

KOHTI OMAN NÄKÖISTÄ ELÄMÄÄ

Kulttuuriset symbolit CP-vammaisten elämäntarinoissa

Jaakko Padatsu

Maisterintutkielma

Sosiaalityö

Humanistis-yhteiskuntatieteellinen tiedekunta

Yhteiskuntatieteiden ja filosofian laitos

Jyväskylän yliopisto

Syksy 2020

TIIVISTELMÄ

KOHTI OMAN NÄKÖISTÄ ELÄMÄÄ

Kulttuuriset symbolit CP-vammaisten elämäntarinoissa

Jaakko Padatsu

Sosiaalityö

Maisterintutkielma, 88 sivua

Ohjaaja: Johanna Kiili

Humanistis-yhteiskuntatieteellinen tiedekunta

Yhteiskuntatieteiden ja filosofian laitos

Jyväskylän yliopisto

Syksy 2020

Maisterintutkielmani aiheena on CP-vammaisuuden kokemus ja sen suhde suomalaiseen yhteiskunnalliseen ja kulttuuriseen kontekstiin. Tutkielman teoreettinen viitekehys perustuu pääosin symboliseen ja tulkitsevaan antropologiaan ja erityisesti antropologi Clifford Geertzin teoriaan kulttuurista ja sen tutkimuksesta. Tutkielma sijoittuu yhteiskuntatieteellisenä maisterintutkielmana sosiaalisen vammaistutkimuksen kenttään ja näkökulma vammaisuuteen on tutkimustraditiolle tyypillisesti yhteiskunnallinen ja sosiokulttuurinen. Maisterintutkielmani teoreettinen tavoite on tarkastella millaisten kulttuuristen symbolien kautta CP-vammaiset refleктоivat kokemukstaan vammaisuudesta ja millaisia merkityksiä kulttuuriin symboleihin liitetään elämäntarinoissa. Kulttuuri ja kulttuuriset symbolit ovat tutkielman keskeisiä käsitteitä. Kulttuuri on tämän tutkielman yhteydessä merkitysten verkosto, jossa kollektiiviset kulttuuriset symbolit heijastavat kulttuurisia arvoja ja asenteita. Kulttuuriset symbolit ovat lisäksi kohteita sosiaalisen roolin subjektiiviselle reflektiolle. Käytännöllisemmällä tasolla tutkielman tavoite on tuottaa tietoa CP-vammaisuuden kokemuksesta suomalaisessa kontekstissa. Tutkielma sisältää laajan vammaisten aseman historiallisen tarkastelun, joka toimii osana analyysia.

Olen käyttänyt aineistona CP-vammaisuuden kokemuksen tarkastelussa Invalidiliitto ry:n CP-ikä/kunto -projektissa kerättyjä CP-vammaisten kirjoittamia elämäntarinoita. Aineisto muodostuu kahdestakymmenestä elämäntarinasta. Elämäntarinoissa kirjoittajat pohtivat elämänsä kulkua sekä sen merkittäviä tapahtumia ja vaiheita. Kaikkien elämäntarinoiden keskiössä on CP-vamman vaikutus elämään.

Maisterintutkielmani metodologiana toimii tulkinta, joka on tulkitsevan ja symbolisen antropologian sekä filosofisen hermeneutiikan ytimessä. Tulkinnan prosessissa aineistosta nousivat esille diagnoosin, koulun ja koulutuksen sekä työn kulttuuriset symbolit. Tulkinta toi esille vammaisuuteen liittyvien käsitysten ja arvojen kulttuurisen ja yhteiskunnallisen muutoksen ja sen yhteiskunnallisten osa-alueiden eritahtisuuden. Tutkielma on sosiaalisen vammaistutkimuksen kentässä perustutkimusta vammaisuuden kokemuksesta, mutta sen lisäksi se tarjoaa perustan saman aiheen antropologiselle käsittelylle toisissa sosiokulttuurisissa konteksteissa.

Avainsanat: CP-vammaisuus, sosiaalinen vammaistutkimus, kulttuuriset symbolit

SISÄLLYS

1. JOHDANTO	1
2. VAMMAISUUDEN YHTEISKUNNALLINEN KONTEKSTI	3
2.1. Vammaisuuden historia länsimaissa	4
2.2. Vammaislainsäädäntö ja vammaisten asema Suomessa	9
2.3. CP-vammaisuus	14
2.4. Sosiaalinen vammaistutkimus ja vammaisuuden käsite	15
2.5. Vammaisuuden kokemuksellisuus	21
3. TEOREETTINEN VIITEKEHYS	24
3.1. Antropologinen tutkimus	25
3.2. Kulttuuriset symbolit ja tulkitseva antropologia	27
3.3. Kulttuurin käsite	30
3.4. Kulttuurin tulkinta	36
3.5. Kulttuuri, symbolit ja vammaisuuden kokemus	37
3.6. Teorian suhde sosiaaliseen vammaistutkimukseen	39
4. TUTKIELMAN TOTEUTUS	42
4.1. Tavoitteet ja tutkimuskysymykset	42
4.2. Aineisto	43
4.3. Analyysimenetelmä	45
4.4. Tutkimusetiikka	47
5. ELÄMÄNTARINOIDEN KULTTUURISET SYMBOLIT	50
5.1. Diagnoosi kulttuurisena symbolina	51
5.2. Koulu ja koulutus kulttuurisena symbolina	60
5.3. Työ kulttuurisena symbolina	68
6. YHTEENVETO JA JOHTOPÄÄTÖKSET	74
7. LOPUKSI	79
LÄHDELUETTELO	80

1. JOHDANTO

Mitä vamma ja vammaisuus ovat? Näennäisen yksinkertainen kysymys tuottaa erilaisia vastauksia riippuen tarkastelun näkökulmasta. Lääketieteellisessä tarkastelussa korostuvat fyysinen ja kognitiivinen toimintakyky lääketieteellisten kuvausten kautta. Historiallinen näkökulma osoittaa vammaisuuden olevan aikaan ja paikkaan sidottu ilmiö ja sosiaalisen vammaistutkimuksen näkökulma korostaa puolestaan vammaisuutta sosiaalisena ilmiönä. Maisterintutkielmani aineistona on kaksikymmentä CP-vammaisten itse kirjoittamaa elämäntarinaa, joissa kirjoittajat tuovat esille elämänsä merkittäviä hetkiä ja elämänvaiheita. Kirjoitusten keskiössä on CP-vamma ja sen vaikutus elämään suomalaisessa kontekstissa. Tarkastelen maisterintutkielmassani vammaisuutta sosiaalisena ja kulttuurisena ilmiönä. Tästä näkökulmasta vammaisuus on kulttuurisidonnaista ja sen määrittely heijastaa laajempia kulttuurisia arvoja, asenteita ja käsityksiä. Teoreettisesta näkökulmasta painotukseni on kulttuurisissa symboleissa, jotka heijastavat yhteiskunnallisia arvoja ja asenteita ja toimivat lisäksi subjektiivisen kokemuksen reflektoinnin kohteena. Tällaisen näkökulman valinta edellyttää laajaa vammaisuuden historiallista ja yhteiskunnallista huomioimista ja tarkastelenkin tätä teemaa yleisemmällä tasolla länsimaisen historiallisen kehityksen kautta sekä tarkemmin erityisesti suomalaisen vammaishuollon 1900-luvun kehitysvaiheiden kautta. Vammaisuuden subjektiivinen kokemus kytkeytyy tähän tarkasteluun analyysin yhteydessä.

Viime vuosina käynnissä ollut vammaislainsäädännön kokonaisuudistus (HE 159/2018) ja uudistuksen ympärillä käyty keskustelu (esim. Kehitysvammaliitto ry 2019, Kehitysvammaisten tukiliitto ry 2019, Autismi- ja aspergerliitto ry 2019) kuvaavat vammaislainsäädännön muutostarvetta. Uudistuvassa lainsäädännössä korostuvat osallisuuden, yhdenvertaisuuden ja vammaisuudesta aiheutuvien esteiden poistamisen teemat (Autio ja Niemelä 2017, 280). Vaikka maisterintutkielmani ajallinen fokus on laaja, se liittyy yhteiskunnan ja vammaisuuden suhteen ajankohtaisiin kysymyksiin. Painotus ei kuitenkaan ole lainsäädännön yksityiskohdissa, vaan vammaisuudessa yhteiskunnallisena ja kulttuurisena sekä niiden mukana muuttavana ilmiönä.

Tutkielman johdannon jälkeinen pääluke koostuu vammaisuuden yhteiskunnallisesta kontekstista, sekä sosiaalisen vammaistutkimuksen huomioista. Tarkastelu etenee kronologisesti antiikista keskiaikaiseen ja valistuksen ajan tapaan ymmärtää vammaisuutta ilmiönä. Tässä yhteydessä käsittelen lisäksi vammaisuuden medikalisaatiota sekä suomalaisen vammaishuollon historiaa ja vammaislainsäädäntöä 1900-luvulta nykyaikaan. Saman pääluvun yhteydessä käsittelen CP-vammaisuutta lääketieteellisestä näkökulmasta sekä sosiaalista vammaistutkimusta sekä sen painotuksia.

Yhteiskuntatieteellisenä maisterintutkielman sijoittuu sosiaalisen vammaistutkimuksen kenttään. Soveltamani teoreettinen viitekehys eroaa kuitenkin jossain määrin yleisemmistä tavoista tarkastella vammaisuutta sosiaalisena ilmiönä. Kolmas pääluke keskittyykin antropologiseen tutkimukseen sekä maisterintutkielman teoreettisen viitekehysten hahmottamiseen. Luku käynnistyy antropologisen tutkimuksen peruslähtökohtien käsittelyllä, koska ne eroavat jossain määrin yleisemmistä yhteiskuntatieteellisen tutkimuksen lähtökohdista. Käsittely johdattaa yhteiskuntatieteellisesti orientoitunutta lukijaa antropologisen tutkimuksen keskeisiin lähtökohtiin sekä kulttuurin käsitteeseen. Samassa pääluvussa käsittelen teoreettisen viitekehyseni kannalta tärkeintä antropologisen tutkimuksen tutkimustraditiota, symbolista ja tulkitsevaa antropologiaa erityisesti antropologi Clifford Geertzin ajattelun kautta. Lisäksi käsittelen tulkintaa suhteessa antropologiseen teoriaan sekä hahmottelen valitsemani teoreettisen viitekehysten ja sosiaalisen vammaistutkimuksen eroja ja yhtäläisyyksiä.

Maisterintutkielman neljännen pääluvun muodostaa tutkielman aineiston, tavoitteiden, metodologian ja tutkimusetiikan tarkempi käsittely, josta siirryn varsinaiseen aineiston analyysiin viidennessä pääluvussa. Kuudennessa pääluvussa teen yhteenvedon analyysistä. Viimeisessä pääluvussa tarkastelen lopuksi antropologisen teoreettisen viitekehysten soveltamista sosiaaliseen vammaistutkimukseen sekä pohdin näkökulman soveltamista kulttuurien väliseen vertailuun.

2. VAMMAISUUDEN YHTEISKUNNALLINEN KONTEKSTI

Maisterintutkielmani tavoite on liittää CP-vammaisuuden kokemuksellisuus osaksi laajempaa yhteiskunnallista ja kulttuurista kontekstia. Tämä tavoite vaatii vammaisuuden ja CP-vammaisuuden määrittelyn ja tarkastelun sekä lääketieteellisestä että yhteiskunta- ja sosiaalitieteellisestä näkökulmasta. Tämä luku alkaa vammaisuuden historian tarkastelulla. Käsittelen tässä yhteydessä vammaisuuteen suhtautumisessa tapahtuneita historiallisia muutoksia länsimaaisessa kontekstissa sekä tarkemmin Suomessa. Vammaisuuden historiallinen tarkastelu johtaa CP-vammaisuuden lääketieteelliseen määrittelyyn, josta siirryn tarkastelemaan sosiaalisen vammaistutkimuksen historiaa, keskeisiä huomioita sekä nykytilaa. Maisterintutkielmani keskiössä on CP-vammaisuuden kokemuksellisuus ja käsittelenkin tämän luvun lopussa sosiaalisen vammaistutkimuksen huomioita vammaisuuden kokemuksellisuudesta. Esittelen maisterintutkielmani teoreettisen viitekehyksen luvussa 3, mutta sosiaalista vammaistutkimusta on syytä käsitellä jo vammaisuuden yhteiskunnallisen kontekstin yhteydessä, koska sosiaalinen vammaistutkimus on kiinnittänyt huomiota vammaisten asemaan, mutta toisaalta myös aktiivisesti vaikuttanut siihen. Sosiaalisen vammaistutkimuksen käsittely ilmiön kuvauksen yhteydessä on yhteiskunnallista kontekstia analyysille mutta toisaalta myös teoreettista kontekstia omalle antropologiseen teoriaan perustuvalla tarkastelulleni.

