen 2009, 15.) Asiantuntijoilla tulisi siten olla riittävästi tietoa palvelun tarvitsijoiden, kuten näkövammaisten ihmisten, toimintarajoitteiden vaikutuksesta heidän arkeensa. Tarvitaan siis tietoa näkövammaisuudesta ja aitoa halua pyrkiä ymmärtämään näkövammaisen ihmisen elämäntilannetta ja tarpeita. Kuten Berndtsson (2001, 507) toteaa, kuntouttajien tulisi kehittää palveluitaan niin, että näkövammaisten ihmisten omat elämäntarinat ja -tarpeet otetaan huomioon palveluja tarjottaessa. Näkövammaisuutta ei voi nähdä vain yhdentyyppisenä ominaisuutena. Siihen vaikuttaa esimerkiksi ihmisen elämän historia, elämäntilanne, sukupuoli, ikä sekä muiden ihmisten asenteet ja suhtautuminen näkövammaisuuteen. (Berndtsson 2001, 508.)

Asiantuntijat vastaavat usein myös palvelutarjonnasta tiedottamisesta. Esteettömyydessä tulisi liikkumisen lisäksi ottaa huomioon myös näkemiseen, kuulemiseen, kommunikaatioon ja sähköiseen viestintään liittyvät asiat (Esteettömyys ja saavutettavuus -työryhmä 2019, 3). Tällöin palveluntuottajan tarjoama tieto pitäisi olla saatavilla eri muodoissa, kuten painettuna ja sähköisessä muodossa. Sisällön tulisi olla selkeää ja helposti ymmärrettävää, ja näkövammaisten ihmisten näkökulmasta lisäksi luettavissa ruudunlukuapuvälineillä. (Invalidiliitto 2019.) Esteettömyys ja saavutettavuus -työryhmän (2019, 19) selvityksen mukaan viranomaiset eivät tarjoa riittävästi tietoa niistä tuista ja palveluista, joihin vammaiset ihmiset ovat oikeutettuja. Myös kommunikoinnissa on haasteita, eivätkä viranomaiset tunnu ymmärtävän vammaisten ihmisten tilanteita. Selvityksen mukaan asiantuntijat saattavat kohdella asiakasta vähätellen tai jättää hänen vammansa huomioimatta joko osittain tai kokonaan. (Esteettömyys ja saavutettavuus -työryhmä 2019, 23.)

Asenteet ovat keskeinen sosiaaliseen esteettömyyteen ja siten myös asiantuntijuuteen vaikuttava tekijä. Asenteet vaikuttavat esimerkiksi siihen, miten itenäisesti näkövammaisten ihmisten oletetaan elävän, kouluttautuvan ja etene-

vän urallaan. Ekholm (2009, 155) toteaa, että näkövammaisten ihmisten mahdollisuudet edetä urallaan ovat yksi asenteellisen esteettömyyden mittari. Itsenäisen elämän tukeminen tulisikin aloittaa jo varhain, peruskouluvaiheessa. Tällöin keskeisten palveluiden ja apuvälineiden kokonaisuuden rakentuminen edellyttää hyvää yhteistyötä sosiaali- ja terveydenhuollon, opetusviranomaisten sekä kolmannen sektorin toimijoiden välillä. (Salminen 2013, 29.) Hallitusohjelman lapsi- ja nuorisopoliittiset kirjaukset nuorten kasvu- ja elinolojen parantamisesta, nuorten aktiivisen kansalaisuuden tukemisesta, sosiaalisesta vahvistumisesta ja terveistä elämäntavoista tulisi kirjata niin, etteivät ne syrjäytä näkövammaisia nuoria (Salminen 2013, 30).

Asiantuntijoiden työssä tulisi tunnistaa ne esteet ja käytänteet, jotka estävät joidenkin kuntalaisten täysivaltaisen osallistumisen, toimimisen ja palvelujen käyttämisen. Tämä edellyttää muun muassa esteettömyyskartoituksen tekemistä. (Liikenne- ja viestintäministeriö 2006, 31.) Esteettömyyden tavoite on kaikille hallinnonaloille yhteinen, mutta keinot vaihtelevat: esimerkiksi rakennusalan ja sosiaali- ja terveysalan esteettömyyttä ratkaistaan eri tavoin. Esteettömyyden toteuttamiseksi tarvitaan tietoa, normatiivista ohjausta, eri hallinnonalojen toimijoiden yhteistyötä toimivien käytäntöjen löytämiseksi sekä palvelujen muuntelevuuteen perustuvia strategioita. (Kempainen 2008, 48–49.) Esteettömyys on yhteiskunnallisesti keskeinen ilmiö, sen tulee toteutua, jotta osallisuus ja tasavertainen toimijuus voi mahdollistua. Suomessa tarvitaan kuitenkin vielä paljon tiedon jakamista, ymmärryksen lisäämistä ja asenteiden muutosta, jotta tämä toteutuisi. (Esteettömyys ja saavutettavuus -työryhmä 2019, 14.)

5 TUTKIMUKSEN TOTEUTTAMINEN

5.1 Tutkimuksen tavoite ja tehtävät

Tutkimuksen tavoitteena on tarkastella sitä, millaisina asiantuntijoiden merkitys sekä sosiaaliset tilanteet kuvataan näkövammaisten ihmisten kokemusten näkökulmasta. Tutkimuksen ensimmäisenä tehtävänä on selvittää, millaisena asiantuntijoiden merkitys kuvataan näkövammaisten ihmisten näkökulmasta. Toisena tutkimustehtävänä tarkastellaan sitä, millaisina näkövammaisten ihmisten kokemukset sosiaalisista tilanteista kuvataan.

5.2 Tutkimusmenetelmä

Tutkimus toteutetaan laadullisena tutkimuksena. Laadullinen tutkimus pyrkii kuvaamaan yksityiskohtaisesti kohdeilmiötä. Tutkimusmenetelmän avulla voidaan saada tietoa jonkun toisen ihmisen kokemuksista ja tavasta jäsentää ympäröivää maailmaa. (Patton 2002, 47.) Laadullisessa tutkimuksessa ei pyritä siis yleistämään ilmiötä, vaan kuvaamaan, ymmärtämään tai antamaan teoreettinen tulkinta jollekin ilmiölle. Laadullisen tutkimuksen tavallisimmat aineistonhankintamenetelmät ovat erilaiset haastattelut, havainnointi, kyselyt sekä erilaisista dokumenteista koottu tieto. (Hirsjärvi, Remes & Sajavaara 2003, 180–181; Tuomi & Sarajärvi 2018, 74.) Havainnointi on yleinen tapa kerätä aineistoa, mutta ainoana menetelmänä analyysin kannalta haastava (Hirsjärvi ym. 2003, 182–184; Tuomi & Sarajärvi 2018, 83). Yksityiset dokumentit, kuten puheet, päiväkirjat, kirjeet, muistelmat, sopimukset sekä joukkotiedotuksen dokumentit, kuten erilaiset lehdet, elokuvat tai radio-ohjelmat, ovat tutkimusaineistona käytettävää kirjallista materiaalia (Hirsjärvi ym. 2003, 206; Tuomi & Sarajärvi 2018, 86). Joukkotiedotuksen tuotteita, esimerkiksi sanoma- tai aikakauslehtien kirjoituksia, voidaan käyttää tutkimusaineistona monella eri tavalla. Keräämällä tietynlaisia kirjoituksia, kuten mielipidekirjoituksia, ja analysoimalla niitä voidaan tuottaa uutta tietoa valitusta ilmiöstä. (Tuomi & Sarajärvi 2018, 87.) Tämän tutkimuksen

aineistona käytetään joukkotiedotuksen dokumenttia, valittujen aikakauslehtien kirjoituksia, jotka ovat ilmestyneet painetussa lehdessä.

Laadullisessa tutkimuksessa pyritään ymmärtämään ihmistä tai ilmiötä (Tuomi & Sarajärvi 2018, 75). Näin laadullinen tutkimusmenetelmä sopii hyvin tähän tutkimukseen, jossa pyritään ymmärtämään näkövammaisten ihmisten kokemuksia omaan elämäänsä vaikuttavien asiantuntijoiden merkityksestä sekä heidän kokemuksiaan sosiaalisista tilanteista. Laadullisessa tutkimuksessa on tärkeää, että aineisto sisältää tutkittavasta ilmiöstä mahdollisimman paljon tietoa tai kokemuksia (Tuomi & Sarajärvi 2018, 78). Alasuutari (2011, 87–88) kuvaa laadullisen aineiston olevan pala tutkittavaa maailmaa tai ilmiötä, jota tutkitaan ja analysoidaan määritetystä näkökulmasta käsin. Lisäksi kokemuksia tutkittaessa tutkimusaineiston on oltava sellainen, että siihen voi palata (Perttula 2009, 140). Tämän vuoksi valitsin tutkimusaineistoksi julkaistun jäsenlehden kirjoituksia, koska kirjoitukset kuvaavat tutkittavaa ilmiötä ja tutkimusaineiston äärelle voi palata.

Tutkimusote on fenomenologinen, jolloin pyritään ymmärtämään tutkittavan joukon sen hetkistä merkitysmaailmaa universaalien yleistysten sijaan (Laine 2015, 32). Ilmiötä tutkitaan ihmisten elämäntilanteeseen liittyvien kokemusten kautta (Lehtomaa 2008, 190). Tässä tutkimuksessa pyritään lisäämään ymmärrystä näkövammaisten ihmisten kokemuksista. Metodina käytetään aineistolähtöistä ja osin teoriaohjaavaa sisällönanalyysiä (Patton 2002, 104; Tuomi & Sarajärvi 2018, 82).

5.3 Tutkimusaineisto

Valitsin aineistoksi erään näkövammaisille ihmisille tarkoitetun jäsenlehden. Käytän lehdestä yleisnimeä ”jäsenlehti” kirjoittajien identiteetin suojaamiseksi. Perustelut tähän ratkaisuun on kuvattu tarkemmin luvussa 5.5. Lehdet rajattiin niin, että aineistoon valittiin tutkimuksen aloitushetkellä ilmestyneet kahdeksan viimeisintä numeroa. Ajallisesti nämä sijoittuvat helmikuun 2017 ja helmikuun 2019 välille. Ensimmäinen tarkempi tutustuminen aineistoon osoitti, että lehdissä

oli runsaasti materiaalia ja erilaisia kirjoituksia. Osa näiden lehtien kirjoittajista kirjoitti jokaiseen lehden numeroon artikkelin, osa kirjoittajista vaihtui lehden jokaisessa numerossa. Päätoimittajan lisäksi lehteen kirjoittivat esimerkiksi näkövammaiset lapset ja nuoret, heidän vanhempansa tai sisaruksensa, jäsenyhdistyksen hallituksen jäsenet, eri alojen ammattilaiset, kuten opettajat, lakimiehet, sosiaali- tai terveydenhoidon osaajat sekä näkövammaistyön asiantuntijat. Aineistoa täytyi siis tässä vaiheessa rajata. Valitsin lopulliseksi aineistoksi niiden kahdeksan lehden kirjoituksista sellaiset toistuvat kirjoitukset, jotka ilmestyvät lehden jokaisessa numerossa.

Rajaamisen jälkeen aineistoon jäi kuusitoista kirjoitusta, yhteensä kuusitoista sivua. Kirjoitusten aiheet käsittelivät laajasti tavanomaiseen elämänpiiriin kuuluvia teemoja, kuten koulu ja koulutus, työllistyminen, työelämä, leikki- ja kaverisuhteet, vapaa-aika, kuntoutus, ammattilaiset ja ammattitaito. Koska kyseessä on jäsenistölle suunnattu lehti, yhteisenä yläkäsitteenä kaikissa kirjoituksissa on näkövammaisuus ja näkövammaisten ihmisten elämään liittyvät asiat. Aineistoksi valittujen kirjoitusten sisällöissä kuvataan näkövammaisuutta sekä yleisellä, näkövammaisia ihmisiä ja heidän perheitään koskevalla tasolla, että aineiston kirjoittajien henkilökohtaisiin kokemuksiinsa pohjautuen. Teksteissä on lisäksi lehden toimittamiseen liittyviä kirjoituksia, kuten lehden artikkeleita varten haastateltujen henkilöiden haastattelutilanteissa käsiteltyjen teemojen kuvaamista.

5.4 Aineiston analyysi

Aineiston analyysin tarkoituksena on luoda sanallisesti selkeä kuva tutkittavasta ilmiöstä (Tuomi & Sarajärvi 2018, 75). Tavoitteena on löytää tutkimuksen kannalta keskeisimmät ydinkategoriat, jotka kuvaavat tutkittavaa ilmiötä ja joiden pohjalta aineiston analyysi voidaan toteuttaa (Kiviniemi 2015, 83). Koska tutkimusaineisto on strukturoimaton, lehden kirjoituksiin pohjautuva, valitsin metodiksi aineistolähtöisen ja osin teoriaohjaavan sisällönanalyysin (Patton 2002, 104;

Tuomi & Sarajärvi 2018, 67). Tällaisessa analyysitavassa edetään aineiston ehdoilla, mutta analyysissä on teoreettisia kytkentöjä (Eskola 2015, 188).

Teoriaohjaavassa sisällönanalyysissä edetään pelkistettyjen ilmaisujen kautta kohti kokoavaa käsitettä, ja käsitteellistämisvaiheessa empiirinen aineisto liitetään tutkimuksen teoreettisiin käsitteisiin (Alasuutari 2011, 39–40). Menetelmällä pyritään kuvaamaan tutkittava ilmiö tiivistetysti ja yleisesti tekstin merkityksiä etsien (Tuomi & Sarajärvi 2018, 79). Analyysin alkuvaiheessa määritetään analyysiyksikkö, jonka avulla aineistoa analysoidaan (Tuomi & Sarajärvi 2018, 75). Aineistoa tarkasteltaessa on tärkeää kiinnittää huomiota vain tutkimuskysymysten ja teoreettisen viitekehyksen kannalta oleelliseen näkökulmaan. Näin saatuja havaintoja aineistosta pelkistetään ja yhdistetään etsimällä havaintojen yhteinen piirre tai nimittäjä. (Alasuutari 2011, 39–40.) Ensimmäisen tutkimustehtävän osalta asiantuntijoiden valtaan ja itsemääräämisoikeuteen liittyvät teoriat ohjasivat analyysin etenemistä ja käsitteellistämistä varsinaisen aineiston sisällön ohessa. Varsinaisen aineiston sisällön lisäksi esteettömyyteen, sosiaaliseen esteettömyyteen ja kaverisuhteisiin liittyvät teoriat ohjasivat analyysin etenemistä ja käsitteellistämistä toisessa tutkimustehtävässä.

Aineistolähtöisessä, teoriaohjaavassa sisällönanalyysissä perehdytään aineistoon perusteellisesti analyysiyksikön avulla etsien tutkittavaan ilmiöön sopivia ilmauksia (Patton 2002, 439; Tuomi & Sarajärvi 2018, 76). Aineiston analyysissä edetään löydetyistä ilmiöistä niiden pelkistämiseen, ja edelleen näiden pelkistysten ryhmittelyyn (Patton 2002, 476–477; Saaranen-Kauppinen & Puusniekka 2006, 94; Tuomi & Sarajärvi 2018, 76–77). Tutkimuksessa käytettiin analyysiyksikkönä ajatuskokonaisuutta. Aineisto luettiin useita kertoja, ja sieltä etsittiin näkövammaisten ihmisten asiantuntijoihin ja sosiaalisiin tilanteisiin liittyviä kokemuksia kuvaavia ilmaisuja, jotka pelkistettiin ja listattiin tämän jälkeen. Aineiston pelkistetyt ilmaukset luokiteltiin, minkä jälkeen ne edelleen ryhmiteltiin tutkimustehtäviin liittyvän teoriatiedon ohjaamana. Ensimmäisen tutkimustehtävän osalta aineiston analyysiin paneuduttiin selvittämällä sitä, millaisena näkövammaisen ihminen kokee asiantuntijan merkityksen omassa elämässään

ja sitä, millaisena näkövammaisen ihminen kokee oman asemansa suhteessa asiantuntijaan. Toisen tutkimustehtävän osalta aineiston analyysissä tarkasteltiin sitä, millaisena näkövammaisen ihminen kokee muiden ihmisten suhtautumisen itseensä sekä sitä, millaisena näkövammaisen ihminen kokee kaverisuhteensa.

Tämän analysoinnin perusteella aineistosta saatiin esille ensimmäisen, asiantuntijoiden merkitykseen liittyvän, tutkimustehtävän osalta neljä pääluokkaa, jotka olivat: asiantuntijan tarjoama tuki, asiantuntijan käyttämä valta, itsemääräämisoikeus sekä tunteet. Taulukossa 1 on kuvattu esimerkein aineiston pelkistystä ja luokittelua vaiheittain ensimmäisen tutkimustehtävän osalta.