Vammaisuuden historia on yhteiskunnallisessa tarkastelussa osa laajempaa heikossa asemassa olevien historiaa. Vammaisuus on läpi historian ollut osa ”vaivaisuutta”, joka on vammaisuuden lisäksi pitänyt sisällään sosiaalisia, fysiologisia ja mielenterveydellisiä poikkeavuuksia (Vaivaisuuden käsitteestä esim. Harjula 1996, 25–36). Näiden eriytyminen erillisiksi ja erityisiä yhteiskunnallisia toimia vaativiksi on verrattain nuori ilmiö; erillinen vammaislainsäädäntö tuli voimaan Suomessa 1900-luvulla. Sitä ennen vammaisuus oli osa vaivaisuuden kokonaisuutta ja toimet olivat osa vaivaishoitoa. (Leppälä 2015, 20–25.) CP-vammaisuutta ei voida historiallisessa mielessä tarkastella irrallaan vammaisuuden historiasta, eikä vammaisuutta erillisenä vaivaisuuden historiasta. luvut 2.1. sekä 2.2. käsittelevätkin vammaisuuden historiaa laajemmin osana yhteiskunnallista muutosta. Luku 2.1. keskittyy suurten länsimaisten historiallisten aatehistoriallisten linjojen tarkasteluun ja luku 2.2. vammaisten asemaan ja vammaislainsäädännön kehitykseen erityisesti Suomessa.

2.1 Vammaisuuden historia länsimaissa

Vammaisuuden fysiologinen ulottuvuus on biologista todellisuutta, mutta tulkinnat siitä vaihtelevat ajasta ja paikasta riippuen. Vammaisuuden fysiologia on kulkenut mukana koko ihmiskunnan historian ja sen syistä ja seurauksista tehdyt tulkinnat ovat määrittäneet vammaisten asemaa yhteisöissä. (esim. Vehmas 2005, 21.) Tämä on juuri se keskeinen sosiaalisen vammaistutkimuksen sekä antropologisen teorian lähtökohta, josta käsin tarkastelen vammaisuutta maisterintutkielmassani. Vammaisuuden historian käsittely tässä yhteydessä on siis vammaisuuteen suhtautumisen ja suhtautumisessa tapahtuneiden muutosten tarkastelua.

Vammaisuus antiikissa ja keskiajalla

Simo Vehmas (2005) toteaa vammaisuuden historian länsimaissa olleen sarron historiaa. Juuret vammaisuuden sarron oikeutukselle voidaan nähdä Vehmoksen mukaan Platonin ja Aristoteleen kirjoituksissa. Antiikin Kreikan suhdetta vammaisuuteen voidaan tarkastella Aristoteleen ja Platonin kirjoitusten kautta, vaikka Vehmas huomauttaakin, ettei näistä voida vetää liian suoria tulkintoja vammaisuuteen suhtautumiseen näissä yhteisöissä kokonaisuudessaan. Platonin ajattelun keskiössä on valtio ja sen etu suhteessa vammaisuuteen. Platonille valtion etu meni ihmisten yksilöllisten oikeuksien edelle ja tällaisessa ajattelussa vammaisuus oli valtion edun vastaista. Platon oikeuttikin ajattelussaan vammaisten vastasyntyneiden lasten surmaamisen valtion edun nimissä. Aristoteles korosti kaupunkivaltion mahdollistavan puitteet ihmisen sisäsyntyisen päämäärän eli *teloksen* toteutumiseksi. Kaupunkivaltiossa ihminen pystyi pyrkimään kohti *telosta* tasapainoisen elämän kautta ja se on kaupunkivaltion tehtävä. Aristoteles näkee liikakansoituksen ja sen mukanaan tuomat sosiaaliset ongelmat uhkana kaupunkivaltiolle ja oikeuttaa tätä ajattelua vasten abortin ja vammaisten vastasyntyneiden lasten surmaamisen. (Vehmas 2005, 34–40, 75.)

Vammaisuuden historiaa kirjallisissa lähteissä tarkastellut Sara Newman (2013) tulkitsee vammaisuutta antiikissa kansalaisuuden käsitteen kautta. Newman korostaa, että vammaisuutta arvioitiin suhteessa kansalaisuuteen ja sen vaatimukseen. Kansalaisuus oli

Aristoteleelle kokonaisvaltainen käsite, joka kattaa fyysisen ja psyykkisen kyvykkyyden edistää yhteisön etua. Vammaisen henkilö ei voinut fyysisten tai psyykkisten vajaavaisuuksien vuoksi täyttää ideaalin kansalaisen määritelmää ja jäi siten ulkopuoliseksi. (Newman 2013, 19–22.) Vehmaksen (2005, 40) mukaan Aristoteleen ja Platonin ajattelu edustavat yhteiskuntafilosofista ideaalia, eikä niistä voida vetää suoria johtopäätöksiä vammaisten asemasta. Tähän liittyen Goodey ja Rose (2018) huomauttavat, että antiikin tutkimuksessa on vaarana sortua tarkastelemaan antiikin ajattelua nykyisestä luonnontieteellisestä näkökulmasta käsin. Goodey ja Rose korostavat, että antiikissa ei esiintynyt nykyisen kaltaista dikotomiaa vammaisuuden ja ei vammaisuuden välillä. Goodey ja Rose korostavat saman huomion koskevan myös mieli–keho -dikotomiaa, jonka juuret ovat Descartesin ajattelussa ja 1600-luvun luonnonfilosofiassa. (Goodey ja Rose 2018, 40–42.)

Länsimaiden historiaa ja sitä kautta vammaisuuden historiaa länsimaissa on mahdotonta tarkastella ilman kristinuskon ja kirkon vaikutuksen huomioimista. Vehmas (2005) korostaa Raamatun vammaisuuteen suhtautumisessa tapahtunutta muutosta Vanhan- ja Uuden testamentin välillä. Vanhassa testamentissa vammaisuus ja sairaus olivat suoria seurauksia synnistä, kun taas Uudessa testamentissa sille tulee tämän lisäksi armoa ja myötätuntoa korostava elementti. Vammaisuus tai sairaus nähtiin edelleen seurauksena synnistä, mutta tarinoissa Jeesuksen parannustöistä vammaisuudelle ja sairaudelle alkaa muodostua välinearvo. Jeesuksen hyvät teot heikommassa asemassa olevia kohtaan toimivat Uudessa testamentissa toisaalta osoituksena Jeesuksen jumalallisesta luonteesta ja toisaalta mallina kristilliselle suhtautumiselle ja lähimmäisenrakkaudelle sairaita ja vammaisia kohtaan. Kristillinen synnin ja sairauden suhde ole edelleenkaan täysin katkennut, vaan se tulee esille esimerkiksi kristillisissä liikkeissä parantamistilaisuuksien muodossa. (Vehmas 2005, 24–33.)

Vehmaksen (2005) mukaan raamatullisella vammaiskäsityksellä on ollut suora yhteys vammaisten asemaan länsimaissa. Se on vaikuttanut tapaan, jolla heikommassa asemassa olevia on kohdeltu ja millaista apua he ovat saaneet. Vammaisten aseman tiiviillä suhteella kirkkoon on ollut toisaalta vammaisten elämää helpottava vaikutus, mutta toisaalta se ei ole edistänyt vammaisuuden näkemistä yhteiskunnallisena ilmiönä, johon tulisi vastata

yhteiskunnan taholta kirkon laupeudentyön sijaan. (Vehmas 2005, 24–29.) Vammaisten syrjintää brittiläisessä kontekstissa tutkinut Colin Barnes (1991) tekee saman huomion ja korostaa, että kirkon rooli oli pikemminkin vammaisten elämän helpottamisessa kuin heidän asemansa edistämässä (Barnes 1991, 13).

Vehmoksen (2005) mukaan valistusta edeltävän ajan suhtautumisessa vammaisuuteen korostui kirkon merkitys. Vammaisuus ja sairaus eivät olleet niinkään yhteiskunnallisia asioita, vaan niitä tulkittiin kristillisen maailmankatsomuksen kautta. Vammaisuus ja sairaus olivat kohteita kristilliselle lähimmäisenrakkaudelle ja laupeudentyölle. Suhtautuminen ei kuitenkaan ollut yhtenäistä, vaan vammaisuutta tulkittiin välillä lähimmäisenrakkauden kohteena, välillä demonologisten tai kansanperinteeseen liittyvien selitysmallien kautta. Keskeisenä Vehmas kuitenkin pitää keskiaikaista kristillistä perintöä, josta myöhemmin muodostuivat maalliset sosiaalisen turvan muodot. (Vehmas 2005, 46.)

Barnes (1991) huomauttaa vammaisuuden olleen keskiajalla kohteena erilaisille yliluonnollisille selityksille, eikä kristillinen lähimmäisen rakkaus ollut aina vallitseva tulkintamalli. Vammaiset voitiin nähdä ”vaihdokkaina” tai merkinä vanhempien osallisuudesta noituuteen ja vammaiset joutuivat uskomusten vuoksi syrjinnän kohteiksi. (Barnes 1991, 12.) Toisaalta Irina Metzler (2018) korostaa käsitykseen keskiaikaisesta vammaisten asemasta liittyvän historiankirjoittamisen kautta syntyneitä myyttejä ja huomauttaa, että käsitys universaalista huonosta kohtelusta ei pidä paikkaansa. Metzler toteaa lisäksi nykyisten diagnostisten kriteerien soveltamisen historialliseen tutkimukseen olevan ongelmallista, koska ymmärrys vammaisuudesta sekä siitä käytettävät käsitteet eroavat toisistaan. (Metzler 2018, 56, 66.)

Vammaisuus valistuksesta nykyaikaan

Kokonaisuudessaan antiikin ja keskiajan vammaisten asema on vaihdellut eikä suhtautuminen vammaisuuteen ole ollut yhtenäistä. Tämän tarkastelun kannalta keskeistä on kuitenkin huomio siitä, että sairauden ja vammaisuuden etiologia eli alkuperä nähtiin uskonnollisen maailmankuvan kautta. Tämä yhteys alkoi hiljalleen muuttumaan valistuksen ja sen mukanaan tuoman tieteellisen maailmankuvan kautta.

Ajatus vammaisuuden jumalallisesta alkuperästä alkoi hiljalleen muuttumaan tieteellisen maailmankuvan kautta ja sairaudelle ja vammaisuudellekin etiologialle alettiin nähdä biologisia selittäviä malleja. Vammaisuuden historiallisessa tarkastelussa teollistumista on usein pidetty merkittävänä käännekohtana vammaisten aseman heikkenemisessä (esim. Vehmas 2005). Tämän tulkinnan mukaan siinä missä keskiajalla vaivaisetkin olivat usein kykeneviä jonkinlaiseen työhön ja olivat toisaalta myös yhteisöllisen sosiaalisen turvan vuoksi ainakin osittain yhteisön vastuulla, teollistuminen ja sitä kautta syntyneet työpaikat korostivat yksilön työpanosta. Vammaisuudesta johtuvat rajoitteet rajasivat usein vammaiset työvoiman ulkopuolelle ja teollistumisen myötä tapahtunut kaupungistuminen vähensi yhteisöllistä sosiaalista turvaa. Vammaisten aseman voidaan nähdä tässä kehityksessä heikentyneen ja sosiaalisen turvan muoto alkoi siirtyä perheen vastuusta yhteiskunnalle. Keskeisenä määrittävänä tekijänä oli työvoiman ulkopuolella oleminen ja toimet vammaisia, mielenterveyskuntoutujia tai rikollisia kohtaan keskittyivät sosiaaliseen kontrolliin laitosten muodossa. (Vehmas 2005, 50–57.)

Uudemmassa vammaisuuden historian tutkimuksessa teollisen vallankumouksen rooli ja merkitys on kuitenkin kyseenalaistettu. Teollistumisella on ollut merkitystä vammaisten asemaan, mutta se ei ole kuitenkaan aikaisemmasta tulkinnasta poiketen merkinnyt vammaisten jäämistä kokonaisuudessaan työn ulkopuolelle. Daniel Blackie (2018, 177–180) käyttää esimerkkinä brittiläistä teollistumisen aikaista hiiliteollisuutta ja vammaisten roolia osana sitä. Teollisuus toisaalta rajasi pois joitain työtehtäviä, mutta toi mukanaan uusia vammaisille soveltuvia töitä. Vahva yhteisöllisyys näkyi myös työpaikoilla ja perheenjäseniä autettiin työtehtävien hoitamisessa. Blackien keskeinen huomio on siinä, että teollistumista ja vammaisten jäämistä työvoiman ulkopuolelle ei pitäisi nähdä yksiselitteisenä syy-seuraussuhteena. (Blackie 2018, 191.)

Lääketieteen kehittymisen myötä medikalisaatiosta tuli se perusta, jolla vammaisuutta selitettiin. Vammaisuuden medikalisaatiota kohtaan on esitetty runsaasti kritiikkiä ja myös Vehmas (2005) huomauttaa, että medikalisaation myötä lääketieteestä haetaan vastauksia edelleen silloinkin kun kyse on sosiaalisista kysymyksistä. Vammaisuuden näkeminen puhtaasti lääketieteellisestä näkökulmasta yleistyi 1800-luvulla ja se on se tapa, jolla vammaisuutta edelleen pitkälti tulkitaan. Sosiaalinen kontrolli ja medikalisaatio johtivat

1900-luvulla yhdessä rotuhygienia-ajattelun kanssa sairaiden, vammaisten ja mielenterveysongelmaisten lisääntymisen ja kansakunnan ”degeneraation” estämiseen esimerkiksi pakkosterilisaation kautta. Suomessa sterilointilaki oli voimassa 1935-1970. Useissa maissa oli voimassa eugeniikkaan perustuvia ohjelmia ja lainsäädäntöä. Äärimmilleen rodunjalostukseen perustuva ajattelu eteni kuitenkin Toisen maailmansodan aikaisessa Saksassa, jossa kehitysvammaisia, sairaita ja mielenterveysongelmaisia aktiivisesti surmattiin. (Vehmas 2005, 62–74.)

Eugeniikan historian tarkastelua värittää sen yhteys kansallissosialistisen Saksan aktiivisiin rotuhygienisiin pyrkimyksiin surmaamisen kautta, mutta tämä painotus jättää helposti varjoonsa sen, että eugeniikka oli hyvin laajalle levinnyt yhteiskuntafilosofinen oppi, joka johti erilaisiin toimenpiteisiin ja se ohjasi yhteiskunnallista ajattelua laajasti eri maissa (esim. Rembis 2018, 86–87). Eugeniikka rodunjalostuksen merkityksessä on pitkälti taakse jäänyttä yhteiskuntafilosofiaa. Kaikuja samoista teemoista voidaan kuitenkin nähdä nykyisessä keskustelussa, joka liittyy bioteknologian kehittymiseen ja sen mukanaan tuomiin mahdollisuuksiin. Michael Rembis (2018) korostaa, että uuden ”eugeniikan” ja vanhan rodunjalostuksen keskeinen ero on yksilön ja yhteiskunnan suhteessa. Vanhan eugeniikan tausta-ajatus oli yhteiskunnallinen siinä missä uudessa ajattelussa painotus on yksilössä ja hänen tahdossaan saada yhteiskunnallisesti menestyviä jälkeläisiä. (Rembis 2018 86.)

Vammaisuuden historia länsimaissa on marginaalissa ja ulkopuolella olemisen historiaa. Antiikissa se rajasi henkilön kansalaisuuden ulkopuolelle ja keskiajalla uskonnollisen hyväntekeväisyyden instrumentaaliseksi kohteeksi. Medikalisaation, sosiaalisen kontrollin ja eugeniikan myötä vammaisuudesta tuli jotain, josta yhteiskunnan tuli kollektiivisesti pyrkiä eroon. Vammaisuuden länsimainen historia on siten myös aktiivisen syrjinnän historiaa. Maisterintutkielmani keskittyy yhteiskunnallisten valtarakenteiden sijaan subjektiiviseen kokemukseen, mutta analyysia ei voi tehdä irrallaan tästä historiallisesta taustasta ja sen vaikutuksesta.

2.2. Vammaislainsäädäntö ja vammaisten asema Suomessa

CP-vammaisuuden ja vammaisuuden lääketieteellisen käsittelyn sekä yhteiskunnallisen näkökulman luonnollisena yhdistävänä tekijänä on vammaislainsäädäntö; lääketieteellinen diagnoosi erottaa lainsäädännön näkökulmasta vammaislainsäädännön piiriin kuuluvat. Käsittelen tässä luvussa vammaisten asemassa Suomessa tapahtuneita historiallisia muutoksia erityisesti vammaislainsäädännön kautta. Käsittely ei mene yksityiskohtaiseen oikeustieteelliseen tarkasteluun, vaan sen tarkoituksena on lainsäädännön ja sen muutosten kautta tarkastella laajempaa yhteiskunnallista tilannetta. Lainsäädäntö ja siinä tapahtuneet muutokset ovat tällaisessa tarkastelussa yhteiskunnallisen tilanteen ja muutoksen ilmentymiä ja tarkastelulla on tarkoitus toimia varsinaisen aineiston analyysin yhteydessä osana analyysia.

Heli Leppälä (2015) jakaa suomalaisen vammaishuollon lainsäädännön kolmeen kehitysvaiheeseen. Ensimmäistä vaihetta Leppälä kutsuu *”köyhäinhoidon kaudeksi*. Tässä vaiheessa vammaisuus on ollut osa laajempaa työelämän ulkopuolella olevaan väestöön kohdistuvaa lainsäädäntöä. Toisesta vaihetta Leppälä kutsuu *”invalidihuollon kaudeksi”*, jonka aikana lainsäädäntöä leimasi jako kuntoutettavissa oleviin ja siten työelämään potentiaalisesti kykeneviin invalideihin sekä heihin, jotka vamman asteen vuoksi eivät kuuluneet tähän ryhmään. Kolmatta vaihetta Leppälä kutsuu *”normalisaation ja integraation kaudeksi”*, kaudelle leimallisessa lainsäädännössä alkoi korostua osallistumisen painotus sekä vammaisten oikeus palveluihin. (Leppälä 2015, 19–20.)

Leppälän valinta jakaa vammaishuollon lainsäädäntö kolmeen yhteiskunnallista tilannetta kuvaavaan kehityskauteen vastaa oman tarkasteluni painotusta lainsäädännön sosiokulttuurisesta tarkastelusta, joten käytän maisterintutkielmani yhteydessä samaa kategorisointia sekä Leppälän käyttämiä käsitteitä.

Vammaisuus osana köyhäinhoitoa

Leppälä (2015) korostaa suomalaisen vammaishuollon lainsäädännön olleen 1900-luvulla nopeasti muuttuvaa ja käyneen läpi vaiheita, joiden taustalla olleet vammaisuuden

käsitykset ovat olleet keskenään ristiriitaisia. Vammaisuus on tänä aikana ehditty mieltää vaivaisuudeksi, yhteiskunnalliseksi ja rotuhygieeniseksi uhkaksi sekä fysiologiseksi ominaisuudeksi. Kaikki nämä ovat heijastuneet vammaisia ja vammaisuutta koskevaan lainsäädäntöön. (Leppälä 2015, 68–69.)

Ennen vuosisadan vaihdetta vammaisuutta pidettiin pitkälti osana vaivaisuuden käsitettä ja vammaiset olivat siten toimien ja lainsäädännön osalta osa vaivaisten joukkoa, joka vammaisten lisäksi piti sisällään mielenterveysongelmista kärsiviä, vanhuksia, sairaita sekä muita, jotka eivät pystyneet elättämään itseään omalla työllään (esim. Jaakola 1995, 117). Vammaisuus oli tästä näkökulmasta taloudellinen kysymys ja tuli esiin taloudellisten toimien kautta. Leppälä (2015) korostaakin, että tästä syystä historiallisessa tarkastelussa jää näkymättömiin vammaisten joukko, joka on omien toimien tai läheisten avulla pystynyt järjestämään elämänsä toimeentulon osalta (Leppälä 2015, 22–23).

Jouko Jaakola (1995) huomauttaa, että vuosisadan vaihteen yhteiskunnallinen muutos tulee ilmi käytettyjen käsitteiden muutoksessa. Ennen vuosisadan vaihdetta vammaiset olivat osa laajempaa vaivaisten joukkoa, mutta vaivaisuuden käsite alkoi hiljalleen hajoamaan ja entiset vaivaiset alettiin ymmärtämään joukkona, joka ei ole yhtenäinen ja piti sisällään ryhmiä, joiden asemaa tuli parantaa erityisillä toimenpiteillä. Tämä heijasti Jaakolan mukaan historiallista kehitystä, jossa ryhmien erityistarpeita alettiin ymmärtämään paremmin. (Jaakola 1995, 117.) Vammaisten osalta tämä näkyi ensimmäisinä vammaisten erityiskoulujen perustamisena 1800-luvun loppupuolella. Vaivaisuuden sijaan ryhdyttiin puhumaan köyhäinhoidosta. 1922 voimaan tullessa köyhäinhuoltolaissa eriteltiin köyhäinhoitoon oikeutetut ryhmät yhtenäisen vaivaisten joukon sijaan. (Leppälä 2015, 20–22.) Minna Harjula (1996, 47) toteaa väitöskirjassaan kehityksen erityisryhmien asemassa olleen kuitenkin varsin hidasta, eikä 1920- ja 1930-luvuilla päästy köyhäinhuoltolaissa vammaisia koskevien säädösten tavoitteisiin.

Vammaisuus ja invaliditeetti

Köyhäinhoitoa ja vammaisia koskevaan lainsäädäntöön kohdistui muutospainetta ja mukaan alkoi tulla rotuhygieniää korostavia sävyjä ja huolta kansakunnan degeneraatiosta

sekä yleisesti köyhäinhuollon kustannuksista valtiolle. Kyösti Urponen (1995) korostaa sotien olleen merkittävä vammaislainsäädännön ja -politiikan liikkeelle paneva voima. Erityisesti tämä näkyi työhuollossa, jonka avulla sotainvalideja pyrittiin kuntouttamaan takaisin työkelpoisiksi. Sotatilanne pakotti kehittämään invalideihin kohdistuvaa lainsäädäntöä ja tämä kehitys paransi myöhemmin muidenkin vammaisten asemaa. (Urponen 1995, 208–209.) Laki invalidihuollosta astui voimaan vuonna 1946. Lain keskeinen tavoite oli kuntouttamisessa takaisin työelämään. Invaliidihuoltolaissa tehtiin selkeä ja jyrkkä rajaus sen piiriin kuuluvista, eivätkä invaliidihuoltolain kuntoutuksen piiriin kuuluneet siten esimerkiksi kehitysvammaiset tai mielenterveyskuntoutujat. Laki rajasi sen ulkopuolelle myös moraalisesti epäkelvot kuten ”alkoholistit, irtolaiset ja työtä vieroksuvat” (Leppälä 2015, 25).