TAULUKKO 1 Esimerkki aineiston analyysistä: pelkistämisestä ja ryhmittelystä, ensimmäinen tutkimustehtävä

alkuperäisilmaus	pelkistetty ilmaus	alaluokka	pääluokka
mutta elämässä välttämättömät kumppanit kuten lääkärit, opettajat ja muut ammattihenkilöt voivat tehdä paljon hyvää tai hallaa omalla suhteutumisellaan. Heidän sanansa ja asenteensa merkitsevät vanhemmille ja lapselle paljon	ammattilaisten suhtautumisen ja käytöksen merkitys vanhemmille ja lapsille	lääkäriin, opettajan ja muiden ammattilaisten asenne, sanat	asiantuntijan tuki, asenne
tuntuu, että vammaisen on hyvin usein tilanteessa, jossa joku vammaton asiantuntijan roolissa asettuu häntä ylemmäksi	valta, ammattilaiset kertovat tarpeet	ammattilaisten valta	asiantuntijan valta
asiantuntijat katsovat papereistaan, mitä näen ja kertovat, mitä apuvälineitä minun tulisi käyttää, mitä minä en saisi arjessa tehdä ja pahimmillaan joskus miltä minusta tämä kaikki tuntuu	oma tahto jää huomiotta ammattilaiset kertovat, mitä tarvitaan ja mitä tehdään, sallitaan	oma mielipide ei vaikeuta ja kiinnostusta	itsemääräämisoikeus
perimmiltäni taidan pelätä, että jos jatkuvasti olen sormi pystyssä neuvomassa ja vaatimassa sitä ja tätä koululta, muuttuu opettajan suhtautuminen poikaani kielteiseksi ylipäätään	lapsen oikeudet, vaatiminen, pelko opettajan suhtautumisesta	oikeuksien vaatiminen pelko	tunne: pelko

Toisen, sosiaalisiin tilanteisiin liittyvän, tutkimustehtävän osalta analysointi tuotti myös neljä pääluokkaa, jotka olivat: kaverisuhteet, sosiaalinen esteettö-

myys, sosiaalisten tilanteiden vaikeus sekä tunteet. Taulukossa 2 on kuvattu esimerkein aineiston pelkistystä ja luokittelua vaiheittain toisen tutkimustehtävän osalta.

TAULUKKO 2 Esimerkki aineiston analyysistä: pelkistämisestä ja ryhmittelystä, toinen tutkimustehtävä

alkuperäisilmaus	pelkistetty ilmaus	alaluokka	pääloukka
usean lapsen ryhmissä, kuten koulussa ja päiväkodissa, näkövammaisella lapsella on omat haasteensa. Etenkin ulkopelit saattavat olla niin vauhdikkaita ja rajuja, että heikkonäköinenkään ei oikein pysy mukana.	muiden lasten vauhdikkaat leikit estävät osallistumisen	ryhmästä ulos jääminen	kaverisuhteet
suurin syy sille, etten keppiä käytä on käänteisesti juuri se, että näen liikaa. Näen, miten ihmiset katsovat minua pitkään, supattavat keskenään, ottavat turhaa etäisyyttä ja osoittelevat, jos minulla on merkkikeppi kädessä	apuvälineen käyttämättömyys muiden ihmisten reaktioiden vuoksi (katsominen, supattelu, osoittaminen)	apuväline pois käytöstä muiden ihmisten reaktiot	sosiaalinen esteettömyys
kuuntelen korvat pitkänä läheisiin (ruokalan) pöytiin. Kuuluuko mistään tuttuja ääniä?	kuuloaistin käyttö sosiaalisessa tilanteessa, pönnistelu, pärjääminen	epävarmuus sosiaalisesta tilanteesta	sosiaalisten tilanteiden vaihteisuus
keskellä tuttua ihmisjoukkoa voi tulla hyvinkin yksinäinen olo, kun jää osattomaksi jostakin, mitä muut näkevät	yksinäinen olo, kun ei voi olla osallinen	yksinäisyys	tunne: yksinäisyys

Pelkistämällä ensimmäiseen ja toiseen tutkimustehtävään liittyvät alkuperäisilmaukset aineistosta saatiin muodostettua alaluokat, joista muodostettiin edelleen molemmista tutkimustehtävistä neljä pääloukkaa. Näiden pääloukkien avulla saatiin käsitteellistettyä aineistoa. Yksi pääloukista eli ”tunne” muodostui pääloukaksi molempien tutkimustehtävien osalta. Analyysissä muodostuneiden pääloukkien pohjalta voidaan luoda yhteys varsinaiseen tutkimustehtävään (Saaranen-Kauppinen & Puusniekka 2006, 96–97; Tuomi & Sarajärvi 2018, 114). Yksityiskohtainen kuvaus koko aineiston pelkistyksen ja luokittelun vaiheista on liitteenä (liite 1 ja liite 2).

5.5 Eettiset ratkaisut

Tutkijan etiikkaa ja tutkimuksen uskottavuutta ei voi erottaa toisistaan; noudattaessaan hyvää tieteellistä käytäntöä tutkija lisää samalla tutkimuksensa uskottavuutta. Hyvä tieteellinen käytäntö tarkoittaa oikeiden ja eettisesti vastuullisten toimintatapojen noudattamista ja niiden edistämistä tutkimuksessa, sekä epärehellisen ja tiedettä loukkaavan toiminnan tunnistamista ja torjumista. (TENK 2012, 6–7.) Laadullisen tutkimuksen tyypillisiin piirteisiin liitetään yleisesti tutkimuksen luonteen kokonaisvaltaisuus ja aineiston kokoaminen luonnollisissa, todellisissa tilanteissa. Metodeina käytetään usein tutkittavien näkökulmia ja todellisuutta kuvaavia menetelmiä. (Hirsjärvi ym. 2003, 155.) Lisäksi laadulliseen tutkimukseen liittyy vahvasti tutkijan tulkinta, johon väistämättä vaikuttavat tutkijan oma arvomaailma ja käsitykset tutkittavasta ilmiöstä (Saaranen-Kauppinen & Puusniekka 2006, 96). Pyrkimys todellisen elämän kuvaamiseen ja toisaalta todellisen elämän moninaisuus luovat tutkimukselle haasteen. Yksiselitteinen objektiivisuus perinteisessä mielessä ei ole mahdollista, sillä tapahtumat vaikuttavat samanaikaisesti toisiinsa. (Hirsjärvi ym. 2003, 152.)

Tutkimuksen eettisyyttä voidaan tarkastella eri näkökulmista: eettisyys voidaan nähdä enemmän teknisenä ongelmana, tutkimuseettisten määräysten noudattamisena tai se voidaan nähdä koko tutkimusta ohjaavana periaatteena. Fenomenologisessa tutkimustavassa tutkimuksen metodologiaan liittyy aina myös eettinen velvoite. (Tuomi & Sarajärvi 2018, 94.) Tutkimus ja etiikka ovat yhteydessä toisiinsa kahdesta eri näkökulmasta. Tutkijan tekemät ratkaisut työskentelyn aikana ovat yhteydessä hänen eettiseen ajatteluunsa ja toisaalta tutkimuksen tulokset vaikuttavat eettisiin ratkaisuihin (Tuomi & Sarajärvi 2018, 91). Tutkimusprosessin eettisyyttä voidaan tarkastella eri näkökulmista: tutkimusaiheen eettisyys, käytetyt tutkimusmenetelmät sekä tutkimusaineiston analyysi ja raportointi (Saaranen-Kauppinen & Puusniekka 2006, 23). Esimerkiksi Vehmas (2006, 212–213, 232–233) kyseenalaistaa vammaistutkimuksen etiikan ja teoreettiset näkemykset erityisesti kehitysvammaisten ihmisten kohdalla. Hän tuo esiin

sen, että kehitysvammaiset ihmiset eivät ole olleet millään tavalla osallisia vammaisuuden sosiaalisen mallin luomisessa. Mallin ovat luoneet fyysisesti vammaiset henkilöt, minkä vuoksi Vehmas (2006, 212) kritisoi mallin soveltuvuutta ja eettisyyttä vammaistutkimukseen kehitysvammaisten ihmisten osalta.

Eettiset ratkaisut on pidettävä mielessä koko tutkimuksen ajan. Jo tutkimusaihetta valitessa ja tutkimustehtävää muotoillessa on tiedostettava eettinen näkökulma. Pohdin tutkimustehtävien muotoilua myös eettisestä näkökulmasta, ja pyrin muotoilemaan ne mahdollisimman vähän ennako-oletuksia sisältäväksi. Tutkijan onkin jatkuvasti tiedostettava mahdolliset tutkimukseen liittyvät eettiset ongelmat sekä pyrittävä tutkimuksellaan edistämään hyvää ja oikeaa (Kylmä 2008, 118).

Myös aineiston keräämisessä ja hankinnassa sekä tutkittavien suojaamisessa on eettinen näkökulma. Tämä tutkimus toteutetaan analysoimalla valmista tekstiaineistoa, joten tutkimuksessa ei käsitellä henkilötietoja. Tutkimuksen aineisto on julkaistu kaikille vapaasti luettavissa olevassa lehdessä. Tutkimusaineistossa on kirjoituksia eri kirjoittajilta, jotka ovat käyttäneet teksteissään omaa nimeään. Osa kirjoituksista perustuu kirjoittajien henkilökohtaisiin kokemuksiin. Tämän vuoksi päädyin suojaamaan heidän anonymiteettiään siten, että käytän tässä tutkimuksessa lehdestä yleisnimitystä jäsenlehti lehden varsinaisen nimen sijaan. Aineistosta poimitut sitaatit on koodattu niin, ettei kirjoittajia voida tunnistaa.

Lähestyin aineiston kirjoittajia henkilökohtaisella sähköpostiviestillä, jossa kysyin alustavaa lupaa käyttää heidän kirjoituksiaan tutkimusaineistona. Saatuaani heiltä luvan tähän, lähetin heille tietosuojaselosteet, joiden vastaanottamisesta pyysin heiltä vahvistuksen. Tämän saatuaani varmistin, onko heillä kysymyksiä tutkimuksesta ja sen etenemisestä. Tutkimuksessa kerättyjä tietoja ja tutkimustuloksia käsitellään luottamuksellisesti tietosuojalainsäädännön edellyttämällä tavalla. Tutkimusaineistoa säilytetään Jyväskylän yliopisto tutkimusaineiston käsittelyä koskevien tietoturvakäytänteiden mukaisesti. Tähän tutkimukseen liittyvä aineisto tuhotaan opinnäytetyön hyväksymisen jälkeen.

6 TULOKSET

Tässä luvussa tarkastellaan tutkimuksen tuloksia vastaten tutkimustehtävään. Pääluke jakautuu viiteen alalukuun, joista neljässä ensimmäisessä luvussa kuvataan tutkimustuloksia tutkimustehtävää tarkastellen. Viimeisessä luvussa on yhteenveto tutkimuksen keskeisistä tuloksista. Tavoitteena on saada käsitys siitä, millaisia näkövammaisten ihmisten kokemuksia asiantuntijoiden merkityksestä sekä sosiaalisista tilanteista aineistossa ilmenee. Lisäksi selvitetään, millaisia näkövammaisten ihmisten kokemia tunteita asiantuntijoihin ja sosiaalisiin tilanteisiin liittyen aineistossa kuvataan.

6.1 Asiantuntijan merkitys näkövammaiselle ihmiselle

Asiantuntijan merkitys näkövammaiselle ihmiselle näyttäytyy tuloksissa toisaalta asiantuntijalta saatuna tukena ja toisaalta asiantuntijan käyttämänä valtana. Aineiston käsitteellistämisen kautta saatiin muodostettua kaksi pääluokkaa: **asiantuntijan tuki** ja **asiantuntijan valta**.

Asiantuntijan tuki liitetään esimerkiksi koulukontekstiin. Kuvauksessa korostuu ammattitaito, itsensä kehittäminen ja työhön sitoutuminen. ”Näkövammaisten lasten avustaja-asiat ovat nykyisin hyvällä tolalla. Tapasin ammattitaitoisia, työhönsä sitoutuneita ja jatkuvasti itseään kehittäviä ja kouluttavia ihmisiä, jotka tuntuivat olevan oikealla paikallaan.” (Aines 1). Aineistoesimerkissä näkövammaisten lasten avustajatilanteen kuvataan olevan hyvä, ja heidän ammattitaitonsa olevan lasten tukena koulussa. Näkövammaisten lasten ohjaajien (avustajien) koetaan myös antavan tukea haastavissa oppimistilanteissa. ”Hänellä on aikaa lapselle, hänen tavoitteilleen ja tavalleen oppia, samalla kun opettaja opettaa koko monipäistä luokkaa. Ohjaaja tsemppaa silloin, kun uuden haasteen rima tuntuu korkealta.” (Aines 2). Ohjaajan rooli on keskeinen. Opettajan opettaessa koko luokkaa ohjaaja tukee lapsen oppimista ja kannustaa uusien asioiden oppimisessa.

Koulun lisäksi näkövammaiset ihmiset kohtaavat myös muita eri alojen asiantuntijoita kuntoukseensa liittyen. Tulokset osoittavat eri ammattilaisten mahdollisuuden tarjota tukea näkövammaiselle ihmiselle tai näkövammaisen lapsen vanhemmalle. ”Mutta elämässä välttämättömät kumppanit kuten lääkärit, opettajat ja muut ammattihenkilöt voivat tehdä paljon hyvää tai hallaa omalla suhtautumisellaan. Heidän sanansa ja asenteensa merkitsevät vanhemmille ja lapsille paljon.” (Aines 3). Tässä kuvataan, miten ammattilaisten myönteinen asenne sekä oikeanlaiset sanavalinnat voivat tarjota näkövammaiselle ihmiselle tukea. Näkövammaisten ihmisten osuus väestöstä on pieni, joten on monia koulutuksen, kuntoutuksen sekä sosiaali- ja terveystalvelujen ammattilaisia ja asiantuntijoita, jotka eivät työurallaan kohtaa koskaan näkövammaista asiakasta. Näkövammaisen asiakkaan tarpeisiin vastaaminen edellyttää näkövammaisuuteen perehtymistä ja paneutumista. Tuloksissa kuvataan luottamusta asiantuntijan kykyyn hankkia tarvitsemaansa tietoa.

Päätös jatko-opinnoista on iso ja kannustankin kaikkia olemaan yhteydessä oman koulun opoon. Jos suinkin löytyy ammattitaitoinen ihminen, hän kyllä näkee nuoren vamman yli. Hänellekin on tukea ja apua tarjolla Näkövammaisten liitossa, jos jokin käytännön seikka näkövammassa häntä mietityttää. (Aines 4)

Luotetaan koulun opinto-ohjaajan ammattitaitoon ohjata nuoren opiskelijan jatkosuunnitelmia ja toisaalta uskotaan opinto-ohjaajan kykyyn ottaa itse tukea ja tietoa vastaan toiselta asiantuntijalta.

Tutkimusaineiston kirjoituksissa asiantuntijuuteen liitetään usein **asiantuntijan valta**. Näkövammaisten kokemukset asiantuntijan käyttämästä vallasta liittyvät moniin elämän osa-alueisiin. Näkövammaisten ihmisten kokemukset liittyvät kuulluksi tulemiseen, apuvälineiden saamiseen, oikeuteen asua ja liikkua haluamallaan tavalla sekä järjestelmän toimintaan. ”Ja valtaa käyttävät asiantuntijat, joiden sinällään en usko pahuuttaan näin toimivan.” (Aines 5). Esimerkissä korostuu kokemus siitä, miten asiantuntijoiden vallan käyttö on väistämätöntä, vaikkeivat asiantuntijat itsekään haluaisi välttämättä käyttää valtaa.

Tulosten perusteella asiantuntijoiden valta ulottuu laajalle. Sen kuvataan liittyvän koko järjestelmään, eräänlaiseen pysyvään asiintilaan. ”Koko järjestelmä on suunniteltu niin, että asiantuntijoita uskotaan lopulta aina enemmän kuin meitä kokemusasiantuntijoita eli niitä, joita päätökset ja tukitoimet koskevat.” (Aines 6). Näkövammaiset ihmiset kokevat järjestelmän toimivan niin, ettei heidän mielipiteellään ole merkitystä, vaan asiantuntijan näkemys on aina painavampi ja ratkaisevampi tekijä.

Tulokset osoittavat näkövammaisten ihmisten kokevan asiantuntijuuden ohittavan heidän omat henkilökohtaiset tarpeensa. Monien asiantuntijoiden yhteistyön tuloksena voi olla tilanne, jossa näkövammaisen ihminen kokee olevansa vain kohde järjestelmän osana. ”Koin olevani enemmänkin toiminnan kohde kuin toimija itse. Heti alusta alkaen minusta tuntui, ettei kaikenlaiset moniammatilliset asiantuntijat välittäneet siitä mitä minä tahdoin ja koin tarvitsevani vaan järjestelmä toimi niin, että he kertoivat mitä tarpeita minulla on.” (Aines 7). Näkövammaisen ihminen kokee moniammatillisen asiantuntijaryhmän jättävän huomiotta hänen tahtonsa, ja sen sijaan asiantuntijoiden kertovan näkövammaiselle ihmiselle hänen tarpeensa.

Näkövammaiset ihmiset tarvitsevat yleensä apuvälineitä puuttuvan näön korjaamiseen tai korvaamiseen. Monet apuvälineet ovat välttämättömiä arjen toimintojen sujumiseksi, ja niistä päättää asiantuntija. ”Apuvälineet ovat hyvä ja helpoin esimerkki, mutta yhtä lailla tämä asiantuntijoiden valta näkyy vammaisen elämässä muillakin osa-alueilla.” (Aines 8). Asiantuntijan valta näkyy suoraan vamman haittaa kompensoivien apuvälineiden myöntämisessä, mutta myös muilla elämän osa-alueilla.