Leppälä (2015) toteaa, että invaliidihuoltolailla tehtiin tietoista erottautumista esimerkiksi mielenterveyskuntoutujista tai ”vajaamielisistä”. Invaliditeetti oli käsitteenä vähemmän latautunut ja se liittyi vammautumiseen oman uhrauksen kautta rintamalla tai työelämässä. Hyvin rajatussa ja erillisessä invaliidihuoltolaissa voidaan nähdä yhteiskunnallisesti vallalla ollut käsitys kansakunnan yhteisestä hyvästä ja päämäärästä; invalidit eivät kuuluneet kansakuntaa heikentävään ainekseen, vaan he pystyivät kuntoutuksen kautta olemaan edelleen hyödyksi yhteiskunnalle. Suomen Siviili- ja Asevelvollisuusinvalidien Liitto ry:n julkaisussa Suomen Invalidissa korostettiin toistuvasti invalidien käyttäytymisen kunnollisuutta ja yleistä työteliäisyyttä ja ahkeruutta sekä julkaistiin sankarillisia tarinoita invalidien menestyksestä ja sisukkuudesta. (Leppälä 2015, 22–29.)

Keskeistä sotien jälkeisen ajan vammaispolitiikassa ja keskustelussa on juuri jako yhteiskunnallisesti kykeneviin ja tuottaviin invalideihin, sekä heidän eronsa vajaamielisiin. Ryhmien ero tulee esille myös lainvalmistelussa ja sen aikataulussa. Leppälä (2015) toteaa keskustelun vajaamielisten tarpeet huomioivasta lainsäädännöstä alkaneen jo 1930-luvulla, mutta toisin kuin invalideilla, vajaamielislaki tuli voimaan vasta vuonna 1958 ja oli jo voimaan tullessaan kritiikin kohteena vanhanaikaisuutensa vuoksi. Sotien jälkeisen ajan vammaispolitiikka leimasi myös kansakunnan menestystä korostava kollektiivinen rotupuhtausajattelu, joka koski vammaisista erityisesti vajaamielisiä. Tämä ilmeni vajaamielisten pakkosteriloineina sekä laitoshuollon korostumisena. Laitoshuollolla

pyrittiin toisaalta suojelemaan vajaamielisiä huonoilta vaikutteilta, mutta myös estämään heitä terveiden lasten kehitystä heikentävältä vaikutukselta. (Leppälä 2015, 28–35.)

Leppälä (2015) korostaa vammaisten jakamisen invalideihin ja vajaamielisiin olevan nykyajattelulle vierasta, mutta se tulee ymmärtää osana historiallista ja yhteiskunnallista tilannetta. Sotien jälkeisen ajan yhteiskuntapoliittinen rationaalisuus ja kansakunnan edun tavoittelu johtivat yksioikoiseen jaotteluun ja toimenpiteisiin. Kuntoutettavissa olevat invalidit saivat tarvitsemansa kuntoutuksen ja palvelut ja työelämään kykenemättömät vajaamieliset siirrettiin laitoksiin toisaalta aiheuttamasta pahennusta ja toisaalta ”heidän itsensä parhaaksi”. (Leppälä 2015, 37–38.)

Vajaamielislaki oli jo voimaan tullessaan vuonna 1958 muutospaineiden kohteena. Vajaamielislaisissa korostui laitoshuolto, mutta hyvin pian alettiin käydä keskustelua avohuollosta edullisempänä ja toivottavampana vaihtoehtona. Myös vajaamielisyyden käsite joutui kritiikin kohteeksi ja Vajaamielishuollon keskusliitto muutti nimensä Kehitysvammaliitoksi vuonna 1965. (Leppälä 2015, 41–43.) Leppälä korostaa merkittävimpänä 60-luvun vammaisia koskevassa ajattelussa olleen kuntoutuksen ulottaminen myös kehitysvammaisiin. Vammaisuuteen ja kehitysvammaisuuteen liittyvässä keskustelussa alkoi esiintyä painotuksia, jotka Leppälä kiteyttää *normalisaation* ja *integraation* käsitteisiin (emt., 49–50). Näistä normalisaatiolla tarkoitettiin pyrkimystä siihen, että vammaiset voisivat osallistua yhteiskuntaan ja mahdollisimman normaalilla tavalla. Integraatio puolestaan nähtiin välineeksi tähän päämäärään. Integraatio oli pyrkimys siirtää aikaisemmin erillään olleita vammaisia koskevia toimintoja, kuten asumista, koulutusta ja päivähoitoa tiiviimmin osaksi yhteiskunnan normaaleja toimintoja. (Leppälä 2015 49–64.)

Vajaamielislain muutospaineet johtivat kehitysvammaisia koskevan lain valmisteluun jo 1960-luvulla. Vuonna 1978 voimaan astunut *laki kehitysvammaisten erityishuollosta 519/1977* eli kehitysvammalaki sisälsi aikaisempaan lainsäädäntöön nähden hyvin erilaisen vammaisuuden käsityksen. Siinä missä aikaisemmin oltiin puhuttu huollosta ja tausta-ajatuksena oli ollut ympäristön ja kehitysvammaisten itsensä suojeleminen, kehitysvammalaisissa huollon käsitteen korvasi palvelu ja oikeus palveluihin tarpeen

mukaan. Myös invaliidihuoltolaki oli muutoksen kohteena ja sen korvasi vuonna 1987 *laki vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista 380/1987*, eli vammaispalvelulaki. (Leppälä 2015, 64–68.) Vammaispalvelulain suurimpana muutoksena aikaisempaa invalidi-huoltolakiin oli se, että palveluiden saatavuuden kriteeriksi asetettiin vammasta tai sairaudesta johtuva haitta, ei vamma itsessään. Aikaisemmin hyvin tarkasti diagnoosilla rajatut palvelut tulivat siten laajemman ryhmän saataville. (Autio ja Niemelä 2017, 278.)

Vammaislainsäädännön nykytila ja muutostarpeet

Vammaisten palvelut perustuvat edelleen voimassa oleviin kehitysvammalakiin ja vammaispalvelulakiin. Kehitysvammadiagnoosin saaneiden ja muiden vammaisten palveluja koskevien lakien rinnakkaisuus on seurausta historiallisesta taustasta invaliidihuoltolaissa ja vajaamielislaisissa, jossa ne tietoisesti haluttiin erottaa toisistaan. Autio ja Niemelä (2017) korostavat rinnakkaisen lainsäädännön johtaneen ”eriytyneisiin palvelupolkuihin” ja siten myös useissa kunnissa näiden toimintojen erillisyyteen organisaatioissa. Vammaislainsäädäntöä ollaan uudistettu asetuksilla, mutta viime vuosina on ollut käynnissä vammaislainsäädännön kokonaisuudistus, jossa kehitysvammalaki sekä vammaispalvelulaki yhdistettäisiin kaikkia vammaisia koskevaksi yhteiseksi uudeksi vammaispalvelulaksi. (Autio ja Niemelä 2017, 278.) Hallitus antoi esityksen uudesta laista eduskunnalle 2018, mutta sitä ei ehditty käsitellä eduskuntakauden päättyttyä. Vammaispalvelujen uudistaminen siirtyi vuoden 2019 eduskuntavaalien jälkeen Rinteen hallitukselle ja sitä seuranneelle Marinin hallitukselle. Joulukuussa 2020 vammaispalvelulain uudistaminen on edelleen kesken.

Hallituksen esityksessä eduskunnalle vuonna 2018 keskeisenä tavoitteena oli turvata yhdenvertaisuus palvelujen saatavuudessa. Nykyisen kahden rinnakkaisen lain sijaan uudessa vammaispalvelulaissa olisi korostettu tarpeen mukaista arviota sekä asiakkaan aikaisempaa suurempaa osallisuutta palvelujen tarpeen arviointiin. Uuden vammaispalvelulain esityksessä korostettiin myös aikaisempaa enemmän asiakkaan itsemääräämisoikeutta ja sen toteutumista. (Vammaispalvelujen käsikirja, THL 2019.)

Hallituksen esitys (HE 159/2018) uudeksi laiksi sai vammaisjärjestöiltä pääosin myönteisen vastaanoton. Kehitysvammaliitto ry (Kehitysvammaliitto ry 2019) korosti aikaisempien lakien yhdistämisen olevan tasa-arvoisen kohtelun vuoksi välttämätöntä. Kehitysvammaisten tukiliitto ry (Kehitysvammaisten tukiliitto ry 2019) piti esitystä merkittävänä oikeuksien toteutumisen näkökulmasta. Autismi- ja aspergerliitto (Autismi- ja aspergerliitto ry 2019) korosti lausunnossaan puolestaan tuen tarpeeseen perustuvaa henkilökohtaista arviota hyvänä muutoksena.

2.3. CP-vammaisuus

Vammaislainsäädäntöä koskevan luvun yhteydessä todettiin nykyiseen lainsäädäntöön kohdistuvan muospaineita vähemmän diagnoosia ja enemmän tarvetta korostavaan palvelujen saatavuuteen. Vammaisjärjestökin ottivat kantaa henkilö- ja tapauskohtaisen arvion tärkeyteen palvelutarpeen arvioinnissa. Historiallisessa tarkastelussa lääketieteellinen diagnoosi on kuitenkin ollut palvelujen saatavuutta määrittelevä tekijä, joten maisterintutkielmassa on syytä ottaa huomioon myös vammaisuuden ja CP-vammaisuuden lääketieteellinen määrittely elämäntarinoita taustoittavana. Diagnoosi on toisaalta vaikuttanut palveluiden saatavuuteen, mutta lääketieteellisen määritelmän käsittelyä puoltavat myös elämäntarinoiden ajoittain spesifit huomiot ja maininnat fysiologisen toimintakykyyn liittyvistä haasteista.

CP-vamma on yleisin Suomessa esiintyvä lapsuusiän pitkäaikainen oireyhtymä. Suomessa syntyy vuosittain noin 120 henkilöä, jotka diagnosoidaan varhaislapsuudessa CP-vammaiseksi. CP-vamman esiintyvyys ikäluokassa on noin 2 %. Osuuden on arvioitu tulevaisuudessa kasvavan keskosena syntyneiden sekä aikuisten CP-vammaisten lääketieteellisen hoidon kehittymisen myötä. (Rosqvist, Airaksinen ym. 2010, 14, myös Mäenpää 2011, 6.) CP-vammaisuudella tarkoitetaan ”*sikiökauden tai varhaislapsuuden aikana*” (Jalanko 2019) syntynyttä aivovauriota, joka aiheuttaa liikkumiseen liittyvää vaikeutta tai häiriötä. Se tulee erottaa kehitysvammaisuudesta, joka on määritelmällisesti kognitiivisiin toimintoihin liittyvää. CP-vammaisuus määritellään kehon liikerajoitusten kautta, eikä se

itsessään aiheuta kognitiivisia häiriöitä, mutta ne voivat kuulua siihen liitännäisvammoina. (Emt.)

CP-vamman oirekuva on laaja ja se jaetaan lääketieteellisesti alatyyppeihin. Määrittävänä tekijänä on poikkeavan liikkuvuuden tyyppi. CP-vamma on määritelmällisesti pysyvä vamma, eikä aivojen vaurio etene, mutta CP-vamman oirekuva muuttuu kasvun myötä. (Mäenpää 2011, 6, myös Rosqvist, Airaksinen ym. 2010, 16–17.) Hemiplegia, eli toispuoleinen poikkeavuus on yleinen CP-vamman muoto, ja esiintyy yleensä spastisuutena. Spastinen hemiplegia on toispuoleista kohonnutta lihasjänteveyttä, joka vaikeuttaa liikkumista ja motorisia toimintoja. Diplegialla viitataan CP-vamman muotoon, jossa liikkuvuuden poikkeavuutta esiintyy alaraajoissa. Usein tämäkin CP-vamman muoto esiintyy spastisuutena alaraajoissa. Tetraplegia on puolestaan yläraajojen ja alaraajojen yhtä suurta poikkeavuutta. Näiden lisäksi käytetään käsitteitä atetoottinen ja ataktinen CP-vamma. Atetoottisessa muodossa esiintyy pakkoliikkeitä ja ataktisessa muodossa lihasten spastisuuden sijaan esiintyy alijänteveyttä, joka vaikuttaa liikkumiseen. Kansainvälisessä tautiluokituksessa CP-vamman yleiskoodi on G80 ja se jaetaan poikkeavan liikkuvuuden tyyppin mukaan alaluokkiin. Erilaisten liikkuvuuden tyyppien sekamuodot ovat yleisiä. (Mäenpää 2011, 6–7.)

CP-vamman keskeinen diagnostinen kriteeri on liikkumisen poikkeavuuden tyyppi ja liikkumisen poikkeavuuden asteessa esiintyy suurta vaihtelua. Samoin on liitännäisoireiden osalta. CP-vamman yleinen liitännäisoireita ovat erilaiset näönkäytöstä johtuvat koordinaatiovaikeudet, jotka voivat ilmetä kömpelyytenä tai tilan hahmottamisen vaikeutena. Myös epilepsia on yleinen CP-vamman liitännäisoire. Suurimmalla osalla CP-vammaisista vamma ei vaikuta henkiseen kehitykseen. (Mäenpää 2011, 7.)

2.4. Sosiaalinen vammaistutkimus ja vammaisuuden käsite

Tarkastelen maisterintutkielmassani vammaisuutta sosiokulttuurisena ilmiönä ja tästä näkökulmasta vammaisuus on paljon fysiologista toimintakykyä haittaavaa vammaa tai ominaisuutta laajempi kokonaisuus. Vammaisuuden määrittely on usein lääketieteellistä ja yksilöön keskittyvää. Se keskittyy vamman fysiologiaan yksilössä. Tällainen määrittely on

näennäisen objektiivista ja luonnontieteellistä ja jättää huomioimatta vammaisuuden sosiokulttuurisen kontekstin. Vammaisuus ja vammaiset ihmiset ovat väistämättä osa ympäröivää yhteiskuntaa ja yhteisön ja yhteiskunnan suhtautuminen vaikuttaa suoraan siihen miten suurta haittaa vammasta yksilölle koituu. *Vamma* sinällään voi olla fysiologiaa, mutta *vammaisuus* on väistämättä myös yhteiskunnallinen, sosiaalinen ja kulttuurinen ilmiö. Vammaisuuden kulttuurinen konteksti voi olla määrittävä tekijä vamman määrittelyssä ja vamman aiheuttaman haitan asteessa. Lääketiede, psykologia ja erityispedagogiikka ovat olleet historiallisesti ja edelleenkin vallitsevassa asemassa määriteltäessä vammaisuutta. Tarkastelen tässä luvussa yhteiskuntatieteellistä vammaisuuden tutkimusta ja sen huomioita ja keskeisiä näkökulmia vammaisuudesta. Käsittely pitää sisällään yhteiskuntatieteellisen vammaistutkimuksen lähtökohtia ja historiaa ja sen tarkoitus maisterintutkielmani yhteydessä on asettaa oma teoreettinen viitekehyseni sosiaalisen vammaistutkimuksen kontekstiin. Varsinainen vertailu tapahtuu luvussa 3.7., jossa teen yhteenvedon sosiaalisesta vammaistutkimuksesta sekä sen eroista ja yhtäläisyyksistä omaan teoreettiseen viitekehykseeni, jossa painottuu enemmän antropologisen tutkimuksen perinne.

Sosiaalinen vammaistutkimus

Yhteiskuntatieteellinen vammaistutkimus pitää sisällään erilaisia tutkimusotteita ja teoreettisia lähtökohtia sekä toisaalta eri tieteenalojen yhdistämistä. Yleiskäsitteeksi onkin vakiintunut *sosiaalinen vammaistutkimus*, jonka keskeinen lähtökohta on vammaisuuden huomioiminen yhteiskunnallisena ja sosiokulttuurisena ilmiönä.

Sosiaalisen vammaistutkimuksen juuret ovat brittiläisissä ja yhdysvaltalaisissa vammaisliikkeissä, jotka olivat osa 1970- ja 1980 lukujen poliittista aktivismia. Sosiaalisen vammaistutkimuksen erityisen vaikutusvaltainen tutkimustraditio on brittiläislähtöinen vammaisuuden sosiologinen tutkimus. Tämän tutkimustradition keskeinen käsite on vammaisuuden sosiaalinen malli (*social model of disability*). Vammaisuuden sosiaalinen malli sekä sosiaalinen vammaistutkimus kehittyivät osana laajempaa yhteiskuntatieteellistä tutkimussuuntausta, jossa alettiin kiinnittää huomiota terveyden ja sairauden sosiaalisen ulottuvuuteen erotuksena aikaisemmalle lääketieteelliselle ja yksilökeskeiselle tavalle.

(Barnes 2020, 19–23.) Brittiläisen sosiaalisen vammaistutkimuksen keskiössä ovat olleet erityisesti vammaisuutta tuottavat rakenteelliset ja materiaaliset tekijät ja se on ollut vahvasti sidoksissa vammaisliikkeiden tavoitteisiin (Kivirauma 2015a, 8–10).

Sosiaalisen vammaistutkimuksen lähtökohdat ovat vammaisliikkeissä ja yhteiskuntakriittisessä sosiologiassa ja Vehmas (2005, 116–119) nostaa sosiaalisen vammaistutkimuksen keskeiseksi lähtökohdaksi avoimen sitoutuneisuuden vammaisten etujen ajamiseen. Tältä osin sosiaalisella vammaistutkimuksella on yhteys esimerkiksi seksuaalivähemmistöjen- tai naistutkimuksen eetokseen. Sosiaalisen vammaistutkimuksen keskiössä onkin vammaisten kokeman syrjinnän tarkastelu (Watson ja Vehmas 2020, 3).

Vehmas (2005) jäsentää sosiaalisen vammaistutkimuksen tutkimustraditioita jakamalla sen materialistiseen, sosiaaliskonstruktivistiseen sekä postmoderniin tutkimukseen. Materialistiselle sosiaaliselle vammaistutkimukselle keskeistä on käsitys yhteiskunnan vaikutuksesta vammaisuuteen. Tästä näkökulmasta yhteiskunta vammauttaa ihmiset erilaisten järjestelyjen kautta. Yhteiskunnan järjestäytyminen vammattomien tarpeiden mukaan syrjäyttää ja sulkee pois vammaiset ja siten toimii itse vammauttajana. Sosiaaliskonstruktivistisessa sosiaalisessa vammaistutkimuksessa painotetut merkitykset, arvot ja ideat ovat materiaalsen todellisuuden perusta ja materiaalista todellisuutta tuotetaan näiden kautta. Keskeistä tässä tarkastelussa on kielen merkitys. Puheella sekä tuotetaan että kuvataan sosiaalista ja materiaalista todellisuutta. Sosiaaliskonstruktivistisen teoreettisen ajattelun lähtökohta on merkitysten kontekstisidonnaisuus. Sama vamma voi eri aikoina eri kulttuureissa saada hyvin erilaisen muodon, tai sitä ei välttämättä edes luokitella vammaksi. (Vehmas 2005, 119–124.)

Vammaisuuden sosiaalinen malli sekä siihen perustuva sosiaalinen vammaistutkimus ovat vieneet vammaisuuden käsitettä kohti laajempaa ja monipuolisempaa vammaisuuden käsitteen sisältöä sekä pyrkineet aktiivisesti tutkimuksen kautta kiinnittämään huomiota vammaisten kokemaa sortoa kohtaan. Sosiaalista vammaistutkimusta sekä sen materialistista ja sosiaaliskonstruktivistista lähestymistapaa kohtaan on kuitenkin esitetty kritiikkiä erityisesti postmodernin vammaistutkimuksen suunnalta. Postmodernin vammaistutkimuksen piirissä on esitetty kritiikkiä erityisesti siitä, että se perustuu

luokitteluun vammaisiin ja vammattomiin. Näin tehdessään se tuottaa yleisenä esitettyjä teoreettisia malleja, jotka eivät ole kulttuurien välisessä vertailussa yleismaailmallisia. Sorron ja syrjäyttämisen rakenteet näyttäytyvät erilaisina erilaisissa konteksteissa eikä niistä voida postmodernin vammaistutkimuksen mukaan muodostaa kontekstista riippumattomia malleja. (Vehmas 2005, 140–145.) Vammaisuuden sosiaalinen malli on myöskin unohtanut osittain täysin vammaisuuden fysiologian ja biologisen todellisuuden. Esimerkiksi vaikeasti kehitysvammaisen on kulttuurisesta kontekstista riippumatta poikkeava yksilö omassa yhteisössään. Vamman *sosiaalinen merkitys* rakentuu luonnollisesti kulttuurisesti, mutta se ei poista vamman fysiologian olemassaoloa ja sen huomioimisen tärkeyttä. (Vehmas 2006, 227–230.) Postmodernissa vammaistutkimuksessa on kritisoitu myös oletusta vammaisidentiteetistä. Sosiaalisen vammaistutkimuksen oletuksena on vammaisten ihmisten identifioituminen vammaisuuteen. Inhimillinen kokemus on kuitenkin monisyisempää, eikä vammaisten puolesta voida tehdä oletusta heidän identifioitumisestaan sen enempää vammaisuuteen kuin muuhunkaan elämäänsä keskeisesti määrittävään elämän osa-alueeseen. (Vehmas 2005, 140–142.)

Vehmas (2006) kritisoi itsekin postmodernilla otteella vammaisuuden sosiaalista mallia ja sosiaaliskonstruktivistista vammaisuuden tulkintaa. Vehmas käyttää esimerkkinä erityiskoulussa tapaamaansa ”Samia”, jonka syvän kehitysvammaisuuden kautta pyrkii konkretisoimaan kritiikkiään. Vehmas kritisoi Samin tilanteen kautta vammaisuuden sosiaalista konstruoitumista. Mikäli Samin vamma olisi pelkästään sosiaalinen konstruktio hän ei tarvitsisi kuntoutusta tai erityisopetusta. Vehmas pyrkii esimerkillä osoittamaan miten todellisuudesta vieraantuneita selitysmalleja äärimilleen viety sosiaalinen konstruktioismi tuottaa. Vehmas käyttää Samin tilannetta esimerkkinä myös vammaisuuden sosiaaliseen malliin keskeisesti sisältyvästä sorrosta. Vehmas kysyykin, onko Sami sorretun ihmisryhmän jäsen? Pitääkö henkilön kognitiivisten toimintojen olla sellaisella tasolla, että hän pystyy refleктоimaan omaa asemaansa? (Vehmas 2006, 221–230)

Vehmaksen argumentit ovat relevantteja, mutta ne perustuvat kärjistyksiin. Michael Oliverin sosiaalisen vammaisuuden mallin lähtökohtana on käsitteellinen ero vamman

(*impairment*) ja vammaisuuden (*disability*) välillä (Oliver 1990, 11). Sosiaalinen vammaisuuden malli ei pyrikään olemaan teoria fyysisestä *vammasta*, vaan *vammaisuudesta*, joka on yhteiskunnallista ja sosiaalista. Suomen kielen kaksi lähekkäistä käsitettä voivat hämärtää keskustelua. Vammaisuuden sosiaalinen malli sekä sosiaalinen konstruktionismi ovat selitysvomaisia, eikä niitä tarvitse nähdä vastakkaisena fysiologialle.

Terveysantropologisessa tutkimuksessa erotetaan toisistaan käsitteet sairaus (*sickness, illness*) ja tauti (*disease*). Näistä tauti on lääketieteellisesti diagnosoitavissa oleva poikkeavuus fysiologiassa. Sairaus on puolestaan fysiologisen ja biologisen taudin aiheuttama sosiokulttuurinen vaste. Sairaus on siis se sosiaalinen ja kulttuurinen tapa, jolla yhteisö reagoi tautiin ja tämä reaktion tapa on kulttuurisidonnainen. Länsimaisessa kontekstissa reaktio on lääketieteellinen, kun se heimoyhteisössä perustuisi toisenlaiseen maailmankuvaan. (Honko 1994, 22, myös Kleinman 1981, 72, 73.) Analogia terveysantropologisesta käsitteellisestä jaosta biologian ja sosiokulttuurisen todellisuuden välillä on sovellettavissa myös sosiaaliseen vammaistutkimukseen sekä vamman ja vammaisuuden käsitteisiin, eikä niitä tarvitse nähdä toisilleen vastakkaisina. Joel Kivirauma (2015a) käyttää tällaisesta teoreettisesta lähtökohdasta käsitettä materialistinen fenomenologia. Kokemus on tällaisessa tarkastelussa aina suhteessa ympäristöön ja syntyy siitä. (Kivirauma 2015a, 11.)