Näkövammaisten ihmisten ja näkövammaisten lasten vanhempien elämään liittyy monia asiantuntijoita. Tutkimusaineiston tuloksissa kuvataan jonkin verran asiantuntijoiden herättämiä tunteita. Tulosten mukaan sellaiset tunteet kuin huojennus, myönteisyys ja luottamus liittyvät koulumaailmaan ja näkövammaisten lasten vanhempien asemaan suhteessa koulun asiantuntijoihin. ”Päätin, etten alkaisi hiostaa koulua päivittäisillä Wilma-viesteillä, vaan pyr-

kisin pitämään positiiviset välit opettajaan, ja luottaisin häneen.” (Aines 9). Aineistoesimerkissä kuvataan vanhemman päätöstä siitä, että hän haluaa suhtautua opettajaan ja kouluun luottavaisesti ja myönteisesti. Tuloksissa ilmenee, että asiantuntijat ovat herättäneet näkövammaisissa ihmisissä myös huojennuksen tunteita. ”Huojennus oli valtava, kun Valterin opettaja viimein maaliskuussa kouluun tuli.” (Aines 10). Asiantuntijalta kouluun saatu apu odotuksen jälkeen on herättänyt suurta huojennusta.

6.2 Näkövammaisen ihmisen asema suhteessa asiantuntijaan

Tuloksissa kuvataan näkövammaisen ihmisen asema suhteessa asiantuntijaan usein alisteisena, omien tai näkövammaisen lapsensa oikeuksien puolustajana. Asiantuntija nähdään määrittelemässä näkövammaisen ihmisen elämää. Aineiston käsitteellistämisen kautta ilmiön yläluokaksi saatiin **itsemääräämisoikeus**.

Tulokset osoittavat näkövammaisten ihmisten kokevan itsensä jopa lapsen asemaan suhteessa asiantuntijaan. ”Systemin pyöryksessä vammaista kohdellaan kuin lasta.” (Aines 11). Näkövammaisen ihmisen ja asiantuntijan suhdetta kuvataan myös alisteiseksi. ”Tuntuu, että vammaisen on hyvin usein tilanteessa, jossa joku vammaaton asiantuntijan roolissa asettuu häntä ylemmäksi, neuvoa ja ohjaa häntä, kertoo miten hän voi asua ja liikkua.” (Aines 12).

Tuloksissa välittyi näkövammaisen ihmisen kokemus siitä, miten asiantuntija määrittelee hänen arkeaan ylhäältä alaspäin ymmärtämättä näkövammasta johtuvia tarpeita. Näkövammaiset ihmiset kokevat, että asiantuntija määrittelee omiin dokumentteihinsa pohjautuen näkövammaisen ihmisen elämää. ”Asiantuntijat katsovat papereistaan, mitä näen ja kertovat, mitä apuvälineitä minun tulisi käyttää, mitä minä en saisi arjessa tehdä ja pahimmillaan joskus, miltä minusta tämä kaikki tuntuu.” (Aines 13). Aineistoesimerkissä kuvataan tilannetta, jossa asiantuntija sanelee omasta näkökulmastaan näkövammaisen ihmisen tarpeet, toiveet ja jopa tunteet kysymättä asianosaiselta.

Tutkimustuloksissa ilmenee myös kokemuksia siitä, miten näkövammaisten lasten vanhemmat joutuvat pitämään lastensa puolia ja taistelemaan heidän

oikeuksistaan. Asiantuntija kuvataan usein vastakkaisella puolella olevaksi toimijaksi. ”Kelan, sosiaalitoimen ja sairaalan kanssa olenkin tottunut olemaan alusta asti tiukka ja määrätietoinen leijonaemo, joka tietää oikeutensa eikä niistä aio luopua.” (Aines 14). Vanhempi asennoituu taistelemaan lapsensa oikeuksien puolesta eri viranomaisten ja asiantuntijoiden kanssa ollen samalla altavastaajan asemassa. Hän kokee lapselleen lakisääteisesti kuuluvien oikeuksien saamisen olevan taistelua ja määrätietoista toimintaa vaativa prosessi.

Näkövammaisten ihmisten ja näkövammaisten lasten vanhempien elämässä toimii monia asiantuntijoita. Tutkimustuloksena saatiin jonkin verran asiantuntijoiden näkövammaisissa ihmisissä herättämiä tunteita. Nämä tunteet ovat pelko, inho, taistelun tunne ja rohkeus. Pelon ja inhon tunteet liittyvät lapsen oikeuksien ajamiseen koulussa. Vanhemman rooli koetaan lapsensa puolesta puhujana. Vanhemman tulee muistuttaa opettajaa lapsen tarvitsemista tukitoimista.

Perimmältäni taidan pelätä, että jos jatkuvasti olen sormi pystyssä neuvomassa ja vaatimassa sitä ja tätä koululta, muuttuu opettajan suhtautuminen poikaani kielteiseksi ylipäättään. (Aines 15)

Tuntui inhottavalta jankuttaa aina opettajan nähtyäni samoista asioista ja kuulla yhä uudestaan syitä, miksei mikäkin asia ollut edennyt. (Aines 16)

Tuloksissa ilmenee kertojan pelon ja inhon tunteet, kun hän joutuu toistuvasti muistuttamaan opettajaa lapsensa tarvitsemista tukitoimista, eivätkä asiat siitä huolimatta tunnu etenevän. Lapsen oikeuksista huolehtiminen koulussa herättää taistelun tunteen ja edellyttää vanhemmalta rohkeutta.

Ettei koulussa oltu tehty HOJKS:ia, Valterin koululta ei oltu käyty konsultoimassa, lasiovia ei oltu tehty näkyväksi teipeillä ja lukutelkkarikin oli ollut pari viikkoa rikki ilman, että asialle oli tehty mitään. Pistin kakkosvaihteen silmään, viestittelin, soittelin ja vierailin koululla rehtorin ja opettajan pakeilla. Kun vastapuoli suhtautuu tilanteeseen myönteisesti, mutta asioiden toimeenpano vain lykkääntyy, tarvitaan vanhemmilta diplomaatin taitoja ja rohkeutta. (Aines 17)

Tulokset osoittavat, että vanhempi on joutunut taistelemaan ja ottamaan asioita rohkeasti puheeksi eri asiantuntijoiden kanssa vaatiessaan lapselleen tarvittavia tukitoimia kouluun.

6.3 Muiden ihmisten suhtautuminen näkövammaisiin ihmisiin

Tämän tutkimuksen tulokset osoittavat, että näkövammaisten ihmisten kokemusten mukaan muut ihmiset eivät tiedä näkövammaisuudesta tarpeeksi. Lisäksi tulokset kuvaavat näkevien ihmisten asenteita ja käyttäytymistä heidän kohdatessaan näkövammaisen ihmisen apuvälineineen. Tulokset kuvaavat myös näkövammaisten ihmisten omaa ponnistelua monissa sosiaalisissa tilanteissa muiden aistien korvatessa puuttuvaa näkökykyä sekä heidän omaa asennettaan näkövammaa ja apuvälineitä kohtaan. Aineiston käsitteellistämisen kautta ilmiön yläluokiksi saatiin **sosiaalinen esteettömyys ja sosiaalisten tilanteiden vaikeus**.

Tutkimusaineiston kirjoituksissa muiden ihmisten suhtautumiseen liitetään usein **sosiaalinen esteettömyys**. Tulosten mukaan muut ihmiset eivät tiedä näkövammaisen vaikutuksesta sosiaalisissa tilanteissa, jolloin näkövammaisen ihminen kokee, että hänen tulisi jakaa tietoa asiasta jatkuvasti. ”Ihmiset eivät muista, mitä vammani tarkoittaa tällaisissa sosiaalisissa tilanteissa. Naapurit ja kaikki ne tutut ihmiset, joiden ohi kävelen vahingossa, pitävät minua ylpeänä, kun en tervehdi heitä. Olisi jatkuvasti jaksettava valistaa ja pitää tiedotustilaisuuksia: näin kohtelet näkövammaista.” (Aines 18). Koska näkövammaisuudesta ei tiedetä tarpeeksi, se saattaa aiheuttaa väärinkäsityksiä ja virheellisiä tulkintoja arkisissa tilanteissa.

Tulosten mukaan näkövammaiset ihmiset kohtaavat asenteellista suhtautumista ja reaktioita muiden ihmisten taholta. Tämä korostuu aineistossa erityisesti apuvälineiden yhteydessä. ”Suurin syy sille, etten keppiä käytä on käänteisesti juuri se, että näen liikaa. Näen, miten ihmiset katsovat minua pitkään, su-pattavat keskenään, ottavat turhaa etäisyyttä ja osoittelevat, jos minulla on merk-kikeppi kädessä.” (Aines 19). Näkövammaisen ihminen saattaa jättää toiminta-kykyään parantavan apuvälineen käyttämättä muiden ihmisten reaktioiden vuoksi. Myös asiantuntijoiden asenne vaikuttaa sosiaalisen esteettömyyden toteutumiseen. ”Mutta elämässä välttämättömät kumppanit kuten lääkärit, opetta-

jat ja muut ammattihenkilöt voivat tehdä paljon hyvää tai hallaa omalla suhtautumisellaan. Heidän sanansa ja asenteensa merkitsevät vanhemmille ja lapselle paljon.” (Aines 3). Näkövammaisten ihmisten elämään vaikuttavien asiantuntijoiden suhtautuminen voi lisätä tai vähentää sosiaalisen esteettömyyden toteutumista.

Muut ihmiset saattavat loukata reaktioillaan ilman apuvälinettäkin toimivaa näkövammaista ihmistä, kuten seuraavasta aineistoesimerkistä käy ilmi: ”Ihmisten reaktiot ovat usein kummallisia ja loukkaaviakin, jos katson asioita läheltä tai kysyn neuvoa asiassa, jonka muut näkevät.” (Aines 20). Pelkästään se, ettei näe ja siksi ei toimi samoin kuin näkevät ihmiset, saa muut ihmiset toimimaan asenteellisesti näkövammaista ihmistä kohtaan. Toisaalta tulokset osoittavat myös sen, että näkövammaisen ihmisen oma suhtautuminen näkövammaan ja apuvälineisiin voi myös vaikuttaa ympäristön reaktioihin. ”Hän on hyvin avoimesti näkövammaisen ja esimerkiksi ylpeä apuvälineistään. Hän ei muista yhtään tapausta, jossa häneen olisi suhtauduttu ilkeästi näön vuoksi.” (Aines 21). Avoin suhtautuminen omaan näkövammaan ja apuvälineiden käyttäminen rohkeasti voi vaikuttaa ympäristön heijastelemiin asenteisiin ja reaktioihin.

Sosiaalisten tilanteiden vaikeus liitettiin arkisiin tilanteisiin, joissa oli läsnä paljon muita ihmisiä. Näkökyvyn puutteet vaikeuttavat monia päivittäisiä tilanteita. On vaikeaa löytää isosta ihmismäärästä tuttuja ihmisiä tai tiettyä paikkaa. ”Onko pöydissä kavereita vai ventovieraita. Jos satun tuntemattomien viereen, voi ruokailusta tulla tylsä ja yksinäinen ja samalla saatan tahtomattani loukata jotakin tuttua, joka luulee minun mököttävän hänelle, kun en tulekaan viereen.” (Aines 22). Tulosten mukaan näkövammaisen ihmisen on vaikeaa tietää, halutaanko hänet muiden joukkoon vai ei, koska muut ihmiset eivät juuri hakeudu näkövammaisen ihmisen seuraan. ”Mistä tiedän, piiloutuvatko ihmiset minulta vain siksi, etteivät ihmiset oikeasti halua olla kanssani? Jos he oikeasti haluaisivat olla kanssani, mikseivät he tee aloitetta, edes joskus? Mikseivät he hakeudu seuraani, kun huomaavat minun saapuvan?” (Aines 23). Esimerkissä

tulee ilmi näkövammaisen ihmisen toive siitä, että muut ihmiset olisivat aloitteellisia, ilmaisisivat missä ovat ja pyytäisivät näkövammaisen ihmisen liittymään seuraansa.

Tutkimusaineistossa kuvataan näkövammaisten ihmisten kokemia tunteita. Tulosten mukaan näkövammaisuuteen liittyy yksinäisyyden tunne. Myös sellaiset tunteet kuin erilaisuuden kokemus, epävarmuus, kateus, häpeä, loukkaantuminen, rohkeus ja ylpeys liitetään näkövammaisten ihmisten kokemuksiin. ”Kaikkein vaikeinta näkövammaisuudessa on yksinäisyys.” (Aines 24). Yksinäisyyden tunne liitetään tuloksissa yleisesti näkövammaisuuteen. Näkövammaisen myötä koetaan menetettävän jotain, koska ei voi nähdä sitä, mitä muut ihmiset näkevät. ”Keskellä tuttua ihmisjoukkoa voi tulla hyvinkin yksinäinen olo, kun jää osattomaksi jostakin, mitä muut näkevät.” (Aines 25). Esimerkki kuvaa näkövammaisen ihmisen kokemusta yksinäisyydestä ja osallisuuden puutteesta, koska ei voi jakaa samaa kokemusta näkevien ihmisten kanssa.

Tulosten mukaan erilaisuuden kokemus, epävarmuus, suru, loukkaantuminen ja näkövammaiselta ihmiseltä vaadittava rohkeus liittyvät muiden ihmisten suhtautumiseen näkövammaiseen ihmiseen ja hänen apuvälineisiinsä. Toimiessaan näkevien ihmisten kanssa näkövammaiset ihmiset kokevat olevansa erilaisia. ”Näissä tilanteissa yksin ollessani konkretisoituu oma erilaisuuteni ja yksinäisyyteni.” (Aines 26). Aineistoesimerkki osoittaa näkövammaisen ihmisen tunnekokemuksen siitä, että hän on erilainen ja yksinäinen. Apuvälineiden käyttäminen herättää näkövammaisissa ihmisissä tunteita. ”Kannettava oli oikeastaan ainoa apuväline, josta koulukaverini olivat kateellisia ja josta sain positivistista huomiota. Lukulasejani olin oppinut häpeämään, koska minua kiusattiin niiden takia ja inhosin niiden käyttöä, jolle ei vain ollut vaihtoehtoa.” (Aines 27). Näkövammaista nuorta kiusataan koulussa hänelle välttämättömän apuvälineen käytön vuoksi, mikä aiheuttaa hänessä häpeän tunnetta.

6.4 Kaverisuhteet näkövammaisen ihmisen elämässä

Tutkimusaineiston kirjoituksissa kuvataan näkövammaisten ihmisten suhteita muihin ihmisiin erilaisissa ympäristöissä, kuten koulussa, työpaikalla tai vapaa-ajalla. Tulosten mukaan näkövammaisilla ihmisillä on kokemuksia siitä, että he jäävät syrjään ryhmästä tai tulevat kiusatuksi. Tulokset osoittavat näkövammaisten ihmisten halua kuulua joukkoon, olla samanlainen kuin muutkin ja tulla hyväksytyksi. Toisaalta tulokset osoittavat myös muiden näkövammaisten luoman vertaisryhmän merkityksen ystävyysuhteissa. Aineiston käsitteellistämisen kautta ilmiön yläluokaksi saatiin **kaverisuhteet**.

Tulosten mukaan päiväkotij- ja kouluikäisten lasten vauhdikkaat ja fyysiset leikit vaikeuttavat näkövammaisen lapsen liittymistä leikkiin. ”Usean lapsen ryhmissä, kuten koulussa ja päiväkodissa, näkövammaisella lapsella on omat haasteensa. Etenkin ulkopelit saattavat olla niin vauhdikkaita ja rajuja, että heikkonäköinenkään ei oikein pysy mukana.” (Aines 28). Tuloksissa kuvataan myös kiusaamisen kokemuksia. ”Reaktioni muiden suhtautumiseen kumpuavat kouluajasta, jolloin jouduin kohtaamaan liikaa pilkkasanoja, kiusaamista ja syrjintää.” (Aines 29). Esimerkki osoittaa, miten kouluajana koettu kiusaaminen ja syrjintä vaikuttaa näkövammaisen ihmisen reaktioihin vielä myöhemminkin.

Tutkimuksen tulokset kuvaavat erityisesti teini-ikään liittyvän tarpeen olla samanlainen kuin muutkin. ”Viimeiseen asti teini-ikässä haluaa sulautua massaansa, olla jäämättä silmätikuksi missään. Apuväline korostaa ja tekee näkyvämmäksi oman vamman.” (Aines 30). Apuvälineen käytön koetaan korostavan omaa näkövammaa ja siten nuoren erilaisuutta suhteessa muihin saman ikäisiin nuoriin. Muiden näkövammaisten ihmisten tarjoama vertaisryhmä koetaan tutkimuksen tulosten mukaan merkitykselliseksi.

Oli vuosia, jolloin ainoat läheiset ystävät ja kaverit olivat näkövammaisia, joihin pidettiin yhteyttä puhelimella, äänikirjeillä ja NLT:n tapaamisissa. (Aines 31).

Silti kaikkia yhdistää kokemus näkövammaisuudesta – siitä millaista on olla näkövammaisen poika tai tyttö koulussa ja kaveriporukassa. Leirillä

olla viisi päivää joukossa, jossa kukaan ei tuijota eikä kiusaa ainakaan huonon näön tai valkoisen kepin tähden. (Aines 32).

Näkövammaiset nuoret kokevat, että muiden näkövammaisten ihmisten seurassa he voivat olla oma itsensä ja solmia ystävyssuhteita. Yhteisissä näkövammaisten nuorten tapaamisissa voidaan jakaa kokemus siitä, millaista on olla oman koulu- tai harrastusyhteisönsä ainoa näkövammaisen lapsi tai nuori.

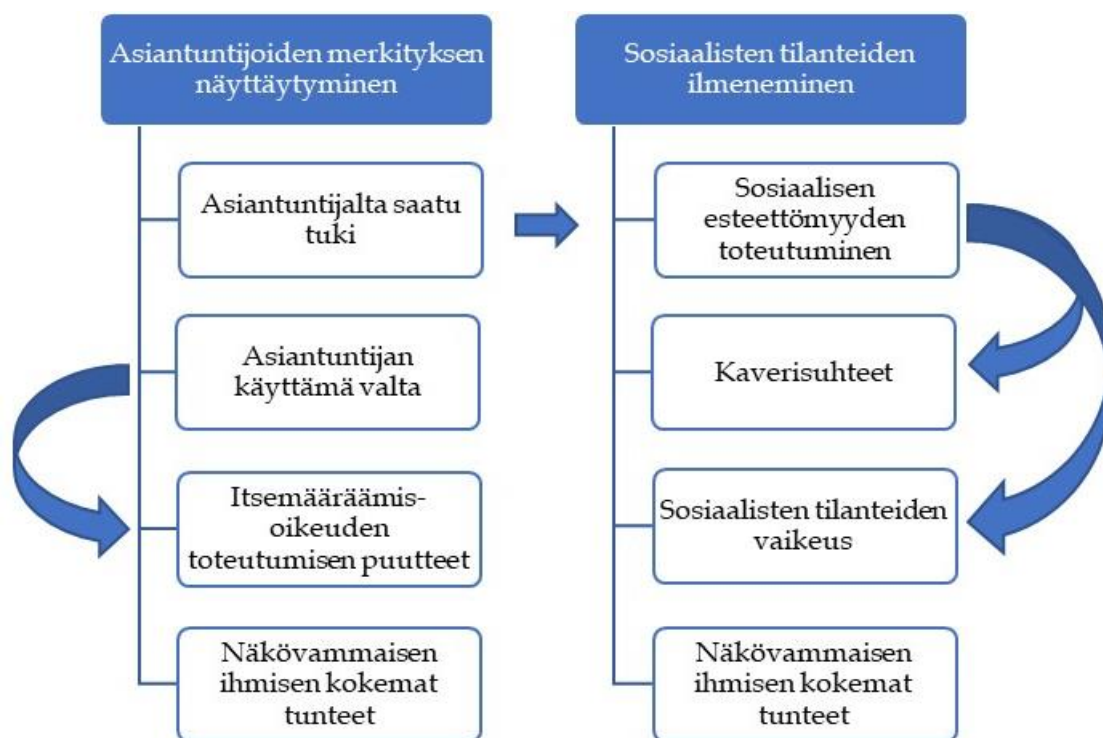
Tulosten mukaan näkövammaisten ihmisten kaverisuhteisiin liitetään monia tunteita, kuten pelko, häpeä, suru, epävarmuus ja yksinäisyys. Pelko ja häpeä liittyvät näkövammaan ja selviytymiseen erilaisissa tilanteissa. ”Koulukavereiden kanssa en voinut olla oma itseni, saati sitten teiniangstata ja -hölmöillä. Muualla häpesin silmiäni ja pelkäsin, etten selviydy näköni kanssa.” (Aines 33). Pelko, suru ja häpeä liitetään myös kiusaamiseen. ”Rohkeus ei riittänyt puolustautumiseen, vaan totuin piilottelemaan, häpeämään ja suremaan yksin.” (Aines 34).

Epävarmuus liittyy tilanteisiin, joissa näkevien ihmisten viestintä elein ja ilmeinä jää esimerkiksi työyhteisössä epäselväksi. ”Minulle on selvinnyt vasta vähitellen se, kuinka paljon näkevät kommunikoivat niissä (kokouksissa) toisilleen pelkillä eleillä, ilmeillä, katseilla ja silmän liikkeillä. Sitä tuntee olevansa kuin se kuuluisa virtahepo Iittalan myymälässä vähänkään tuntemattomien ihmisten kanssa ryhmätöitä aloittaessa.” (Aines 35). Kun ei voi nähdä muiden ihmisten eleitä ja ilmeitä ryhmässä, näkövammaisen ihminen tuntee epävarmuutta siitä, mikä osa kommunikaatiosta ei tavoita häntä. Tulosten mukaan vertaisryhmän merkitys liittyy myös koettuihin tunteisiin. ”Onneksi meillä on näkövammaiset ystävämmme ... ja onneksi näkövamma ei aina tarkoita samaa kuin yksinäisyys.” (Aines 36). Mahdollisuus luoda kaverisuhteita muihin näkövammaisiin ihmisiin vähentää yksinäisyyden tunnetta.

6.5 Tutkimustulosten yhteenvetoa

Tämän tutkimuksen tulosten mukaan näkövammaiset ihmiset kokevat saavansa asiantuntijoilta tukea. Tuki liitetään asiantuntijan myönteiseen asenteeseen, mikä puolestaan lisää sosiaalisen esteettömyyden toteutumista, kuten kuviossa 1 on

esitetty. Toisaalta asiantuntijoiden käyttämän vallan koetaan loukkaavan tai rajoittavan näkövammaisten ihmisten itsemääräämisoikeutta, joten asiantuntijan käyttämä valta vaikuttaa itsemääräämisoikeuden toteutumiseen (kuvio 1). Sosiaalisen esteettömyyden toteutumisessa on tämän tutkimuksen tulosten mukaan eroja näkövammaisten ihmisten kohdalla. Tämä vaikuttaa muun muassa kaverisuhteiden luomiseen ja ylläpitämiseen. Monet sosiaaliset tilanteet koetaan vaikeiksi näön puutteiden sekä muiden ihmisten suhtautumisen vuoksi, mikä myös heikentää sosiaalisen esteettömyyden toteutumista. Sosiaalisen esteettömyyden toteutuminen vaikuttaa siis sekä kaverisuhteiden syntymiseen ja ylläpitämiseen että kokemuksiin sosiaalisista tilanteista (kuvio 1). Molempien tutkimustehtävien osalta tuloksena saadaan myös näkövammaisten ihmisten kokemia tunteita. Asiantuntijoiden merkitykseen liittyviä tunteita ovat esimerkiksi pelko, inho, taistelun tunne ja rohkeus. Sosiaalisissa tilanteissa koetaan myös erilaisia tunteita, kuten yksinäisyys, epävarmuus, pelko ja häpeä. Keskeisimmät tutkimustulokset on esitetty kuviossa 1.



KUVIO 1. Keskeisimmät tutkimustulokset tutkimustehtävittäin

Tutkimustulosten mukaan asiantuntijat ovat sekä tukea tuovia että arjen sujumista rajoittavia vallankäyttäjiä. Asiantuntijat määrittelevät näkövammaisen ihmisen elämää ja rajoittavat näin hänen itsemääräämisoikeuttaan. Tulokset kuvaavat myös näkövammaisten ihmisten kokemuksia näkevien ihmisten asenteista ja käyttäytymisestä heidän kohdatessaan näkövammaisen ihmisen apuvälineineen. Muiden ihmisten asenteet, tiedot ja taidot vaikuttavat siihen, miten sosiaalinen esteettömyys toteutuu näkövammaisten ihmisten osalta. Tuloksista ilmenee myös näkövammaisten ihmisten kokemuksia sosiaalisten tilanteiden vaikeudesta ja kaverisuhteiden haasteista.

7 POHDINTA

7.1 Tulosten tarkastelu ja johtopäätökset

Tämän tutkimuksen tehtävänä oli lisätä ymmärrystä siitä, millaisia kokemuksia näkövammaisilla ihmisillä ilmenee asiantuntijoiden merkityksestä ja sosiaalisista tilanteista tutkimusaineiston pohjalta. Tulokset vahvistavat aiempia tutkimustuloksia erityisesti asiantuntijoiden valtaan ja vammaisten ihmisten itsemääräämisoikeuksien rajoittamiseen liittyen (Ahponen 2008; Eriksson 2008; Haarni 2006; Hyvönen 2010; Hämeenaho 2016; Vehmas 2014, 2010) sekä sosiaalisen esteettömyyden ja kaverisuhteiden toteutumisen osalta (Abascal & Nicolle 2005; Berndtsson 2001; Ekholm 2009; Lee, Hong, An & Lee 2012; Salminen 2013; Salonen 2009; Sandberg, Bjorc-Akessen & Granlund 2004). Tämän tutkimuksen tuloksina saatiin lisäksi näkövammaisten ihmisten kokemuksia asiantuntijoilta saadusta tuesta, näkövammaisten ihmisten kokemuksia sosiaalisten tilanteiden vaikeudesta sekä asiantuntijoiden ja sosiaalisten tilanteiden näkövammaisissa ihmisissä herättämiä tunteita. Näiden tulosten voidaan todeta tuoneen uutta tietoa tutkimustehtävään vastattaessa. Tutkimuksen tavoitteen voidaan arvioida toteutuneen, sillä osa tutkimustuloksista vahvisti aiempia tutkimustuloksia ja osa toi uutta tietoa näkövammaisten ihmisten elämäntilanteista.

Aineiston pohjalta asiantuntijoiden merkitys näkövammaisten ihmisten elämässä näyttäytyy sekä tukea tuovana että arjen sujumista rajoittavana vallankäyttönä (kuvio 1). Näkövammaisten ihmisten kokemukset sosiaalisista tilanteista osoittavat sosiaalisen esteettömyyden toteutumisen haasteet, sosiaalisten tilanteiden hankaluudet näköaistin puutteiden vuoksi sekä kaverisuhteiden luomisen ja ylläpitämisen vaikeudet. Lisäksi asiantuntijat ja sosiaaliset tilanteet herättävät näkövammaisissa ihmisissä erilaisia tunteita, kuten pelko, luottamus ja yksinäisyys.

Asiantuntijan käyttämä valta liitettiin moniin elämän osa-alueisiin. Näkövammaisten ihmisten kokemukset liittyivät kuulluksi tulemiseen, apuvälineiden

saamiseen, oikeuteen asua ja liikkua haluamallaan tavalla sekä järjestelmän toimintaan. Asiantuntijoiden vallan käyttö koettiin väistämättömäksi, osittain asiantuntijoista itsestään riippumattomaksi ilmiöksi. Myös Ahposen (2008, 196) tutkimustulokset tuovat esiin asiantuntijan roolin kaksijakoisuuden: asiantuntija joutuu tarkoittaessaan vammaisen asiakkaan parasta valvomaan samalla yhteiskunnan etua eli käyttämään valtaansa.

Asiantuntijan valta näkyy tilanteessa, jossa näkövammaisen ihminen kokee asiantuntijuuden ohittavan hänen omat henkilökohtaiset tarpeensa. Tutkimuksessa löydettiin kokemuksia, joissa näkövammaisen ihminen koki olevansa kohde järjestelmän osana. Moniammatillinen asiantuntijaryhmä jätti huomiotta näkövammaisen ihmisen tahdon, ja sen sijaan kertoi näkövammaiselle ihmiselle hänen tarpeensa. Tämä löydös on samankaltainen kuin Vehmaan (2015, 85) tutkimustulos, jonka mukaan vammaisten ihmisen ääni sivuutetaan liian usein, kun tehdään heitä koskevia päätöksiä. Erikssonin (2008, 9) mukaan asiantuntijavalta on monimuotoistunut; asiantuntijoilla on valtaa vaikuttaa yhä useammalle alueelle ihmisten elämässä. Myös tässä tutkimuksessa näkövammaiset ihmiset kuvasivat asiantuntijoiden käyttävän valtaa niin apuvälineiden myöntämisessä kuin monilla muillakin elämänalueilla.

Näkövammaiset ihmiset kokevat asemansa suhteessa asiantuntijaan usein alisteisena, omia oikeuksiaan puolustavana. Asiantuntijan kuvataan määrittelevän näkövammaisen ihmisen elämää omiin dokumentteihinsa pohjautuen ja rajoittavan hänen itsemääräämisoikeuttaan (kuvio 1). Erikssonin (2008, 11–12) mukaan vammaiset henkilöt kohtaavat heidän mahdollisuuksiaan rajoittavia esteitä. Itsemääräämisoikeuden puuttuminen liittyy usein näihin esteisiin. Tutkimukset osoittavat myös, että vammaisen henkilön itsemääräämisoikeus ei aina toteudu edes kodin arjessa, koska vammaisen ihmisen itsemääräämisoikeutta rajoitetaan sekä lähipiirin että viranomaisten taholta (Eriksson 2008, 13, 173). Myös tässä tutkimuksessa välittyi näkövammaisten ihmisten kokemus siitä, miten asiantuntija määrittelee heidän arkeaan ylhäältä alaspäin ymmärtämättä näkövammasta johtuvia tarpeita.

Näkövammaiset ihmiset kokivat saavansa tukea asiantuntijoilta eri tavoin. Asiantuntijalta saatu tuki liitettiin aineistossa useasti koulukontekstiin. Opettajien ja näkövammaisten lasten avustajien asiantuntemus, ammattitaito, työhön sitoutuminen ja halu kehittyä työssään koettiin tukea tuovina elementteinä. Eri alojen asiantuntijoiden mahdollisuus tukea näkövammaisia ihmisiä liitettiin heidän asenteisiinsa ja sanavalintoihinsa. Myönteistä asennetta heijastavat sanavalinnat voidaan kokea asiantuntijalta saaduksi tueksi. Asiantuntija voi tukea näkövammaista ihmistä myös myöntämällä, että tarvitsee lisää tietoa, ja hankkimalla sitä toiselta asiantuntijalta. Vaikeavammaisten kuntouksen suosituksissa korostetaan oikea-aikaista, tietoon perustuvaa kuntoutusta, jossa asiantuntijoiden yhteistyön merkitys nähdään tärkeänä (Paltamaa, Karhula, Suomela-Markkanen & Autti-Rämö 2011, 5). Tämän tutkimuksen tulokset mukailevat melko hyvin näitä vaikeavammaisten kuntouksen suositusten tavoitteita.

Ekholmin (2009, 159–160) mukaan sosiaalinen esteettömyys tarkoittaa sitä, miten vammaisiin ihmisiin suhtaudutaan yhteisöissä sekä miten vammaiset ihmiset voivat itse vaikuttaa tähän. Myös tämän tutkimuksen tulosten mukaan muut ihmiset eivät tiedä näkövammaisen vaikutuksesta sosiaalisissa tilanteissa, jolloin näkövammaisen ihminen kokee, että hänen tulisi jakaa tietoa asiasta jatkuvasti. Tulos on samankaltainen kuin Ekholmin (2009, 166) tutkimustulos, jonka mukaan ennakkoluulojen murtaminen ja tiedon välittäminen jää liian usein vammaisen ihmisen vastuulle. Näkövammaiset ihmiset kohtaavat kielteistä asenteellista suhtautumista ja loukkaaviakin reaktioita muiden ihmisten taholta. Myös asiantuntijoiden asenteella koettiin olevan merkitystä: myönteinen asennoituminen koettiin asiantuntijoilta saatuna tukena. Asiantuntijan myönteinen asenne voidaan nähdä myös sosiaalisen esteettömyyden toteutumisesta edistävänä tekijänä (kuvio 1). Tutkimustulokset osoittavat, että muiden ihmisten asenteet ja tietoisuus näkövammaisuudesta vaikuttavat näkövammaisten ihmisten kokemuksiin sosiaalisen esteettömyyden toteutumisesta. Penttilän (2012, 48–50) mukaan sosiaalisen ympäristön esteettömyyteen voidaankin liittää tiedot, taidot ja asenteet.

Sosiaalisten tilanteiden vaikeus liitettiin aineistossa arkisiin tilanteisiin. Näkökyvyn puutteet vaikeuttavat monia päivittäisiä tilanteita. On vaikeaa löytää

isosta ihmismäärästä tuttuja ihmisiä tai tiettyä paikkaa. Päivittäiset tilanteet voivat aiheuttaa hankaluuksia sosiaalisissa suhteissa, kun ei näkövammaisen haita- tessa onnistu liittymään sellaiseen ihmisjoukkoon, johon haluaisi tai ei näe mui- den ihmisten ilmeitä ja eleitä. Tulosten mukaan näkövammaisen ihmisen on vai- keaa tietää, halutaanko hänet muiden joukkoon vai ei, koska muut ihmiset eivät juuri hakeudu näkövammaisen ihmisen seuraan. Tämä tulos on samanlainen kuin Ekholmin (2009, 161) tutkimuksessa, jossa todetaan näkövammaisten ihmis- ten kokevan vaikeuksia sosiaalisissa tilanteissa, koska heiltä puuttuu tilanteessa tarvittava sosiaalinen informaatio.

Muiden ihmisten tietämättömyys näkövammaisuudesta, asenteet ja vai- keus saada tilanteeseen liittyvää sosiaalista informaatiota liittyivät myös näkö- vammaisten ihmisten kokemuksiin kaverisuhteista. Aineistossa kuvattiin näkö- vammaisten ihmisten suhteita muihin ihmisiin erilaisissa ympäristöissä, kuten koulussa, työpaikalla tai vapaa-ajalla. Näkövammaisilla ihmisillä oli kokemuksia siitä, että he jäävät syrjään ryhmästä tai tulivat kiusatuksi. Tulos on yhtäläinen Sandbergin, Bjorc-Akessenin ja Granlundin (2004, 126–127) tutkimustuloksen kanssa, jossa näkövammaiset lapset kokivat jäävänsä syrjään sosiaalisesta vuo- rovaikutuksesta, koska eivät voineet seurata sosiaalisia vihjeitä, kuten eleitä ja ilmeitä. Myös Huurre (2000, 33) on todennut tutkimuksessaan monilla näkövam- maisilla nuorilla olevan vähemmän ystävyysuhteita kuin näkevillä saman ikäi- sillä nuorilla. Salmisen (2013, 28) tutkimukseen osallistuneilla näkövammaisilla nuorilla puolestaan oli vähän tai ei ollenkaan ystäviä, he kokivat olevansa yksi- näisiä ja monet heistä olivat lisäksi koulukiusattuja, joten tämän tutkimuksen tu- lokset vahvistavat tältä osin aiempia tutkimustuloksia.