Vammaisuuden sosiaalinen malli syntyi vammaisliikkeiden osana vastauksena yksilökeskeisille ja lääketieteellisille vammaisuuden selitysmalleille. Sen painotukset ovat muuttuneet materialistisista rakenteiden tarkasteluista kohti postmoderneja kulttuuria ja kokemusta painottaviin lähestymistapoihin. Vammaisuuden sosiaalinen malli on ollut vaikutusvaltainen teoreettinen lähtökohta ja saanut toisaalta osakseen myös kritiikkiä sekä tutkimustradition sisältä että sen ulkopuolelta. Watson ja Vehmas (2020) huomauttavat sosiaalisen vammaistutkimuksen nykytilan katsauksessaan, että vammaisuuden sosiaalinen malli on muuttanut yleistä käsitystä vammaisuudesta ja vammaisten oikeuksista, mutta se ei ole kuitenkaan täysin pystynyt itse vastaamaan esittämänsä kritiikkiin esimerkiksi vammauttavista rakenteista. (Watson ja Vehmas 2020, 3–5.) Joel Kivirauma (2015a) puolestaan huomauttaa sosiaalisen vammaistutkimuksen materialistisen suuntauksen olleen

jyrkästi sidoksissa perinteiseen rakenne-toimija -dikotomiaan. Sosiaalinen vammaistutkimus on muuttunut kritiikin ja erilaisten tieteellisten lähtökohtien huomioiden kautta tutkimussuuntaukseksi, joka pitää sisällään erilaisia tutkimusotteita. Sosiaaliskonstruktivistinen näkökulma on lieventynyt, eikä vammaisuutta pidetä puhtaasti sosiaalisena ilmiönä. Postmoderni kritiikki on vaikuttanut sosiaaliseen vammaistutkimukseen, mutta toisaalta vammaisuus ei voi olla myöskään pelkkää kokemusta, koska se on aina sidoksissa fysiologiaan. Myös materialistinen rakenne-toimija -kahtiajako on saanut tilalleen rakenteen ja toimijuuden suhdetta koskevia tarkasteluja jyrkkien jakojen sijaan. (Kivirauma 2015a, 8–12.)

Tässä luvussa käsitelty sosiaalinen vammaistutkimus on osaltaan vaikuttanut vammaisuuden käsitteen sisällön muutokseen lääketieteestä kohti sosiaalisen ulottuvuuden huomioimista. YK:n yleissopimuksessa vuodelta 2016 vammaisten henkilöiden oikeuksista vammaisuus määritellään seuraavasti:

Vammaisiin henkilöihin kuuluvat ne, joilla on sellainen pitkäaikainen ruumiillinen, henkinen, älyllinen tai aisteihin liittyvä vamma, joka vuorovaikutuksessa erilaisten esteiden kanssa voi estää heidän täysimääräisen ja tehokkaan osallistumisensa yhteiskuntaan yhdenvertaisesti muiden kanssa. (YK:n yleissopimus vammaisten henkilöiden oikeuksista 27/2016)

Vammaisuus määrittyy YK:n yleissopimuksessa edelleen fysiologian kautta. Merkittävänä erona on kuitenkin osallisuuden käsite. Vaikka määrittely lähtee vammasta, se huomioi vamman ja vammaisuuden kontekstin. Vammaisuus ei ole tässä määritelmässä enää pelkkä vamma, vaan myös vammaisuuden ja yhteiskunnan suhde osallisuuden kautta.

Vammaisuutta yhteiskuntatieteellisen tutkimuksen kohteena tarkastellut Antti Teittinen (2006) jakaa Suomessa tehdyn sosiaalisen vammaistutkimuksen karkeasti kolmeen tyyppiin. Ensimmäisenä muotona Teittinen pitää hallinnollista näkökulmaa edustavaa selvitysmuotoista tutkimusta. Tässä sosiaalisen vammaistutkimuksen muodossa korostuvat laajat taloudellisiin seikkoihin painottuvat selvitykset ja niiden keskiössä ovat, ainakin järjestötoimijoiden tutkimuksissa, järjestöjen omat painotukset ja rajaukset. Tämä tarkoittaa käytännössä usein esimerkiksi tiettyjen toimenpiteiden taloudellisten vaikutusten selvittämistä tietyissä vammaisryhmissä. Toisena sosiaalisen vammaistutkimuksen

muotona Teittinen pitää akateemista tutkimusta, joka on kuitenkin Teittisen mukaan akateemisen urakehityksen kannalta kannattamatonta. (Teittinen 2006, 30–32.)

Teittisen artikkeli on vuodelta 2006 ja suomalaisen sosiaalisen vammaistutkimuksen kentässä on tältä osin tapahtunut kehitystä. Vammaistutkimuksen ensimmäinen viideksi vuodeksi rahoitettu määräaikainen professuuri perustettiin Helsingin yliopistoon vuonna 2013. Vammaistutkimuksen professoriksi valittiin tässäkin maisterintutkielmassa paljon viittattu Simo Vehmas. Professuuri vakinaistettiin viisivuotiskauden jälkeen ja Helsingin yliopiston uudeksi vammaistutkimuksen professoriksi valittiin Hisayo Katsui vuonna 2018. (Näkövammaisten liitto 2018.)

Kolmantena suomalaisen vammaistutkimuksen orientaationa on brittiläisen sosiaalisen vammaistutkimuksen perinteeseen nojaava orientaatio. Tällaisen tutkimuksen piirissä ei ole Teittisen (2015) mukaan kuitenkaan brittiläisestä perinteestä poiketen tehty yhtä laajasti syrjintään ja epäoikeudenmukaisuuteen kohdistuvaa kriittistä tutkimusta. Myös tältä osin suomalaisen sosiaalisen vammaistutkimuksen kentässä on tapahtunut muutosta Teittisen artikkelin kirjoittamishetkestä ja eriarvoisuutta, osallisuutta, syrjintää ja vammaisuuden kokemusta painottavaa tutkimusta on alkanut tulla enemmän. Teittinen liittyy tähän tutkimusorientaatioon keskeisenä juuri vammaisuuden kokemuksen painottumisen. (Teittinen 2006, 32–33.)

2.5. Vammaisuuden kokemuksellisuus

Edellä mainittu Teittisen vammaistutkimuksen kolmijako johdattaa tämän maisterintutkielman kannalta keskeiseen teemaan eli vammaisuuden kokemuksellisuuteen. Kokemuksen käsite on keskeinen myös oman maisterintutkielmani kannalta. Varsinainen kokemuksen käsitteen määrittely tapahtuu maisterintutkielmani teoreettista viitekehystä käsittelevässä luvussa. Tässä luvussa käsittelen vammaisuuden kokemuksellisuudesta tehtyä aikaisempaa sosiaalista vammaistutkimusta. Kokemus on käsitteenä sosiaalisessa vammaistutkimuksessakin usein toistuva, mutta harvoin varsinaisesti määritelty. Esimerkiksi Vehmäs toimittamassa Suomen vammaistutkimusseuran 2. vuosikirjassa *Vammaisuuden kokemus ja kokemisen vammaisuus (2010)* kokemus käsitteenä esiintyy

kaikissa artikkelikokoelman kirjoituksissa, mutta yhdessäkään niistä varsinaista kokemuksen käsitettä ei määritellä. Kokemus on toki yleiskielinen ja sitä kautta ymmärrettävä käsite, mutta sen ottaminen tieteellisen tutkimuksen keskeiseksi kohteeksi vaatisi sen käsitteellisen määrittelyn. Oma maisterintutkielmani liittyy läheisesti kokemuksellisen sosiaalisen vammaistutkimuksen kenttään. Aikaisemmasta tutkinnostani johtuen siinä korostuu kuitenkin enemmän näkökulma kulttuurin ja kokemuksen suhteesta, eikä tällaisessa tarkastelussa voida ohittaa kokemuksen käsitteellistä määrittelyä.

Vehmas (2010, 7) mainitsee suomalaisen sosiaalisen vammaistutkimuksen olevan artikkelikokoelman julkaisuhetkellä olevan vielä vähäistä. Kokemuksellista sosiaalista vammaistutkimusta on kuitenkin Suomessa alettu viime vuosina tekemään yhä enemmän ja Marjukka Rasan (2019) väitöskirja *Vammaisen vanhemman toimijuus – Hyväksytyä ja kyseenalaista* on hyvä esimerkki uudemmasta kokemukseen painottuvasta sosiaalisesta vammaistutkimuksesta. Väitöskirjassa Rasa tarkastelee vammaisten vanhempien kokemuksia toimijuudesta. Kokemuksellisen sosiaalisen vammaistutkimuksen tyypillisenä lähtökohtana on tietyn teeman tarkastelu vammaisten kokemuksissa. Rasalla (2019) se on vammaisten kokemusta toimijuudesta, Joel Kiviraumalla (2015b) kokemusta koulutuksesta ja Susan Erikssonilla (2015) seksuaalisuudesta. Maisterintutkielmani eroaa hieman tästä lähtökohdasta ja käsittelen tätä eroa tarkemmin luvussa 3.6. Tässä yhteydessä on kuitenkin syytä nostaa huomio siitä, että tyypillisestä sosiaalisesta vammaistutkimuksesta poiketen maisterintutkielmani aiheena on yleisen vammaisuuden sijaan erityisesti CP-vammaisuus. Kokemus ei tässä yhteydessä ole myöskään kokemusta ennalta määrätystä teemasta, vaan tutkielman tarkoituksena on nostaa esiin elämäntarinoissa esille tulevia ja toistuvia teoreettisen viitekehyksen mukaan määrittyviä kulttuurisia symboleja. Erityisesti CP-vammaisuuden kokemuksellisuudesta ei ole Suomessa tehty aikaisempaa sosiaalista vammaistutkimusta.

Kansainvälisesti vammaisuuden kokemusta on tutkittu, mutta juuri CP-vammaisuuden kokemuksellisuuteen kohdistuva tutkimus on rajallisempaa tai se on painottunut lääketieteen tai esimerkiksi kuntoutustieteen intresseihin. Lääketieteellisen seurantatutkimuksen yhteydessä tehty laadullinen elämäkokemuksiin keskittyvä kanadalainen haastattelututkimus (Hanes, Hlyva ym. 2019) on yksi esimerkki CP-

vammaisuuden kokemuksellisuuden tutkimuksesta. Tutkimus keskittyi teemoihin, joihin haastateltavat kokivat CP-vamman vaikuttaneen. Esille nousivat teemat terveydestä, osallisuudesta sekä ympäristön vaikutuksesta. Toinen esimerkki CP-vammaisuuden kokemuksen tarkastelusta kansainvälisessä tutkimuksessa on kuntoutuspainotteinen hollantilainen pitkittäistutkimus (Verhoef, Bramsen ym. 2014) CP-vammaisten työllistymiseen liittyvistä kokemuksista. Hollantilaisen tutkimuksen tarkastelun näkökulma on rakenteellinen ja siinä tarkastellaan iän ja vamman asteen vaikutusta työllistymiseen kvantitatiivisesti, vaikka kokemus muodostaakin keskeisen käsitteen.

Kokemusta voidaan käsitteenä hyödyntää monenlaisessa tutkimuksessa, joista edellä mainitut edustavat lääketieteen ja kuntoutuksen painotuksia. Maisterintutkielmassani kokemuksen käsite on tiiviisti yhteydessä tutkielman teoreettiseen viitekehykseen. Tässä näkökulmassa subjektiivinen kokemus on enemmän kuin teemoitteluun johtava havaintoyksikkö. Kokemus on tämän maisterintutkielman yhteydessä kokemusta yhteiskunnasta ja kulttuurista, mutta se on myös kokemusta vammaisena olemisesta sisällöllisemmällä, subjektiivisella tasolla.