Toisaalta tulokset osoittivat myös muiden näkövammaisten luoman ver- taisryhmän merkityksen ystävyysuhteissa. Näkövammaiset nuoret kokivat, että muiden näkövammaisten ihmisten seurassa voi olla oma itsensä ja solmia ystä- vyysuhteita. Tulokset ovat samankaltaisia kuin Pörhölän (2009, 88) tutkimuk- sessa, jossa hän tuo esiin turvallisten kaverisuhteiden luomisen merkityksen. Vertaissuhteet ja vertaisyhteisöt vaikuttavat merkittävästi yksilön henkiseen, fyysiseen ja sosiaaliseen hyvinvointiin (Pörhölä 2009, 84). Huurteen (2000, 35)

tutkimuksen mukaan ystävyysuhteilla on merkittävä yhteys sekä näkövammaisten että näkevien nuorten psyykkiseen hyvinvointiin.

Analyysissä tarkasteltiin asiantuntijoiden ja sosiaalisten tilanteiden näkövammaisissa ihmisissä herättämiä tunteita. Tutkimusaineiston kirjoituksissa kuvattiin niitä jonkin verran. Asiantuntijuuteen liittyneet tunteet olivat pelko, inho, taistelun tunne, huojennus, myönteisyys, luottamus ja rohkeus. Tunteet liittyivät pääosin kouluympäristöön ja vanhemman rooliin näkövammaisen lapsensa oikeuksien valvojana ja puolustajana. Sosiaalisten tilanteiden yhteydessä kaverisuhteisiin liitettiin monia tunteita, kuten pelko, häpeä, suru, epävarmuuden kokeminen ja yksinäisyys. Suru ja häpeä liitettiin myös kiusaamiseen. Pelko ja häpeä liittyivät myös näkövammaan ja selviytymiseen erilaisissa tilanteissa. Tulosten mukaan näkövammaisuuteen yleensä liittyi yksinäisyyden tunne. Muiden ihmisten suhtautuminen näkövammaiseen ihmiseen ja hänen apuvälineisiinsä herätti erilaisuuden kokemuksia, epävarmuuden, surun ja loukkaantumisen tunteita sekä näkövammaiselta ihmiseltä vaadittavaa rohkeuden tunnetta.

Hyvösen (2010, 17) mukaan vammaisten ihmisten selviytymistä arjessa on tutkittu vähän. Perehtyessäni tätä tutkimusta varten aiempaan vammaistutkimukseen, en havainnut tutkimuksia, joissa olisi selvitetty vammaisten ihmisten kokemia tunteita liittyen asiantuntijoihin, palvelujärjestelmään tai heidän kokemuksiinsa sosiaalisista tilanteista. Ojamo (2005) onkin todennut, että tarvitaan laadullista tutkimusta näkövammaisten lasten ja nuorten kokemuksista opiskelusta, kaverisuhteiden toimivuudesta ja seurustelusuhteiden luomisesta.

7.2 Tutkimuksen merkitys ja hyöty

Tämän tutkimuksen tuloksilla voidaan sanoa olevan merkitystä käytännön näkökulmasta näkövammaisten ihmisten, mutta myös muiden vammaisryhmien osalta. Asiantuntijoiden on merkityksellistä tiedostaa oma valta-asemansa suhteessa vammaisiin ihmisiin. Yhtä tärkeää on kiinnittää huomiota vammaisten ihmisten itsemääräämisoikeuden kunnioittamiseen ja toteutumiseen. Sosiaaliset tilanteet näyttäytyvät tutkimustulosten valossa näkövammaisille ihmisille varsinkin

haasteellisina tilanteina, joten sosiaalisen esteettömyyden toteutumiseksi on tehtävä paljon työtä monella eri sektorilla. Asiantuntijoiden ja sosiaalisten tilanteiden herättämät tunteet näkövammaisissa ihmisissä ovat luultavasti sovellettavissa koskemaan myös muita vammaisryhmiä. Koko palvelujärjestelmän ja asiantuntijoiden työn tarkoituksena lienee pohjimmiltaan tarjota tukea vammaisille ihmisille. Sellainen on tämän tutkimuksen mukaan mahdollista myönteisen asenteen ja sanavalintojen sekä oman ammattitaidon ja osaamisen kehittämisen myötä. Näkövammaisten ihmisten sosiaalisten tilanteiden sujuvoittaminen, kaverisuhteiden luomisen mahdollistaminen ja sosiaalisen esteettömyyden toteutuminen edellyttävät laajoja ja monitahoisia toimia kaikilla yhteiskunnan tasoilla. Tarvitaan lisää tietoa näkövammaisuudesta ja vammaisten ihmisten kokemuksista, taitoa toimia monenlaisia tarpeita omaavien ihmisten kanssa sekä myönteistä asennetta ihmisten moninaisuutta kohtaan.

Haarnin (2006, 49) mukaan palveluja suunniteltaessa vammaisen ihmisen tulee voida itse määrittellä tarpeensa, häneltä tulee kysyä ja häntä tulee kuulla. Sama ajatus sisältyy tämän tutkimuksen aineistoesimerkkiin: ”Asiantuntijoilta toivoisin tukea, tiedottamista ja avointa keskustelua.” (Aines 37). Avoimella keskustelulla ja tiedottamisella asiantuntijat voivat tarjota näkövammaisille ihmiselle heidän toivomaansa tukea. Paltamaa ym. (2011, 225) ovatkin todenneet tarjottavan tuen lähtökohtana olevan vammaisen ihmisen omien tarpeiden ja tavoitteiden ymmärtämisen ja niiden yhdistämisen asiantuntijoiden näkemykseen.

Asiantuntijuuteen sisältyvän vallan tiedostaminen edellyttää avointa keskustelua vallankäytöstä ja siihen liittyvistä asenteista. Yleisimmin vallankäyttöön ajatellaan sisältyvän rajaamisen, vartioinnin ja kieltämisen (vrt. Ahponen 2008). Voisiko asiantuntijan valtaan sisällyttää aiempien tutkimusten ja tämän tutkimuksen tuloksia hyödyntäen nykyistä enemmän mahdollistamista, tuen tarjoamista ja tiedottamista?

Näkövammaisten ihmisten, samoin kuin muillakin tavoin toimintarajoitteisten ihmisten, itsemääräämisoikeuteen ja sen toteutumiseen tulisi kiinnittää huomiota. Asumiseen ja sen myötä arjen muotoutumiseen liittyen itsemääräämisoikeuden toteutuminen on viime vuosina kehittynyt myönteisesti joidenkin

vammaisten ihmisten kohdalla (vrt. Haarni 2006). Itsemääräämisoikeuden toteutumisen haasteet ovat tämänkin tutkimuksen tulosten perusteella laajoja ja monimuotoisia, eivätkä liity ainoastaan asumisjärjestelyihin. Itsemääräämisoikeuden toteutumisen ja elämänlaadun kokemisen välinen yhteys on merkityksellinen jokaiselle ihmiselle (vrt. Lachapelle ym. 2005). Tämän tutkimuksen perusteella asiantuntijoiden työtapoihin tarvitaan muutoksia. Vammaisten ihmisten itsemääräämisoikeuden toteutuminen edellyttää asiantuntijoiden tietoisuuden lisäämistä ja työtapojen tarkastelua laajalla, yhteisellä keskustelulla kaikilla asiantuntijuuden tasoilla.

Esteettömyyden ja sosiaalisen esteettömyyden toteutumiseksi tarvitaan paljon työtä ja muutoksia yhteiskunnan fyysisissä ratkaisuissa, liikennejärjestelyissä, viestinnässä sekä kaikkien ihmisten tiedoissa, taidoissa ja asenteissa. Näkövammaisuudesta johtuvat sosiaalisen vuorovaikutuksen erityistarpeet tulisi huomioida nykyistä aiemmin kuntoutuksen tavoitteissa (vrt. Lang, Hintermair & Sarimski 2017). Näkövamma vaikuttaa usein mahdollisuuksiin saada tietoa ja liikkua kodin ulkopuolella. Nämä seikat vaikuttavat puolestaan sosiaalisiin tilanteisiin ja suhteisiin. Tutkimuksen mukaan näkövammalla on huomattavat vaikutukset ihmisen psyykkiseen hyvinvointiin ja sosiaaliseen toimintakykyyn. Tämän vuoksi olisi tärkeää, että näkövammaisten palveluissa tarjottaisiin myös hyvinvointia tukevaa, humaania neuvontaa ja ohjausta. (Hodge, Barr, Bowen, Leeven & Knox 2012, 17.) Näkövammaiset ihmiset elävät näkeville ihmisille suunnatussa maailmassa: käyttämämme kieli, lukemamme kirjallisuus, rakennettu ympäristö, koulutusjärjestelmä ja työelämän ratkaisut on suunniteltu näkeville ihmisille (Kleege 2014, 447). Näkövammaisten ihmisten syrjäytymisen ja osallisuuden puutteen kokemuksiensa vähentämiseksi ja poistamiseksi tarvitaan asenteiden muutosta niin asiantuntijoiden kuin yksittäisten ihmistenkin osalta. Tarvitaan ajattelua, jossa sallitaan vaihtoehtoisia tapoja toimia ja elää, ilman normatiivisia oletuksia. Tämän ajattelun tulisi ulottua myös sosiaalipoliittiseen järjestelmään ja kaikkiin niihin asiantuntijatahoihin, jotka osaltaan järjestävät ihmisten elinoloja. (Eriksson 2008, 172.)

7.3 Tutkimuksen luotettavuus ja jatkotutkimushaasteet

Laadullisen tutkimuksen luotettavuuden arvioinnista ei ole olemassa yksiselitteistä, oikeaa mallia (Tuomi & Sarajärvi 2018, 97). Tutkimuksen luotettavuutta arvioidaan esimerkiksi työn analyysiprosessin systemaattisuuden sekä useiden metodisten ja analyttisten työkalujen käytön eli tutkimustriangulaation pohjalta (Patton 2002, 552–556). Toisaalta Tuomi & Sarajärvi (2018, 102) viittaavat Denziin (1989), joka korostaa triangulaation olevan vain yksi vaihtoehto tutkimuksen luotettavuuden arvioimiseksi eikä tässäkään mielessä ongelmaton. Tämän tutkimuksen luotettavuutta arvioitaessa tulee ottaa huomioon, että metodina käytettiin aineistolähtöistä ja osittain teoriaohjaavaa sisällönanalyysiä (Patton 2002, 552–556). Luotettavuuden lisäämiseksi olen kuitenkin pyrkinyt analysoimaan aineistoa mahdollisimman tarkasti ja yksityiskohtaisesti. Luokittelin aineiston johdonmukaisesti sekä pyrin kuvaamaan analyysiprosessin vaiheet huolellisesti. Työn läpinäkyvyyden ja tutkimuksen luotettavuuden lisäämiseksi olen pyrkinyt kirjoittamaan myös tutkimusraportin tarkasti ja yksityiskohtaisesti. Huolellisuus tutkijan työskentelyssä ja tutkimuksen raportoinnissa lisää tutkimuksen luotettavuutta (Hirsjärvi ym. 2003, 217; Tuomi & Sarajärvi 2018, 111). Myös tutkijan osaamisella ja kokemuksella on vaikutus tutkimuksen luotettavuuteen (Patton 2002, 552). Oma osaamiseni ja kokemuksen puutteeni aloittelevana tutkijana vaikuttavat myös tämän tutkimuksen luotettavuuteen.

Laadullisen tutkimuksen keskeinen metodi on tutkijan tekemät tulkinnat aineistosta. Tämänkin tutkimuksen luotettavuutta arvioitaessa on pohdittava omien tulkintojeni vaikutusta koko tutkimusprosessin aikana. Näkövammaisuus ja näkövammaisten ihmisten tapa jäsentää ympäröivää maailmaa on minulle tuttua henkilökohtaisesta elämästäni. Tämä on toiminut kiinnostukseni herättelijänä tähän tutkimusaiheeseen. Minulla on kokemusta myös asiantuntijuudesta suhteessa näkövammaisen ihmisen tarpeisiin. Olen toiminut näkövammaisen lapseni asioiden ja oikeuksien edustajana, eli asiakkaan asemassa suhteessa asiantuntijaan. Toisaalta erityisopettajan työssäni olen toiminut asiantuntijana, kun

työtehtäviini on muutaman kerran urani aikana sisältynyt näkövammaisen lapsen opetuksen tukimuotojen suunnittelu. Nämä kokemukset ovat väistämättä vaikuttaneet omiin tulkintoihini tutkimusprosessin aikana. Lukijan arvioitavaksi jää, ovatko ne vähentäneet vai lisänneet tutkimukseni luotettavuutta. Mahdollisimman oikeansuuntaisten tulkintojen varmistamiseksi tarjosin tutkimusaineiston kirjoittajille mahdollisuuden lukea tutkielmani ennen sen lopullista palautusta. Näin heillä oli mahdollisuus vaikuttaa omalta osaltaan tekemiini tulkintoihin.

Perehtyessäni kirjallisuuteen tätä tutkimustyötä aloittaessani huomasin, että vammaisten ihmisten kokemuksia on tutkittu melko vähän. Esimerkiksi Hyvönen (2010, 17) ja Vehmas (2010, 6) ovat todenneet vammaistutkimuksesta, että sen tulisi tarkastella vammaisuutta sosiaalisessa vuorovaikutuksessa syntyvänä ilmiönä, jossa tuodaan esiin vammaisten ihmisten henkilökohtaisten kokemusten ja yhteiskunnan tarjoamien tukitoimien ja järjestelyiden välinen yhteys. Näin tutkimus palvelisi aidosti vammaisia ihmisiä. Ojamo (2005) puolestaan toteaa näkövammaistutkimuksen painottuvan määrällisen tutkimuksen tuottamaan tilastotietoon, ja ehdottaa sen rinnalle laadullista tutkimusta näkövammaisten ihmisten oman äänen esiin tuomiseksi.

Tämän tutkimuksen tulokset asiantuntijoiden vallasta ja vammaisten ihmisten itsemääräämisoikeuden vaihtelevasta toteutumisesta vahvistivat aiempia tutkimustuloksia. Myös tulokset sosiaalisten tilanteiden kokemuksista myötäilivät aiemmin saatuja tutkimustuloksia. Richmond-Frank (2015, 304) viittaa Hahniin (1993) korostaessaan vammaisten ihmisten mukana oloa sosiaalipoliittisissa ratkaisuissa ja palvelujen kehittämisessä. Myös Vehmas (2010, 6) painottaa vammaisten ihmisten oman äänen kuuntelua ja sen esiin tuomista niin heitä koskevissa asioissa kuin tutkimuksessakin. Vehmas (2006, 211–212) kritisoi sosiaalisen vammaistutkimuksen teorioita erityisesti kehitysvammaisten ihmisten osalta. Hän tuo esiin sen, että sosiaalinen vammaistutkimus perustuu suurelta osin vammaisliikkeiden tuottamien periaatteiden varaan, joissa ei ole juurikaan huomioitu kehitysvammaisia ihmisiä. Vammaistutkimuksessakin on siis haasteita

rakentaa teoreettisia malleja niin, että asianosaisten ihmisten kokemukset tulisivat kuulluiksi. Tulevaisuuden haasteena vammaistutkimukselle onkin, miten vammaisten ihmisten omat kokemukset tulevat kuulluksi tutkimustyössä.

Tämän tutkimuksen tulokset antavat jatkotutkimukselle pohdittavaa: Miten näkövammaisten ihmisten itsemääräämisoikeus voisi toteutua nykyistä tasa-vertaisemmin? Miten asiantuntijoiden käyttämä valta edistäisi näkövammaisten ihmisten elämää nykyistä paremmin? Sosiaalisen esteettömyyden toteutumiseen liittyvää tutkimusta tarvitaan selkeästi lisää sekä asiantuntijoiden ja eri hallinnonalojen työskentelyyn että näkövammaisten ihmisten arkikokemuksiin liittyen. Myös tulokset asiantuntijoiden näkövammaisissa ihmisissä herättämistä tunteista sekä asiantuntijoiden tarjoamasta tuesta olisivat mielenkiintoisia jatkotutkimusaiheita tulevaisuudessa. Kiinnostavaa olisi myös tutkia näkövammaisten ihmisten kokemuksia omasta arjestaan. Tutkimusta voisi tehdä esimerkiksi perheteemoihin, koulutukseen, työelämään tai harrastuksiin liittyen. Näin saataisiin lisää tarpeellista, tutkittua tietoa näkövammaisten ihmisten kokemuksista.

LÄHTEET

- Abascal, J. & Nicolle, C. 2005. Moving towards inclusive design guidelines for socially and ethically aware HCI. *Interacting with Computers*, 17, 484–505.
<https://reader.elsevier.com/reader/sd/pii/S0953543805000226?token=4D27AFE0ADE8510558FF4B9BA6333056848A40203D29FC50415DD4AEE2D64D43ADCFDD8420E58D24A517C95FD1A7D819>.
 Viitattu 12.10.2019
- Ahponen, H. 2008. Vaikeavammaisen nuoren aikuistuminen. Yksilöllinen ja erilainen elämäntie. Helsinki: Kela, Sosiaali- ja terveysturvan tutkimuksia 94. https://helda.helsinki.fi/bitstream/handle/10250/3319/tutkimuksia94_netti.pdf?sequence. Viitattu 17.5.2019
- Airaksinen, T. ja Friman, M. 2008. Asiantuntija-ammattien etiikka. Hämeenlinna: Hämeen ammattikorkeakoulu.
- Alasuutari, P. 2011. Laadullinen tutkimus 2.0. Neljäs, uudistettu painos. Tampere: Vastapaino.
- Allen, A. 2005. Feminist perspectives on power. *Stanford encyclopedia of philosophy*. <https://plato.stanford.edu/entries/feminist-power/>. Viitattu 23.3.2020
- Berndtsson, I. 2001. Förskjutna horisonter. Livsförändring och lärande i samband med synnedsättning och blindhet. *Gothenburg studies in educational sciences* 159. https://gupea.ub.gu.se/bitstream/2077/15271/4/gupea_2077_15271_4.pdf. Viitattu 2.12.2019
- Dahl, R. A. 1957. The concept of power. *Behavioral Science* 2, 201-205.
- Denzin, N. K. 1989. *The research art*. Englewood Cliffs, NJ: Prentice Hall, 3.ed.
- Ekholm, E. 2009. Monimuotoisuus ja esteettömyys. Näkövammaisten asiantuntijoiden työelämäkokemuksia. <https://julkaisut.valtioneuvosto.fi/bitstream/handle/10024/79139/okm10.pdf>. Viitattu 28.10.2019

- Eriksson, S. 2008. Erot, erilaisuus ja elinolot – vammaisten arkielämä ja itsemäärääminen. Kehitysvammaliiton tutkimuksia 3. Kehitysvammaliitto ry. <https://www.kehitysvammaliitto.fi/wp-content/uploads/kehitysvammaliiton-tutkimuksia-3.pdf> . Viitattu 18.5.2019
- Eriksson, S. 2013. Laitoskulttuurista itsemääräämiseen. Tutkimus henkilökohtaisesta budjetoinnista vammaispalveluissa. Kehitysvammaliitto. Tutkimus- ja kehittämiskeskus Tutke. <https://www.kehitysvammaliitto.fi/wp-content/uploads/laitoskulttuurista-itsemaaraamiseen.pdf>. Viitattu 7.11.2020
- Eskola, J. 2015. Laadullisen tutkimuksen juhannustaiat. Laadullisen aineiston analyysi vaihe vaiheelta. Teoksessa R. Valli & J. Aaltola (toim.) Ikkunoita tutkimusmetodeihin 2. Näkökulmia aloittelevalle tutkijalle tutkimuksen teoreettisiin lähtökohtiin ja analyysimenetelmiin. Jyväskylä: PS-kustannus, 4. uudistettu painos, 185–206.
- Esteettömyys- ja saavutettavuus- työryhmä 2019. Vammaisfoorumin ja Ihmisoi-keuskeskuksen kyselyn tuloksia. Esteettömyys ja saavutettavuus. <http://vammaisfoorumi.fi/wp-content/uploads/2019/09/RA-PORTTI-Esteett%C3%B6myys-ja-saavutettavuus.rtf>. Viitattu 4.12.2019
- Eteläpelto, A., Heiskanen, T. & Collin, K. 2011. Valta ja toimijuus aikuiskasvatuksessa. Aikuiskasvatuksen 49. vuosikirja. Kansanvalistusseura ja Aikuiskasvatuksen Tutkimusseura. Kansanvalistusseura.
- Gissler, M. 2015. Näkövammaisuus vähenee. THL, Terveystieteiden tutkimuskeskus ja hyvinvoinnin tutkimuskeskus. <https://blogi.thl.fi/nakovammaisuus-vahenee>. Viitattu 22.5.2019
- Gissler, M., Ojamo, M., Ritvanen, A. & Uusitalo, H. 2017. Lasten silmäsairaudet ja näkövammaisuus Suomessa – mitä rekisterit kertovat? Alkuperäistutkimus TamPub. Tampereen yliopisto. https://trepo.tuni.fi/bitstream/handle/10024/103959/lasten_silmäsairaudet_ja_2017.pdf?sequence=1. Viitattu 7.2.2020

- Grönvik, L. 2007. Definitions of disability in social sciences. Methodological perspectives. Digital comprehensive summaries of Uppsala dissertations from the faculty of social sciences 29. Uppsala universitet. <http://www.diva-portal.org/smash/get/diva2:170048/FULLTEXT01.pdf>. Viitattu 24.7.2019
- Haarni, I. 2006. Keskenikäistä yhdenvertaisuutta. Vammaisten henkilöiden hyvinvointi ja elinolot Suomessa tutkimustiedon valossa. Stakes, raportteja 6/2006. <http://www.julkari.fi/bitstream/handle/10024/77988/R6-2006-VERKKO.pdf>. Viitattu 22.5.2019
- Hahn, H. (1993). The political implications of disability definitions and data. *Journal of Disability Policy Studies*, 4, 41– 52. [doi:10.1177/104420739300400203](https://doi.org/10.1177/104420739300400203). Viitattu 10.2.2020
- Hirn, H. 2006. Liikkumistaito. Teoksessa Teoksessa M. Takala & E. Kontu (toim.) Näkökulmia näkövammaisten opetukseen. Juva: WS Bookwell Oy, 159–180.
- Hirsjärvi, S., Remes, P. & Sajavaara, P. 2006. Tutki ja kirjoita. 12. painos. Helsinki: Tammi.
- Hodge, S., Barr, W. & Bowen, L. 2012. Exploring the role of an emotional support and counselling service for people with visual impairments. *The British Journal of Visual Impairment* 31(1), 5–19. DOI: 10.1177/0264619612465168. https://journals.sagepub.com/doi/pdf/10.1177/0264619612465168?casa_token=a5eMlIO7yiAAAAAA:LE2RxH-h4Pm2qvB58d4exe6eEN-LsZPhM9J4jarKrY6Kd5t0LSWjZj1X9OiWs9tTVDVtuinCYRrKy7Q. Viitattu 24.5.2019
- Huurre, T. 2000. Psychosocial development and social support among adolescents with visual impairment. *Acta Universitatis Tamperensis* 756. *Acta Electronica Universitatis Tamperensis* 42.

<https://trepo.tuni.fi/bitstream/handle/10024/67015/951-44-4842-1.pdf?sequence=1&isAllowed=y>. Viitattu 3.12.2019

- Hyvönen, O. 2010. Vammaisten kertomuksia arjestaan. Teoksessa S. Vehmas (toim.) Vammaisuuden kokeminen ja kokemisen vammaisuus. Suomen Vammaistutkimuksen Seuran 2. vuosikirja. Helsinki: Kehitysvammaliiton selvityksiä 7, 15–27. <https://www.kehitysvammaliitto.fi/wp-content/uploads/kehitysvammaliiton-selvityksia-7.pdf>. Viitattu 22.5.2019
- Hämeenaho, P. 2016. Tieto, valta ja vastuu erityislasten hoidossa. *Elore* 23 (2), 1–24. <https://doi.org/10.30666/elore.79256>. Viitattu 25.5.2019
- Invalidiliitto 2019. Esteettömyys/saavutettavuus. <https://www.invalidiliitto.fi/esteettomyys/saavutettavuus>. Viitattu 4.12.2019
- Kaukiainen, A., Salmivalli, C., Lagerspetz, K., Tamminen, M., Vauras, M., Mäki, H. & Poskiparta, E. 2002. Learning difficulties, social intelligence, and self-concept: Connections to bully-victim problems. *Scandinavian Journal of Psychology* 43, 269–278. <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/epdf/10.1111/1467-9450.00295>. Viitattu 29.11.2019
- Kehusmaa, S., Marjeta, N., Mielikäinen, L. & Hynynen, R. 2018. Päätökset ikäasumisen ratkaisuista puuttuvat vielä kunnista. Tutkimuksesta tiiviisti 25. Terveyden ja hyvinvoinnin laitos. https://www.julkari.fi/bitstream/handle/10024/136899/URN_ISBN_978-952-343-161-4.pdf?sequence=1. Viitattu 28.2.2020
- Kempainen, E. 2008. Kohti esteetöntä yhteiskuntaa. Yhteiskuntapolitiikan normatiiviset keinot esteettömyyden edistämiseksi. Stakesin raportteja 33/2008. <https://www.julkari.fi/bitstream/handle/10024/74978/R33-2008-VERKKO.pdf?sequence=1&isAllowed=y>. Viitattu 5.12.2019
- Kempainen, E. 2011. Esteetön yhteiskunta YK:n keinoin Yleissopimus vammaisten henkilöiden oikeuksista. terveyden ja hyvinvoinnin laitos.

- Raportteja 50/2011. <https://www.julkari.fi/bitstream/handle/10024/79909/e31dbd7f-b5d8-4aea-a330-a9532221c1e6.pdf?sequence=1>. Viitattu 13.1.2020
- Kiviniemi, K. 2015. Laadullinen tutkimus prosessina. Teoksessa R. Valli & J. Aaltola (toim.) Ikkunoita tutkimusmetodeihin 2. Näkökulmia aloittelevalle tutkijalle tutkimuksen teoreettisiin lähtökohtiin ja analyysimenetelmiin. Jyväskylä: PS-kustannus, 4. uudistettu painos, 74–88.
- Kleege, G. 2014. Blindness and visual culture: An eyewitness account. Teoksessa Lennard J. Davis (toim.) The Disability Studies Reader. Fourth edition, 447–455. <http://ieas-szeged.hu/downtherabbit-hole/wp-content/uploads/2018/02/Lennard-J.-Davis-ed.-The-Disability-Studies-Reader-Routledge-2014.pdf#page=221>. Viitattu 15.12.2019
- Kylmä, J. 2008. Näkökohtia tutkimusetiikasta laadullisessa terveystutkimuksessa. Teoksessa A-M. Pietilä & H. Länsimies-Antikainen (toim.) Etiikkaa monitieteisesti. Pohdintaa ja kysymyksiä. Kuopion yliopiston julkaisuja f. Yliopistotiedot 45. Kuopion yliopisto. http://epublications.uef.fi/pub/urn_isbn_978-951-27-0130-8/urn_isbn_978-951-27-0130-8.pdf. Viitattu 18.12.2019
- Laaksonen, E. 2005. Esteetön opiskelu yliopistoissa. Opetusministeriön julkaisuja 6. <http://www.minedu.fi/julkaisut/koulutus/index.html>. Viitattu 24.10.2019
- Lachapelle, Y., Wehmeyer, M.L., Haelewyck, M.-C., Courbois, Y., Keith, K. D., Schalock, R., Verdugo, M. A., & Walsh, P. N. 2005. The relationship between quality of life and self-determination. Journal of Intellectual Disability Research 49 (10), 740–744. <http://web.b.ebscohost.com/ehost/pdfviewer/pdfviewer?vid=1&sid=ae8d0205-46ef-48e8-b5b6-d2892dfb4d1d%40pdc-v-sessmgr03>. Viitattu 30.5.2019

- Laine, T. 2015. Miten kokemusta voidaan tutkia? Fenomenologinen näkökulma. Teoksessa R. Valli & J. Aaltola (toim.) Ikkunoita tutkimusmetodeihin 2. Näkökulmia aloittelevalle tutkijalle tutkimuksen teoreettisiin lähtökohtiin ja analyysimenetelmiin. Jyväskylä: PS-kustannus, 4. uudistettu painos, 29–51.
- Lang, M., Hintermair, M. & Sarimski, K. 2017. Social-emotional competences in very young visually impaired children. *British Journal of Visual Impairmentol.* 35 (1), 29–43.
<https://doi.org/10.1177/0264619616677171> . Viitattu 23.11.2019
- Launis, V. 2010. Itsemääräämisoikeus ja paternalismi terveydenhuollossa. *Sosiaalilääketieteellinen Aikakauslehti* 47 (2), 136–139. Noudettu osoitteesta <https://journal.fi/sla/article/view/2821> . Viitattu 17.5.2019.
- Laki sosiaalihuollon asiakkaan asemasta ja oikeuksista 2000/812, 8 §.
<https://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/2000/20000812#L2P8>. Viitattu 30.5.2019
- Lee, S.M., Hong, S-G., An D-H. & Lee, H-M. 2012. Disability users' evaluation of the web accessibility of SNS. DOI 10.1007/s11628-013-0205-y.
<https://link.springer.com/content/pdf/10.1007/s11628-013-0205-y.pdf>. Viitattu 22.10.2019
- Lehtinen, E. 2017. Sokean ja vaikeasti heikkonäköisen lapsen koulunaloitusvalmiudet. Taitojen ja tuen tarpeen arviointi.
<https://jyx.jyu.fi/bitstream/handle/123456789/55278/URN%3aNBN%3afi%3ajyu201709053666.pdf?sequence=1&isAllowed=y>. Viitattu 22.11.2019
- Lehtomaa, M. 2008. Fenomenologisen kokemuksen tutkimus: haastattelu, analyysi ja ymmärtäminen. Teoksessa J. Perttula & T. Latomaa (toim.) *Kokemuksen tutkimus. Merkitys – tulkinta – ymmärtäminen*. Rovaniemi: Lapin yliopistokustannus, 163–194.
- Lignell, I. 2013. Esteettömät opetusmenetelmät, pedagogiset mallit ja oppimisympäristöt. Teoksessa *Erityisen hyvää opetusta ja ohjausta*. Raudasoja Anu (toim.). HAMK, 61–70.

- https://www.theseus.fi/bitstream/handle/10024/67129/HAMK_Erityisen_hyvaa_opetusta_2013_ekirja.pdf?sequence=3#page=62. Viitattu 22.11.2019
- Liikenne- ja viestintäministeriö 2006. Esteettömän liikkumisen tutkimus- ja kehittämisohjelma Elsa Stakes, Suomen Design for All -verkosto & Helsingin ammattikorkeakoulu Stadia. Selvitys esteettömyyden huomioimisesta Suomen kunnissa. <http://www.julkari.fi/bitstream/handle/10024/90774/Kuntaselvitys.pdf?sequence=1&isAllowed=y>. Viitattu 10.11.2019
- Liikenne- ja viestintäministeriö 2017. Liikenteen ja viestinnän digitaaliset palvelut esteettömiksi. Toimenpideohjelma 2017–2021. Julkaisuja 8/2017. https://julkaisut.valtioneuvosto.fi/bitstream/handle/10024/79917/LVM_08_17_Liikenteen_ja_viestinnan_digitaaliset.pdf?sequence=1. Viitattu 28.2.2020
- Lindroos, M. 2014. Rautateiden laiturialueita koskevien näkövammaisten esteettömyyssohjeiden ja -määräysten tarkastelu. Liikenneviraston tutkimuksia ja selvityksiä 45. https://www.doria.fi/bitstream/handle/10024/121446/lts_2014-45_rautateiden_laiturialueita_web.pdf?sequence=1. Viitattu 22.11.2019
- Michailakis, D. 2003. The systems theory concept of disability: one is not born a disabled person, one is observed to be one. *Disability & Society*, 18(2), 209–229. https://www.researchgate.net/profile/Dimitris_Michailakis/publication/248912573_The_Systems_Theory_Concept_of_Disability_One_is_not_born_a_disabled_person_one_is_observed_to_be_one/links/551aae3c0cf2bb754076b890/The-Systems-Theory-Concept-of-Disability-One-is-not-born-a-disabled-person-one-is-observed-to-be-one.pdf. Viitattu 4.2.2020
- NKL_a, Näkövammaisten liitto ry. Näkövammaisuuden aiheuttajat. <https://www.nkl.fi/fi/etusivu/nakeminen/aiheuttajat>. Viitattu 23.5.2019
- NKL_b, Näkövammaisten liitto ry. Näkövammaisuuden määrittäminen. <https://www.nkl.fi/fi/etusivu/nakeminen/maaritys>. Viitattu 23.5.2019