3. TEOREETTINEN VIITEKEHYS

Tarkastelin aikaisemmassa kulttuuriantropologian pro gradu -tutkielmassani (Padatsu 2008) terveyteen ja sairauteen liittyviä kulttuurisia ilmiöitä terveysantropologisen teoreettisen viitekehyksen kautta. Taustastani johtuen koen luonnolliseksi lähestyä tämän sosiaalityön maisterintutkielman aineistoa kulttuurin –käsitteen kautta ja erityisesti symbolisen ja tulkitsevan antropologian lähtökohdista. Myös aikaisemmin käyttämäni terveysantropologinen viitekehys soveltuisi teeman tarkasteluun, mutta tässä maisterintutkielmassa käsiteltävässä aineistossa korostuu enemmän subjektiivinen kokemus, jonka tarkasteluun symbolisen ja tulkitsevan antropologian näkökulma sopii paremmin.

Maisterintutkielman tässä luvussa käsittelen valitsemani teoreettista viitekehystä alkaen antropologisen tutkimuksen peruslähtökohdista luvussa 3.1. edeten symbolisen ja tulkitsevan antropologian keskeisiin huomioihin luvussa 3.2.. Symbolinen ja tulkitseva antropologia on maisterintutkielmani kannalta keskeisin teoreettinen lähtökohta. Antropologinen teoria on lähtökohtaisesti teoriaa kulttuurista. Olen kuitenkin erottanut selkeyden vuoksi kulttuurin käsitteen tarkastelun omaksi luvukseksi 3.3., jossa käsittelen kulttuurin käsitettä laajasti sekä yhteiskuntatieteellisessä että antropologisessa tutkimusperinteessä. Tämän luvun yhteydessä määrittelen tarkemmin kulttuurin käsitteen sisällön oman maisterintutkielmani näkökulmasta. Yhteiskuntatieteellisen tutkimuksen käytännöistä poiketen olen päätenyt käsittelemään tutkimuksen metodologiaa myös teoreettisen viitekehyksen yhteydessä; luvussa 3.4. pohdin tulkintaa osana metodologiaa. Valinta perustuu hermeneuttiseen menetelmään liittyvän *tulkinnan* vahvaan suhteeseen osana symbolisen ja tulkitsevan antropologian teoreettista perustaa. Luvussa 3.5. käsittelen tarkemmin kokemuksen käsitettä. Luku 3.6. keskittyy valitun teoreettisen viitekehyksen ja jo käsitellyn sosiaalisen vammaistutkimuksen suhteeseen. Tarkastelen tässä yhteydessä maisterintutkielmani sijoittumista sekä antropologisen että sosiaalisen vammaistutkimuksen kenttään. Nostan tässä yhteydessä esiin keskeisiä painotukseen liittyviä eroja ja yhtymäkohtia sekä teen yhteenvedon maisterintutkielman teoreettisesta viitekehksestä.

3.1. Antropologinen tutkimus

Antropologi Thoman Hylland Eriksen (2004) korostaa antropologian perinteisesti tehneen eroa sosiologiaan painottamalla kenttätöön merkitystä metodologisena lähtökohtana ja kohdistamalla tutkimuksen ei-länsimaisiin kulttuureihin ja yhteisöihin (Eriksen 2004, 50). Tätä voidaan kuvata *yhteisön* ja *yhteiskunnan* käsitteiden välisellä eroa sosiologiassa ja antropologiassa. Siinä missä sosiologiassa useimmiten tutkimuksen kohteena on ollut länsimainen *yhteiskunta*, antropologiassa huomio on kohdistettu perinteisesti ei-länsimaisiin *yhteisöihin*.

Eriksenin mainitsema ero metodologisessa lähestymistavassa tulee esille kenttätöön korostumisena ja korostamisena antropologiassa. Sosiologisessa länsimaisen yhteiskunnan tutkimuksessa on puolestaan perinteisesti ollut tapana käyttää enemmän kvantitatiivisia tutkimusmenetelmiä kuten tilastollista analyysiä. Antropologisen tutkimus määritellään usein kenttätöön kautta ja se muodostaa sille tyypillisen ja omaleimaisen metodologisen lähtökohdan. Antropologinen kenttätyö tarkoittaa yksinkertaisuudessaan tutkijan osallistuvaa havainnointia tutkimassaan yhteisössä. Usein tämä on tapahtunut muuttamalla elämään heimoyhteisön keskelle ja osallistumalla yhteisön toimintaan ja tekemällä samalla havaintoja, joiden avulla kirjoitetaan yhteisön kuvaus eli etnografia. Etnografiaa eli yhteisön kirjallista kuvausta on tarkasteltu myöhemmässä vaiheessa tutkimusta teoreettisesta näkökulmasta ja siitä on tehty tulkintoja sosiokulttuurisista rakenteista, prosesseista ja ilmiöistä. (Antropologisesta kenttätyöstä esim. Nisula 2003, 221–238.)

Antropologia on laajasti käsitettynä ihmisiä ja ihmislajia tutkiva tiede, joka pitää sisällään humanistisen, yhteiskunnallisen ja fysiologisen tutkimuksen. (Esim. Sarmela 1993, 10, myös Layton 1997, 1.) Toisinaan juuri kulttuuriin keskittyvästä antropologisesta tutkimuksesta on käytetty käsitettä kulttuuriantropologia erotuksena fysiologiselle antropologialle ja toisaalta brittiläisperäiselle sosiaaliantropologialle, jonka painopisteenä ovat aikaisemmin olleet erityisesti sosiaalisten järjestelmien rakenteet. Brittiläisen sosiaaliantropologian ja amerikkalaisen kulttuuriantropologian painotukset ovat muuttuneet ja niiden erot ovat lieventyneet. Nykyään antropologialla viitataan laajasti yhteisöjen tutkimukseen, jossa painottuvat kenttätyömetodologia ja yhteisöjen tutkimus kulttuurisesta viitekehyksestä.

(Esim Sarmela 1993, 12–17, 52 myös Eriksen 2004, 30–32, 41.) Käsite antropologia viittaa tutkielmassani juuri kulttuuriantropologiaan ja se sisältää kulttuurin käsitteen keskeisen aseman sosiaalisten ilmiöiden selittäjänä.

Käytän maisterintutkielman yhteydessä omasta lähestymistavastani käsitettä antropologinen tutkimus. On kuitenkin syytä huomioida, että valittu ote eroaa perinteisestä antropologisesta tutkimuksesta erityisesti siltä osin, että se perustuu valmiiseen aineistoon eikä tutkijan itse tuottamaan kirjalliseen kuvaukseen eli etnografiaan. Tutkimus ei myöskään sisällä kenttätöitä perinteisessä merkityksessä. Onko tällainen tutkimus siten antropologista? Antropologisen tutkimuksen käsitteen käyttö on perusteltua, koska käytetty teoreettinen viitekehys on vahvasti yhteydessä antropologian teoriaan. Tätä perustelua tukee myös kulttuurin käsitteen keskeisyys. Kysymystä voi lähestyä historiallisen antropologian analogian kautta. Historiallinen antropologia on historiallisten yhteisöjen tutkimusta historiallisia lähteitä käyttämällä eikä siten sisällä antropologialle tyypillistä kenttätöitä. Historiallisesta antropologiasta tekee kuitenkin juuri antropologista kulttuurin käsitteen keskeisyys, mikrotason tarkastelu sekä antropologisen teorian keskeinen asema. Myös oma maisterintutkielmani lähtee näistä lähtökohdista; se sisältää kulttuurin käsitteen keskeisen merkityksen sekä antropologisen teorian vahvan roolin. Tästä syystä kutsun maisterintutkielmani teoreettista lähestymistapaa antropologiseksi tutkimukseksi.

Antropologian teoria on kehittynyt osana ja vuorovaikutuksessa yhteiskuntatieteellisen teorian ja erityisesti sosiologian kanssa. Antropologinen tutkimus ja teoria on saanut huomattavasti vaikutteita sosiologian klassikoista ja toisaalta antropologian kenttätömetodologia sekä etnografia ovat vaikuttaneet sosiologian tutkimusmenetelmiin. Perinteisesti erottavana tekijänä on ollut antropologian kiinnostus juuri heimoyhteisöihin sekä kulttuureja vertaileva ote. Erot ovat tältä osin lieventyneet jo pitkän aikaa, ja niin sanottua ”kotiantropologiaa” on alettu tekemään enemmän ja enemmän 1960-luvulta lähtien (Eriksen 2004, 50). Eriksen (2004) luettelee tähän kehitykseen useita syitä ja pitää suurimpana niistä modernisaatiokehitystä, joka on rikkonut aikaisemmin selvinä näyttäytyneitä kulttuurisia rajoja. Toisaalta kehitykseen ovat vaikuttaneet muutkin tekijät, kuten havaittu metodologian soveltuminen oman kulttuurin tarkasteluun, sekä siirtomaahistoriasta johtuva antropologisen tutkimuksen historiallinen taakka, joka vaivaa

vähemmän, kun tarkastelu kohdistetaan omaan yhteisöön. (Eriksen 2004, 50–51.) Tältä osin oma antropologinen tutkimukseni edustaa tyypillistä ”kotiantropologiaa”; siinä kohdistetaan katse samassa kulttuuripiirissä olevaan yhteisöön tai alakulttuuriin. Tästä on sekä etua että haittaa. Toisaalta sosiokulttuurisen kontekstin tuttuus helpottaa asioiden ymmärtämistä jo pelkästään yhteisen kielenkin vuoksi, mutta toisaalta tuttuus voi sokeuttaa liian läheisille kulttuurisille ilmiöille. Nämä edut ja riskit ovat kotiantropologian ominaispiirteitä, jotka on syytä huomioida osana tutkimusta.

3.2. Kulttuuriset symbolit ja tulkitseva antropologia

"Believing, with Max Weber, that man is an animal suspended in webs of significance he himself has spun, I take culture to be those webs, and the analysis of it to be therefore not an experimental science in search of law but an interpretive one in search of meaning."
(Geertz 1973a, 5.)

Antropologi Clifford Geertzin vaikutus antropologiseen teoriaan on ennen kaikkea pyrkimyksessä rakenne-toimija -dikotomian ylittämiseen. Geertzin ajattelu liittyy antropologisessa teoriassa osaksi symbolisen- tai tulkitsevan antropologian perinnettä. Symbolisen antropologian keskiössä on kulttuuristen ilmiöiden tarkastelu symboleina. Symbolit kuten rituaalit ja juhlat voidaan nähdä kuvauksina yhteisön sosiokulttuurisesta rakenteesta ja tutkimalla symboleja voidaan tarkastella tätä rakennetta kokonaisuudessaan. Symbolisen ja tulkitsevan antropologian kannalta yksi merkittävimmistä ja lainatuimmista kirjoituksista on antropologi Clifford Geertzin artikkeli *Deep Play: Notes on the Balinese Cockfight* (1973a). Geertz käsittelee artikkelissaan omiin kenttätöihinsä nojautuen balilaista kukkotappeluperinnettä. Geertz kuvaa tarkasti kukkotappeluperinteeseen liittyviä sääntöjä, jotka koskevat siihen liittyvää vedonlyöntiä ja itse tappelua. Säännöt koskevat muun muassa sitä miten sukulaisuussuhteet vaikuttavat vedonlyöntiin; ketä vastaan saa lyödä vetoa ja millaisissa olosuhteissa. (Geertz 1973a, 414–415; 437–440.)

Geertz (1973a) korostaa, etteivät balilaiset suhtaudu kukkotappeluun vain ”harrastuksena” tai rahallisen hyödyn mahdollisuutena. Kukkotappelu voidaan Geertzin mukaan tulkita arkipäiväisen elämän ja siihen liittyvän piilotetun rakenteen tuomisena näyttämölle. Kukkotappelussa näyttäytyvät yksinkertaistetussa muodossaan ryhmän sukulaisuussuhteet,

erilaiset konfliktit ja hierarkia. Kukkotappelin lopputulos ei itsessään vaikuta sosiaaliseen hierarkiaan eikä siinä tapahdu merkittävää pääoman vaihtoa, mutta Geertzin mukaan se sääntöineen kuvaa sitä; se tuo konkreettisesti esille lausumattomat tavat, säännöt ja rakenteet. (Geertz 1973a., 443–446). Merkittävä huomio Geertzin tulkinnassa on toimijan roolin huomioiminen. Kukkotappelu voidaan nähdä sekä yksilön että yhteisön kannalta tapahtumana, joka heijastaa yhteisön rakennetta ja johon yksilö voi peilata omaa osaansa yhteisössä.