- Nurmi-Koikkalainen, P. Ahola, S. Gissler, M. Halme, N. Koskinen, S. Luoma, M-L. Malmivaara, A. Muuri, A. Sainio, P. Sääksjärvi, K. & Väyrynen, R. Tietoa ja tietotarpeita vammaisuudesta – analyysia THL:n tietotuotannosta, työpaperi 38/2017. THL http://www.julkari.fi/bitstream/handle/10024/135650/URN_ISBN_978-952-302-946-0.pdf?sequence=1&isAllowed=y. Viitattu 24.5.2019
- Ojamo, M. 2005. Rekisteröityjen näkövammaisten sosiaalinen asema vuonna 2000. Näkövammarekisteri, Sosiaali- ja terveystieteiden tutkimus- ja kehittämiskeskus Stakes ja Näkövammaisten Keskusliitto ry. Näkövammaisten Keskusliiton julkaisuja 1/2005. <https://www.nkl.fi/fi/etusivu/nakeminen/julkaisu/sosas/sosas07>. Viitattu 9.1.2020
- Ojamo, M. 2018. Näkövammarekisterin vuosikirja 2017. <https://docplayer.fi/109083079-Nak-nakov-ovammarekisterin-ammarekisterin-vuosikirja-vuosikirja-matti-ojamo.html>. Viitattu 7.1.2020.
- Pahlman, I. 2003. Potilaan itsemääräämisoikeus. Helsinki: Edita Prima Oy.
- Paltamaa, J., Karhula, M., Suomela-Markkanen, T. & Autti-Rämö, I. (toim.) 2011. Hyvän kuntoutuskäytännön perusta. Käytännön ja tutkimustiedon analyysistä suositukseen vaikeavammaisten kuntoutuksen kehittämishankkeessa. Helsinki: Kela. <https://helda.helsinki.fi/bitstream/handle/10138/24581/Hyvan%20kuntoutuskaytannon%20perusta.pdf?sequence=148>. Viitattu 17.5.2019
- Patton, M. Q. 2002. Qualitative research and evaluation methods. 3. painos. Thousand Oaks: Sage.
- Penttilä, J. 2012. Hitaasti, mutta varmasti? Saavutettavuuden edistyminen yliopistoissa ja ammattikorkeakouluissa 2000-luvulla. Opetus- ja kulttuuriministeriön julkaisuja10. <https://julkaisut.valtioneuvosto.fi/bitstream/handle/10024/79139/okm10.pdf>. Viitattu 12.10.2019

- Péres-Pereira, M., & Conti-Ramsden, G. 2012. Language development and social interaction in blind children. Hove: Psychology Press.
- Perttula, J. 2009. Kokemus ja kokemuksen tutkimus: Fenomenologisen erityistieteen tieteenteoria. Teoksessa J. Perttula & T. Latomaa (toim.) Kokemuksen tutkimus. Merkitys – tulkinta – ymmärtäminen. Rovaniemi: Lapin yliopistokustannus, 115–162.
- Pietilä, P. & Laitinen, M. 2011. ” Koulutusta kaikille?” – esteettömyys korkeakoulujen rakenteellisen kehittämisen. Ammattikasvatuksen aikakauskirja 13 (3), 68–77. <https://docplayer.fi/7899466-Esteettomyys-on-noussut-koulutusta-kaikille-esteettomyys-paula-pietila-vam-maisiasiamies-ytm-turun-yliopisto-papier-utu-fi.html>. Viitattu 18.11.2019
- Pohjola, A. 2002. Pahan säikeitä auttamistyössä. Teoksessa M. Laitinen & J. Hurtig (toim.) Pahan kosketus. Ihmisyyden ja auttamistyön varjojen jäljillä. Jyväskylä: PS-kustannus, 42–62.
- Puolonen, P. & Perttunen, A. 2006. Näkövammaisuudesta ja apuvälineistä. Teoksessa M. Takala & E. Kontu (toim.) Näkökulmia näkövammaisten opetukseen. Juva: WS Bookwell Oy, 21–33.
- Putkinen, M. 2009. Kohti opiskelun esteettömyyttä? Teoksessa I. Tanskanen & T. Suominen- Romberg (toim.). 2009. Esteettömästi saavutettavissa. Turun ammattikorkeakoulun raportteja 82, 8–21. <http://julkaisut.turkuamk.fi/isbn9789522160843.pdf>. Viitattu 5.12.2019
- Pörhölä M., 2009. Kiusaamiskokemukset yhteisöön kiinnittymisen esteenä. Prologi. Puheviestinnän vuosikirja 2009, 84–89. https://jyx.jyu.fi/bitstream/handle/123456789/22853/1/Prologi2009_84-89_esitelma_Porhola.pdf. Viitattu 22.10.2019
- Rauhala-Hayes, M., Topo, P. & Salminen A-L. 1998. Kohti esteetöntä tietoyhteiskuntaa. Helsinki: Sitra 172. <https://media.sitra.fi/2017/02/27172636/sitra172-2.pdf>. Viitattu 25.10.2019
- Richmond-Frank. S. 2015. Because “mama” said so. A counselor–parent commentary on counseling children with disabilities the professional

- counselor 5 (2), 304–317. <https://pdfs.semanticscholar.org/fc6d/20e505c556e3becde2f390ebb72580072b55.pdf>. Viitattu 10.2.2020
- Robinson, B. L. & Lieberman, L. J. 2004. Effects of visual impairment, gender, and age on self-determination. *JVIB* 6. <https://files.eric.ed.gov/fulltext/EJ683612.pdf>. Viitattu 4.2.2020
- Rowell, J. & Ongar, S. 2003. The world of touch: an international survey of tactile maps. Part 2: design. *British Journal of Visual Impairment*, 21 (3), 105–110. <https://doi.org/10.1177/026461960302100304>. Viitattu 22.11.2019
- Saaranen-Kauppinen, A. & Puusniekka A. 2009. menetelmäopetuksen tietovaranto KvaliMOTV. Kvalitatiivisten menetelmien verkko-oppikirja. Yhteiskuntatieteellisen tietoarkiston julkaisuja. <https://www.fsd.tuni.fi/fi/tietoarkisto/julkaisut/kvalimotv.pdf>. Viitattu 25.1.2020
- Sak-Wernicka, J. 2016. Exploring theory of mind use in blind adults during natural communication. *Psycholinguist Res* 45, 857–869. DOI 10.1007/s10936-015-9379-x. <https://link.springer.com/article/10.1007/s10936-015-9379-x>. Viitattu 29.11.2019
- Salminen, A-L. 2013. Kuntoutus näkövammaisen nuoren itsenäistymisen tukena 82/2013. Sosiaali- ja terveysturvan selosteita. <https://core.ac.uk/download/pdf/14928775.pdf>. Viitattu 4.12.2019
- Sandberg, A., Bjorck-Akesson, E. & Granlund, M. 2004. Play in retrospection. Play experiences from childhood in adults with visual disability, motor disability and Asperger syndrome. *SJDR Scandinavian journal of disability research* 6 (2), 111–130. <https://www.sjdr.se/articles/10.1080/15017410409512645/>. Viitattu 2.12.2019
- Shakespeare, T. 2014. The social model of disability. Teoksessa L. J. Davis (toim.) *The disability studies reader*. Fourth edition, 214–221.

<http://ieas-szeged.hu/downtherabbithole/wp-content/uploads/2018/02/Lennard-J.-Davis-ed.-The-Disability-Studies-Reader-Routledge-2014.pdf#page=221>. Viitattu 20.12.2019

Somerkivi, P. 2000. "Olen verkon silmässä kala". Vammaisuus, kuntoutuminen ja selviytyminen sosiaalisen tuen verkostoissa. Sosiaalitieteiden laitos. Vammaistutkimusyksikkö. Kuopion yliopisto. Väitöskirja. Helsinki.

Tahkokallio, P. (toim.). 2009. Tulevaisuus on saavutettava. Terveyden ja hyvinvoinnin laitos (THL) ja Suomen DfA -verkosto. <https://www.julkari.fi/bitstream/handle/10024/80387/df346a7c-aacc-49ff-b164-4ef1fe05c64a.pdf?sequence=1>. Viitattu 16.11.2019

Tampereen yliopisto 2007. Oppimisen esteet. Tampereen yliopiston saavutettavuustyöryhmän raportti ja suositukset. <https://docplayer.fi/17809591-Tampereen-yliopiston-saavutettavuustyoryhman-raportti-ja-suositukset.html>. Viitattu 14.11.2019

Teittinen, A. 2008. Normaliteetin rajat ja rakenteet. Teoksessa J. Kivirauma (toim.). Muuttuvat marginaalit: näkökulmia vammaistutkimukseen. Kehitysvammaliiton tutkimuksia 1/2008, 126–148. <https://www.kehitysvammaliitto.fi/wp-content/uploads/kehitysvammaliiton-tutkimuksia-1.pdf>. Viitattu 20.12.2019

Tutkimuseettinen neuvottelukunta (TENK). 2012. Hyvä tieteellinen käytäntö ja sen loukkausepäilyjen käsitteleminen Suomessa. https://www.tenk.fi/sites/tenk.fi/files/HTK_ohje_2012.pdf. Viitattu 25.7.2019

Tuomi, J. & Sarajärvi, A. 2018. Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. Uudistettu laitos. E-kirja. Helsinki: Tammi

Vammaispalvelulaki. Laki (1987/380) vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista. Finlex, ajantasainen lainsäädäntö. <https://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/1987/19870380> . Viitattu 22.5.2019

- Vehmas, S. 2005. Vammaisuus: johdatus historiaan, teoriaan ja etiikkaan. Helsinki: Gaudeamus
- Vehmas, S. 2006. Kehitysvammaisuus, etiikka ja sosiaalinen vammaistutkimus. Teoksessa A. Teittinen (toim.) Vammaisuuden tutkimus. Helsinki: Yliopistopaino, 211–236.
- Vehmas, S. 2010. Kuka kokee ja mitä kokee? Teoksessa S. Vehmas (toim.) Vammaisuuden kokeminen ja kokemisen vammaisuus. Suomen Vammaistutkimuksen Seuran 2. vuosikirja. Helsinki: Kehitysvammaliiton selvityksiä 7, 6–14. <https://www.kehitysvammaliitto.fi/wp-content/uploads/kehitysvammaliiton-selvityksia-7.pdf>. Viitattu 25.5.2019
- Vehmas, S. 2014. Vammaisuus ja yhteiskunnallisesti luodut haitat. Janus Sosiaalipolitiikan Ja Sosiaalityön Tutkimuksen Aikakauslehti, 22 (1), 84–88. Noudettu osoitteesta <https://journal.fi/janus/article/view/51161>. Viitattu 19.5.2019
- WHO, World Health Organization. ICD-10. Version: 2016. <http://apps.who.int/classifications/icd10/browse/2016/en#/H54>. Viitattu 22.5.2019
- WHO, World Health Organization. Disability and Health, 2018. <http://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/disability-and-health>. Viitattu 22.5.2019
- Wills, R., Chenoweth, L. & Ellem, K. 2016. Disability and transition from state education to community life: next steps for parents. International Journal of Inclusive Education, 20 (5), 552–567. DOI: 10.1080/13603116.2015.1095252. Viitattu 23.5.2019
- Yhdenvertaisuuslaki 1325/2014. Finlex, ajantasainen lainsäädäntö. <https://www.finlex.fi/fi/laki/alkup/2014/20141325>. Viitattu 8.1.2020

YK:n yleissopimus vammaisten henkilöiden oikeuksista ja sopimuksen valinnainen pöytäkirja 2016. Suomen YK -liitto. https://www.ykliitto.fi/sites/ykliitto.fi/files/vammaisten_oikeudet_2016_net.pdf.

Viitattu 30.5.2019

Yleissopimus vammaisten henkilöiden oikeuksista 2016/27. https://www.finlex.fi/fi/sopimukset/sopsteksti/2016/20160027/20160027_2. Viitattu 16.11.2019

LIITTEET

Liite 1

Kuvaus aineiston analyysistä: pelkistämisestä ja ryhmittelystä, ensimmäinen tutkimustehtävä

alkuperäisilmaus	pelkistetty ilmaus	alaluokka	pääloukka
Neljän haastateltavani tapaamisen perusteella näkövammaisten lasten avustajasiat ovat nykyisin hyvällä tolalla. Tapa- sin ammattitaitoisia, työhönsä sitoutu- neita ja jatkuvasti itseään kehittäviä ja kouluttavia ihmisiä, jotka tuntuivat ole- van oikealla paikallaan	ammattilaisia, sitoutuneita ja itseään kehit- täviä, jotka oi- kealla pai- kalla	avustajalta saatu tuki, osaaminen	asiantuntijan tuki
Hänellä on aikaa lapselle, hänen tavoit- teilleen ja tavalleen oppia, samalla kun opettaja opettaa koko monipäistä luok- kaa. Ohjaaja tsemppaa silloin, kun uuden haasteen rima tuntuu korkealta...	ammattilai- sella on aikaa, kannustus, tsemppaus	avustajalta saatu tuki	asiantuntijan tuki
Yhtä tärkeä on myös hoksaava aikuinen – opettaja tai avustaja – jonka hienovarai- sella ohjauksella leikki onnistuu	opettajan tai avustajan hie- novaraisuus, ohjaus	opettajalta tai avusta- jalta saatu tuki ja apu	asiantuntijan tuki
Mutta elämässä välttämättömät kumppa- nit kuten lääkärit, opettajat ja muut am- mattihenkilöt voivat tehdä paljon hyvää tai hallaa omalla suhtautumisellaan. Hei- dän sanansa ja asenteensa merkitsevät vanhemmille ja lapselle paljon	ammattilais- ten suhtautu- misen ja käy- töksen merki- tys vanhem- mille ja lap- sille	lääkäriin, opettajan ja muiden am- mattilaisten asenne, sa- nat	asiantuntijan tuki, asenne
Päätös jatko-opinnoista on iso ja kannus- tankin kaikkia olemaan yhteydessä oman koulun opoon. Jos suinkin vain sieltä löy- tyy ammattitaitoinen ihminen, hän kyllä näkee nuoren vamman yli. Hänellekin on tukea ja apua tarjolla Näkövammaisten liitossa, jos jokin käytännön seikka näkö- vammassa häntä mietityttää	ammattilais- ten tarjoama tieto, luotta- mus	ammattilais- ten apuun luottaminen	asiantuntijan tuki
Asiantuntijoilta toivoisin tukea, tiedotta- mista ja avointa keskustelua	toiveet asian- tuntijalle; tu- kea ja tiedo- tusta	asiantunti- jan tarjoama tuki, tieto	asiantuntijan tuki

Onneksi keksin ottaa yhteyttä Näkövammaisten liiton oikeuksienvalvonnan asiantuntijaan, joka lupasi hoitaa asiat eteenpäin.	avun pyytäminen ja saaminen asiantuntijalta	asiantuntijan apu	asiantuntijan tuki
Vanhemmuuden varrella piti tehdä kovasti työtä lapsen asioiden järjestämisessä ja oikeuksien puolustamisessa	vanhempien työmäärä, lapsen oikeuksien puolustus	vanhempi vaatii oikeuttuja palveluita	(lapsen) itsemääräämisoikeus
Neuvoo ja ohjaa häntä, kertoo miten hän voi asua ja liikkua	ammattilaiset määrittävät, oma mielihäpe ei vaikuta ja kiinnostusta	yläpuolelle asettumisen, elämisen määrittäminen	itsemääräämisoikeus
Asiantuntijat katsovat papereistaan, mitä näen ja kertovat, mitä apuvälineitä minun tulisi käyttää, mitä minä en saisi arjessa tehdä ja pahimmillaan joskus miltä minusta tämä kaikki tuntuu	oma tahto jää huomiotta ammattilaiset kertovat, mitä tarvitaan ja mitä tehdään, sallitaan	oma mielihäpe ei vaikuta ja kiinnostusta	itsemääräämisoikeus
Systeemin pyörityksessä vammaista kohdellaan kuin lasta	vammaisen alisteinen asema, systeemin armoilla	systeemi, vammaisten kohtelu,	itsemääräämisoikeus
Etenkin jos henkilö on vaikeammin vammaisen, joutuu hän alistumaan usein siihen, mitä yhteiskunta katsoo hänelle riittäväksi elämänlaaduksi	muut kertovat tarpeet ja määrittävät, oma mielihäpe ei vaikuta ja kiinnostusta	muut päättävät elämänlaadusta	itsemääräämisoikeus
Ettei koulussa oltu tehtyä HOJKS:ia, Valterin koululta ei oltu käyty konsultoinnissa, lasiovia ei oltu tehty näkyväksi teipeillä ja lukutelkkarikin oli ollut pari viikkoa rikki ilman, että asialle oli tehty mitään. Pistin kakkosvaihteen silmään, viestittelin, soittelin ja vierailin koululla rehtorin ja opettaja pakeilla	lapsen oikeuksien puolustaminen, vaatiminen taistelun tunne	lapsen oikeuksien puolustaminen oma aktiivisuus taistelu	(lapsen) itsemääräämisoikeus tunne: taistelu
Päätin, etten alkaisi hiostaa koulua päivittäisillä Wilma-viesteillä, vaan pyrkisin pitämään positiiviset välit opettajaan, ja luottaisin häneen	lapsen oikeuksien puolustaminen, luottamus, positiiviset välit tasapainoilun tunne	lapsen oikeuksien puolustaminen luottamus positiivisuus	(lapsen) itsemääräämisoikeus tunne: halu luottamukseen, positiivisuuteen
...koko järjestelmä on suunniteltu niin, että asiantuntijoita uskotaan lopulta aina	järjestelmä, ammattilaiset päättävät tuesta	Asiantuntijan valta, päätöksien	asiantuntijan valta

enemmän kuin meitä kokemusasiantuntijoita eli niitä, joita päätökset ja tukitoimet koskevat	kertovat tarpeet ja määrittävät, oma mielipide ei vaikuta ja kiinnosta	ja tukitoimien kohteen ohittaminen	itsemääräämis-oikeus
Kelan, sosiaalitoimen ja sairaalan kanssa olenkin tottunut olemaan alusta asti tiukka ja määrätietoinen leijonaemo, joka tietää oikeutensa eikä niistä aio luopua.	lapsen oikeuksien puolustaminen, oma määrätietoisuus viranomaisten suhteen taistelun tunne	lapsen oikeuksien puolustaminen määrätietoinen rooli taistelu	(lapsen) itsemääräämis-oikeus tunne: taistelu
Perimmiltäni taidan pelätä, että jos jatkuvasti olen sormi pystyssä neuvomassa ja vaatimassa sitä ja tätä koululta, muuttuu opettajan suhtautuminen poikaani kielteiseksi ylipäättään	lapsen oikeudet, vaatiminen, pelko opettajan suhtautumisesta	oikeuksien vaatiminen pelko	tunne: pelko
Apuvälineet ovat hyvä ja helpoin esi-merkki, mutta yhtä lailla tämä asiantuntijoiden valta näkyy vammaisen elämässä muillakin osa-alueilla.	valta, ammattilaiset	ammattilaisen valta apuvälineisiin	asiantuntijan valta
...koin olevani enemmänkin toiminnan kohde kuin toimija itse. Heti alusta alkaen minusta tuntui, ettei kaikenlaiset moniammatilliset asiantuntijat välittäneet siitä mitä minä tahdoin ja koin tarvitsevani vaan järjestelmä toimi niin, että he kertoivat mitä tarpeita minulla on.	toiminnan kohde eikä toimija, tunne ettei välitetty,	ammattilaiset kertovat tarpeet ja määrittävät	asiantuntijan valta
Tuntuu, että vammaisen on hyvin usein tilanteessa, jossa joku vammaaton asiantuntijan roolissa asettuu häntä ylemmäksi,	valta, ammattilaiset kertovat tarpeet	ammattilaisen valta	asiantuntijan valta
Ja valtaa käyttävät asiantuntijat, joiden sinällään en usko pahuuttaan näin toimivan	asiantuntijat käyttävät valtaa	asiantuntijoiden valta	asiantuntijan valta
Tuntui inhottavalta jankuttaa aina opettajan nähtyäni samoista asioista ja kuulla yhä uudestaan syitä, miksei mikäkin asia ollut edennyt	inhottava tunne muistuttaa jatkuvasti, samat asiat, vaatiminen	inhottava tunne	tunne: inho
Huojennus oli valtava, kun Valterin opettaja viimein maaliskuussa kouluun tuli	huojennuksen tunne	huojennus	tunne: huojennus
Kun vastapuoli suhtautuu tilanteeseen myönteisesti, mutta asioiden toimeenpano vain lykkääntyy, tarvitaan vanhemmilta diplomaatin taitoja ja rohkeutta	asioiden hoitamattomuus, tyhjä lupaukset, rohkeus pyytäminen	rohkeus, pyytäminen	tunne: rohkea

Liite 2

Kuvaus aineiston analyysistä: pelkistämisestä ja ryhmittelystä, toinen tutkimustehtävä

alkuperäisilmaus	pelkistetty ilmaus	alaluokka	pääloukka
Usean lapsen ryhmässä, kuten koulussa ja päiväkodissa, näkövammaisella lapsella on omat haasteensa. etenkin ulkopelit saattavat olla niin vauhdikkaita ja rajuja, että heikkonäköinenkään ei oikein pysy mukana.	muiden lasten vauhdikkaat leikit estävät osallistumisen	ryhmästä ulos jääminen	kaverisuhteet, syrjäytyminen
(Vammaisen) lapsen ohessa saa ehkä huolen hänen terveydestään ja pärjäämisestään, epävarmuuden tulevaisuudesta ja jopa syrjityksi tulemisen kokemuksia	vanhemman huoli terveydestä ja pärjäämisestä, epävarmuus tulevaisuudesta, syrjintäkokemukset	vanhemman tunteet (huoli, epävarmuus) syrjintä	tunne: huoli, epävarmuus kaverisuhteet, syrjäytyminen
Kaikkein vaikeinta näkövammaisuudessa on yksinäisyys	vammaan liittyvä yksinäisyys	yksinäisyys	tunne: yksinäisyys
Keskellä tuttua ihmisjoukkoa voi tulla hyvinkin yksinäinen olo, kun jää osattomaksi jostakin, mitä muut näkevät	yksinäinen olo, kun ei voi olla osallinen	yksinäisyys	tunne: yksinäisyys
Tiedän niin monen vanhemman ja etenkin näkövammaisen itsensä, joita yksinäisyys satuttaa ja tiedän, ettei asioista vaikeumalla tai tekopyrteydellä lopulta pääse pitkälle	yksinäisyyden tunne, yksinäisyyden salaaminen	yksinäisyys	tunne: yksinäisyys
Onneksi meillä on näkövammaiset ystävämmme ... ja onneksi näkövamma ei aina tarkoita samaa kuin yksinäisyys	muiden näkövammaisten tuki, yksinäisyys	yksinäisyys, vastakkainen kokemus	tunne: yksinäisyys, vastakkainen kokemus

Reaktioni muiden suhtautumiseen kumpuavat kouluajasta, jolloin jouduin kohtaamaan liikaa pilkka-sanoja, kiusaamista ja syrjintää	pilkkaaminen, kiusaaminen, syrjintä,	kiusaaminen, syrjintä,)	kaverisuhteet, kiusaaminen, syrjintä
Rohkeus ei riittänyt puolustautumiseen, vaan totuin piilottelemaan, häpeämään ja suremaan yksin	häpeä, suru, yksinäisyys	tunteet (suru, häpeä, yksinäisyys	tunne: suru, häpeä, yksinäisyys
Heikkonäköinen x puolestaan pohtii paljon sitä, kuinka paljon kavereiden kanssa on opittava joustamaan omista suunnitelmista ja tehtävä muiden tahdon mukaisesti	sosiaalisten suhteiden hoitaminen, joustavuus	oma tahto vs. kavereiden tahto	oma tahto vs. kavereiden tahto
Perheen ulkopuolisten ihmisten suhtautumisella on suuri merkitys siihen, miten raskaalta tai kevyeltä sana <i>näkövamma</i> milloinkin tuntuu. jokaiseen kadulla tuijottajaan ei voi vaikuttaa, sellaiset on vain unohdettava	ulkopuolisten ihmisten suhtautumisen merkitys näkövammaisuuden kokemiseen	näkövammaisuuden kokeminen, muiden ihmisten suhtautuminen	muiden ihmisten asenteet => sosiaalinen esteettömyys
Olen näiden 30 vuoden aikana hyväksynyt apuvälineitä hyvin hitaasti osaksi omaa arkeani, vaikka niiden puuttuminen on tehnyt omasta elämästäni monesti hyvin hankalaa	apuvälineiden käyttö, apuarkeen, pitkä hyväksymisprosessi	apuvälineet apuna arjessa, hyväksyminen muiden ihmisten suhtautuminen	muiden ihmisten asenteet => sosiaalinen esteettömyys hyväksyminen
Kannettava oli oikeastaan ainoa apuväline, josta koulukaverini olivat kateellisia ja josta sain positiivista huomiota. lukulasejani olin oppinut häpeämään, koska minua kiusattiin niiden takia ja inhosin niiden käyttöä, jolle ei vain ollut vaihtoehtoa	apuvälineiden käyttö, hyväksyminen, muiden ihmisten reaktiot positiivinen huomio, kateus häpeä, kiusaaminen apuvälineen vuoksi	apuvälineiden käyttö, hyväksyminen, muiden ihmisten reaktiot, kiusaaminen, positiivinen huomio kiusaaminen tunteet (kateus, häpeä)	muiden ihmisten asenteet => sosiaalinen esteettömyys tunne: kateus, häpeä kaverisuhteet, kiusaaminen

<p>30 vuotta vammautumiseni jälkeen käyтин ensimmäistä kertaa valkoista keppiä monena päivänä peräkkäin (Ateenan) matkallani. oli ihanaa huomata, kuinka se vapautti minut katselemaan ympärilläni ja esti jatkuvat törmäilyt muihin ihmisiin. mutta ikävä kyllä huomasin myös, kuinka ihmiset tuijottivat ja esimerkiksi museossa koululoukallinen lapsi tuijotti herkeämättä minua antiikin veistoksista piittaamatta</p>	<p>apuvälineiden käyttö, pitkä hyväksymisprosessi, muiden ihmisten reaktiot</p> <p>ihana apu arkeen, muiden ihmisten tuijotus</p>	<p>apuvälineiden käyttö, hyväksyminen, muiden ihmisten reaktiot (tuijotus)</p>	<p>muiden ihmisten asenteet => sosiaalinen esteettömyys</p>
<p>Viimeiseen asti teini-iässä haluaa sulautua massaan, olla jäämättä silmätikuksi missään. apuväline korostaa ja tekee näkyvämmäksi oman vamman</p>	<p>apuvälineiden käyttö, hyväksyminen, joukkoon kuuluminen, samanlaisuus, vamman näkyminen</p>	<p>apuväline korostaa vammaa</p> <p>joukkoon kuuluminen, halu olla samanlainen</p>	<p>kaverisuhteet</p>
<p>Suurin syy sille, etten keppiä käytä on käänteisesti juuri se, että näen liikaa. näen, miten ihmiset katsovat minua Pitkään, supattavat keskenään, ottavat turhaa etäisyyttä ja osoittelevat, jos minulla on merkkikeppi kädessä</p>	<p>apuvälineen käyttämättömyys muiden ihmisten reaktioiden vuoksi (katsominen, supattelu, osoittaminen)</p>	<p>apuväline pois käytöstä muiden ihmisten reaktiot</p>	<p>muiden ihmisten asenteet => sosiaalinen esteettömyys</p>
<p>Avustajani kertoi, kuinka omituisesti eräs pariskunta oli elehtinyt ja supatellut minusta</p>	<p>muut ihmiset osoittelevat ja supattelevat</p>	<p>muiden ihmisten reaktiot</p>	<p>muiden ihmisten asenteet => sosiaalinen esteettömyys</p>
<p>Silti kaikkia yhdistää kokemus näkövammaisuudesta – siitä millaista on olla näkövammaisen poika tai tyttö koulussa ja kaiveriporukassa. leirillä</p>	<p>yhteinen kokemus näkövammaisuudesta, yhteinen kokemus erilaisuudesta</p> <p>leirillä ei erotu joukosta näkövamman vuoksi</p>	<p>yhteinen kokemus vertaisryhmän merkitys</p>	<p>kaverisuhteet</p>

ollaani viisi päivää joukossa, jossa kukaan ei tuijota eikä kiusaa ainakaan huonon näön tai valkoisen kepin tähden.			
Oli vuosia, jolloin ai-noat läheiset ystävät ja kaverit olivat näkövammaisia, joihin pidettiin yhteyttä puhelimitse, äänikirjeillä ja NLT:n tapaamisissa.	vain näkövammaisia ystäviä yhteinen kokemus, häpeä näkövammaisuudesta, pärjääminen koulukavereiden kanssa	yhteinen kokemus vertaisryhmän merkitys ei kavereita koulussa	kaverisuhteet
Koulukavereiden kanssa en voinut olla oma itseni, saati sitten teiniangstata ja -höl-möillä. muualla häpesin silmiäni ja pelkäsin, etten selviydy näköni kanssa	pelko, ettei selviydy näkövammaan vuoksi	tunteet; pelko ja häpeä	tunne: häpeä, pelko
Onko pöydissä kavereita vai ventovieraita. jos satun tunteuttomien viereen, voi ruokailusta tulla tylsä ja yksinäinen ja samalla saatan tahottomattani loukata jotakin tuttua, joka luulee minun mököttävän hänelle, kun en tulekaan viereen	miten pärjätä sosiaalisessa tilanteessa (ruokailu), kun ei näe, ponnistelu, pärjääminen, tunteet	epävarmuus sosiaalisesta tilanteesta pelko yksinäisyydestä ja toisen tahattomasta loukkaamisesta	sosiaalisten tilanteiden vaikeus => sosiaalinen esteettömyys tunne: pelko
Kuuntelen korvat pitkänä läheisiin (ruokailan) pöytiin. kuuluuko mistään tuttuja ääniä?	kuuloaistin käyttö sosiaalisessa tilanteessa, ponnistelu, pärjääminen	epävarmuus sosiaalisesta tilanteesta	sosiaalisten tilanteiden vaikeus => sosiaalinen esteettömyys
Ihmiset eivät muista, mitä vammaani tarkoittaa tällaisissa sosiaalisissa tilanteissa. naapurit ja kaikki ne tutut ihmiset, joiden ohi kävelen vahingossa, pitävät minua ylpeänä, kun en tervehdi heitä. olisi jatkuvasti jaksettava va-	muiden ihmisten tietämättömyys näkövammaisuudesta tarve toimia tiedottajana näkövammaisuudesta	sosiaaliset tilanteet vs. näkövamma tiedotuksen tarve	muiden ihmisten asenteet => sosiaalinen esteettömyys

listaa ja pitää tiedotustilaisuuksia "näin kohtelet näkövammaista". näissä tilanteissa yksin ollessani konkretisoituu oma erilaisuuteni ja yksinäisyyteni.			
Kaiken keskellä olen se erilainen, jota muut eivät millään tunnu oppivan ymmärtämään	oma erilaisuus konkretisoituu, yksinäisyys, jota muut eivät ymmärrä	yksinäisyys, erilaisuuden kokemus	tunne: yksinäisyys, erilaisuus
Mistä tiedän, piiloutuvatko ihmiset minulta vain siksi, etteivät ihmiset oikeasti halua olla kanssani? jos he oikeasti halusivat olla kanssani, mikseivät he tee aloitetta, edes joskus? mikseivät he hakeudu seuraani, kun huomaavat minun saapuvan? kun toisten ilmeitä ei näe, on riippuvainen omasta rohkeudesta	muiden ihmisten suhtautuminen, epävarmuus siitä, haluavatko olla kanssani ei näe toisten ilmeitä, tarvitaan rohkeutta	sosiaaliset tilanteet vs. näkövamma, epävarmuus, yksinäisyys, rohkeus	muiden ihmisten asenteet => sosiaalinen esteettömyys tunne: epävarmuus, yksinäisyys, rohkeus
Mielestäni näkövamma on ensisijaisesti sosiaalinen vamma.	sosiaaliset tilanteet vaikeita näkövammaan vuoksi	näkövamma vaikeuttaa sosiaalisesti	sosiaalisten tilanteiden vaikeus => sosiaalinen esteettömyys
Eivät näkevät ymmärrä, kuinka kömpelöksi ja haastavaksi näön puuttuminen tekee ihmisen sosiaalisissa tilanteissa	sosiaaliset tilanteet vaikeita näkövammaan vuoksi, muut eivät ymmärrä	näkövamma vaikeuttaa sosiaalisesti	sosiaalisten tilanteiden vaikeus => sosiaalinen esteettömyys
Minulle on selvinnyt vasta vähitellen se, kuinka paljon näkevät kommunikoivat niissä (kokouksissa) toisilleen pelkillä eleillä, ilmeillä, katseilla ja silmän liikkeillä. sitä tuntee olevansa kuin se kuu-	eleiden, ilmeiden, katseiden ja näkökyvyn merkitys sosiaalisissa tilanteissa epävarma tunne muiden kanssa toimiessa	näkövamma vaikeuttaa sosiaalisesti, kun katseet, eleet ja ilmeet puuttuvat, epävarmuus	sosiaalisten tilanteiden vaikeus (non-verbaali viestintä puuttuu) => sosiaalinen esteettömyys

<p>luisa virtahepo liittalan myymälässä vähänkään tuntemattomien ihmisten kanssa ryhmätöitä aloittaessa.</p>			<p>tunne: epävarmuus</p>
<p>Ihmisten reaktiot ovat usein kummallisia ja loukkaavia, jos katson asioita läheltä tai kysyn neuvoa asiassa, jonka muut näkevät</p>	<p>muiden ihmisten reaktiot kummallisia ja loukkaavia näkövammaan liittyen</p>	<p>muiden ihmisten reaktiot loukkaantuminen</p>	<p>muiden ihmisten asenteet => sosiaalinen esteettömyys tunne: loukkaantuminen</p>
<p>Henkilökohtainen avustaja... hänen läsnäolonsa ahdisti alkuun ja vetäydyin sivuun kaikista muista opiskelijoista, kun tunsin itseni liian erilaiseksi. avustaja oli pitkään ainoa henkilö opettajien lisäksi, joille puhuin lukiossa.</p>	<p>avustaja aiheutti vetäytymistä suhteessa muihin opiskelijoihin, eristäytyminen erilaisuuden tunne</p>	<p>sosiaalisissa tilanteissa vetäytyminen erilaisuus</p>	<p>sosiaalisten tilanteiden vaikeus => sosiaalinen esteettömyys tunne: erilaisuus</p>
<p>Olen ollut harvinaisen hidasta tässä prosessissa. opin sanomaan ääneen, että poikani on näkövamma ja nyt jo itsekin tulen ulos kaapista. surkukupaisaa, että tähän kului 30 vuotta vammautumisestani.</p>	<p>oman näkövammaan hyväksyminen vei aikaa, hyväksyminen vasta oman lapsen näkövammaan yhteydessä</p>	<p>vammaan hyväksyminen, aikaa vievä prosessi</p>	<p>muiden ihmisten asenteet => sosiaalinen esteettömyys</p>
<p>Hän on hyvin avoimesti näkövammaisen ja esimerkiksi ylpeä apuvälineistään. hän ei muista yhtään tapausta, jossa häneen olisi suhtauduttu ilkeästi näön vuoksi</p>	<p>vammaan hyväksyminen, avoimesti näkövammaisen, jolloin voi olla ylpeä apuvälineistä,</p>	<p>kun hyväksyy vammansa, voi olla ylpeä apuvälineistä, ei koke muksia ilkeydestä</p>	<p>oman asenne => muiden ihmisten asenteet => sosiaalinen esteettömyys tunne: ylpeys</p>