Ilkka Ruohonen ja Teuvo Laitila (2003) huomauttavat Clifford Geertzin ajattelua käsittelevässä artikkelissaan, että Geertz käyttää kulttuuri -käsitteestä aina monikkoa. Tämä heijastaa Ruohosen ja Laitilan mukaan Geertzin kulttuurikäsitteiden relativismia; jokaisella yhteisöllä on oma kulttuurinsa ja kulttuureja tutkimalla voidaan ymmärtää paremmin yhteisöllisyyden muotojen kirjoa (Ruohonen ja Laitila 2003, 124). Geertzin näkemys kulttuurista ei ole staattinen, siinä jokainen yhteisön jäsen tarkastelee omaa osallisuuttaan kulttuuriin symbolien avulla. Kulttuuri ei muodosta kaikkien yhteisesti jakamaa kollektiivista ja erillistä rakennetta, vaan kulttuuri muodostuu ihmisten välillä ja sitä tulkitaan ja näytellään julkisten symbolien kautta yksilön ja yhteisön tasolla. Onko tällainen relativismi ristiriidassa antropologisen teorianmuodostuksen kanssa? Toisaalta jokaista kulttuuria pitäisi tarkastella omassa yhteydessään omine lainalaisuuksineen, mutta toisaalta antropologian peruslähtökohtana on ainakin jonkinlainen ihmisyyden lainalaisuuksien yleismaailmallisuus. Ruohonen ja Laitila huomauttavat tämän ristiriidan korostuvan mitä abstraktimpiin ja yleisimpiin esityksiin kulttuurista ilmiönä mennään. Toisaalta nämä kaksi tarkastelun tasoa ovat erottamattomasti vuorovaikutuksessa keskenään. Teoria syntyy (ja abstraktio lisääntyy) suhteessa kulttuurikohtaisiin tulkintoihin ja tulkintojen kiinnittäminen relativismiin johtaa puolestaan teorian yleisen selittävyuden (ja abstraktion) vähenemiseen. (Ruohonen ja Laitila 2003, 123–125, 130–131.)

Geertz muotoilee kulttuurin olevan ihmisten välissä, ei heidän toimintansa taustalla olevissa rakenteissa. Muotoilu väistää sosiaalitieteellisen ongelman toimijasta ja rakenteesta, mutta tekee toisaalta kulttuurista hyvin abstraktin ja vaikeasti lähestyttävän. Osaa Geertzin muotoilusta voidaan pitää reaktiona ja tarkoituksellisena irrottautumisena sosiaalitieteellisen tutkimuksen ikuisuuskeskusteluista, mutta se pitää toisaalta sisällään

hyvin vahvan näkemyksen siitä, ettei reduktionismi pysty selittämään inhimillisen toiminnan ja sen sosiokulttuurisen kontekstin välistä vuorovaikutusta ja sen monimuotoisuutta kovinkaan tehokkaasti.

Balilaisella kukkotappeluperinteellä ja CP-vammaisten kokemuksella vammaisuudestaan suomalaisessa yhteiskunnassa ei ensitarkastelulla olettaisi olevan mitään tekemistä keskenään. Antropologinen tutkimus on luonteeltaan teoriaa luovaa ja testaavaa ja sen taustalla on ajatus siitä, että ihmisten käyttäytymisessä on lainalaisuuksia, jotka ylittävät kulttuurisen pintarakenteen ja ovat sen taustalla. Geertz on haluton formuloimaan tällaisia rakenteita, koska kokee tämän prosessin reduktionistiseksi, mutta tulee kuitenkin kaikessa monisanaisuudessaan hahmotelleeksi tällaisia lainalaisuuksia. Maisterintutkielmani kannalta merkittävimpiä näistä ovat Geertzin muotoilut kulttuuristen symboleiden merkityksestä sekä kokemuksen suhteesta kulttuuriin symboleihin. Kulttuurisen pintarakenteen taustalla on antropologisessa teoriassa ja ajattelussa lopultakin perusinhimillisiä lainalaisuuksia, jotka esiintyvät yhteisöissä kulttuurisesta kontekstista riippumatta. Niinpä Geertzin tekemien havaintojen yksilön ja yhteisön suhteesta ja symbolien merkityksestä pitäisi olla sovellettavissa mihin tahansa kulttuuriseen kontekstiin. Maisterintutkielmani yhteydessä tämä konteksti on suomalainen ja tarkasteltava ”yhteisö” CP-vammaisten elämäntarinoiden kirjoittajien joukko.

Geertzille kulttuuri muodostuu siis subjektiivisten merkitysten verkostoista, jotka tulevat näkyviin kollektiivisissa kulttuurisissa symboleissa. Maisterintutkielmani yhteydessä tällainen käsitys kulttuurista luo peruslähtökohdaksi tarkastelulle elämäntertojen ja niissä esiin tulevien kokemusten subjektiivisuuden. Jokaisella kirjoittajalla on oma henkilökohtainen merkitysten verkostonsa, mutta elämäntarinoissa esiintyviä kulttuurisia symboleita tarkastelemalla voidaan hahmotella niitä yhdistäviä keskeisiä teemoja eli kulttuurisia symboleita, jotka kertovat kollektiivisesti toisalta sekä kulttuurista että vammaisuuden kokemuksesta osana sitä. Symbolisessa ja tulkitsevassa antropologiassa tällainen analyttinen prosessi tapahtuu tulkinnan kautta. Käsittelen tulkintaa laajemmin luvussa. 3.5, mutta siihen on syytä kiinnittää huomiota jo tässä vaiheessa, koska se on määritelmällisesti symboliselle ja tulkitsevalle antropologialle keskeinen piirre.

Ruohonen ja Laitila (2003) huomauttavat, että Geertzille kulttuurin tulkinta on merkitysten lukemista dialogissa informanttien kanssa. Merkittävää tässä näkökulmassa on, että näennäisen objektiiviset ja luonnontieteelliset kausaalisuhteet ja sosiokulttuuriset funktiot hylätään ja kiinnitetään huomio merkityksiin. Antropologi ei tällaisessa lähtökohdassa ole yhteisöä ulkopuolelta tarkkaileva ja sen lainalaisuuksia havainnoiva luonnontieteilijä. Antropologi on pikemminkin dialogin kautta merkitysten verkostoa eli kulttuurista tekstiä lukeva, mutta kirjallisen kuvauksen eli etnografian muodossa myös kulttuurista tekstiä tuottava toimija. Kaikki tämä tapahtuu tulkinnan kautta. Tulkinta metodologiana ja analogia kulttuurista tekstinä vievät tulkitsevaa ja symbolista antropologiaa kohti kirjallisuudentutkimusta ja se onkin saanut paljon vaikutteita siitä. (Ruohonen ja Laitila 2003, 119–122.) Geertz (1983) käyttää Paul Ricoeur`n ajatusta tekstistä *merkityksen kiinnittäjänä* selittäessään tekstin ja kulttuurin suhdetta. Ricoeur huomautta puheen ja tekstin suhteen tarkastelussaan, että puhe itsessään on muuhun tekemiseen verrattava teko, muuta sen merkitys ”kiinnitetään” kun se muutetaan tekstiksi. Tekstinä sillä on varsinainen merkitys. Geertz ajattelee samoin kulttuurista. Kollektiiviset merkitykset ”kirjoitetaan” kulttuurisiin symboleihin ja sellaisina ne saavat merkityksen jota voidaan lukea ja tulkita. (Geertz 1983, 30.)

3.3. Kulttuurin käsite

“Culture... is that complex whole which includes knowledge, beliefs, arts, morals, law, customs, and any other capabilities and habits acquired by [a human] as a member of society.” (Tylor, 1903.)

Edward Tylorin kulttuurin määritelmä on antropologisen tutkimuksen ensimmäisiä ja lainatuimpia kulttuurin määritelmiä, mutta mikä tuo tiedon, uskomusten ja tapojen kokonaisuus oikeastaan on? Millaisten prosessien kautta kulttuuri vaikuttaa ihmisten sosiaaliseen toimintaan ja miten sitä voidaan tutkia? Yhteiskunta- ja sosiaalitieteessä kulttuuri on määritelty lukuisilla erilaisilla muotoiluilla ja sen suhde yhteisöjen ja yhteiskuntien sosiaaliseen toimintaan on nähty eri tavoilla riippuen tulkitsijan teoreettisesta näkökulmasta.

Käsittelen tässä luvussa kulttuurin käsitettä Pierre Bourdieun strukturaatioteoriassa sekä Geertzin tulkitsevassa antropologiassa. Bourdieun teoreettisten muotoilujen käsittelyn tarkoituksena on johdattaa sosiologisesti ja yhteiskuntatieteellisesti orientoitunutta lukijaa vertailun kautta antropologiseen kulttuurin käsitteeseen. Bourdieun teoreettiset muotoilut toimivat tässä yhteydessä vertailukohtana, ja vertailu tuo konkreettisemmin esille ne erot ja painotukset, joita kulttuurille on annettu perinteisessä sosiologisessa ja antropologisessa tutkimuksessa. Edellä mainitun merkityksen lisäksi Bourdieun ajattelu toimii aineiston analyysin yhteydessä toisena teoreettisena tapana lähestyä aineistoa. Luku noudattaa osittain sisällöltään ja rakenteeltaan sosiaalityön perusopintojen yhteydessä kirjoittamaani esseitä kulttuurin käsitteestä sosiologisessa ja antropologisessa tutkimusperinteessä.

Kulttuuri Pierre Bourdieun strukturaatioteoriassa

Pierre Bourdieun strukturaatioteoria tarjoaa yhden sosiologisen ja yhteiskuntatieteellisen tavan lähestyä kulttuurin käsitettä. David Inglis (2016) liittää Pierre Bourdieun ajattelun strukturaatioteorioiden viitekehykseen. Strukturaatioteorian keskeisenä lähtökohtana on Inglisin mukaan sosiaalisten järjestelmien tutkiminen *uusintamisen (reproduction)* ja *muutoksen (transformation)* käsitteillä ja keskittyen näihin prosesseihin. Strukturaatioteoriat voidaan nähdä vastareaktiona aikaisempiin subjektivistisiin ja objektivistisiin teorioihin. Aiemmistä objektivistisistä teorioista esimerkiksi rakennefunkcionalismi korosti liikaa rakenteiden uusintamista ja koheesiota. Sosiaalisessa järjestelmässä toimivat yksilöt nähtiin toimijoina ainoastaan sosiaalisen *uusintamisen* näkökulmasta. Toimijat toimivat vain yhteisön tai yhteiskunnan tasapainon hyväksi. Subjektiiiviset teoriat kuten symbolinen interaktionismi korostavat puolestaan liikaa *muutosta*, eivätkä ottaneet tarvittavalla tavalla huomioon sosiaalisessa järjestelmässä toimivien henkilöiden toiminnan yhteyttä laajempaan sosiaaliseen kontekstiin. Strukturaatioteorian tarkoituksena on toimia näiden aiempien objektivististen ja subjektivististen teorioiden välittäjinä (tai toisaalta niiden yläpuolella). Strukturaatioteoriassa tämä kahtiajako pyritään ylittämään huomioimalla jatkuva vuorovaikutus rakenteen ja toimijan välillä. Bourdieu on pyrkinyt ylittämään tämän aiemman kahtiajaon keskittymällä toimintaan ja sosiaalisissa järjestelmissä esiintyvään valtaan kulttuurisen ja symbolisen pääoman sekä symbolisen väkivallan käsitteiden avulla.

(Inglis 2016, 208–211; 218.) Tässä yhteydessä keskityn Bourdieun kulttuurisen ja symbolisen pääoman käsitteisiin ja tarkastelen niiden kautta Bourdieun ajattelun suhdetta hänen kulttuurin käsitteeseensä.

Inglis (2016) kuvailee Bourdieun teorian sosiaalisista järjestelmistä lähtevän valtarakenteista. Bourdieun ajattelun keskiössä on henkilön sosiaalinen asema omassa sosiaalisessa kontekstissaan. Tämä asema voidaan kuvata *habituksen* ja *kentän* käsitteiden kautta. Yksinkertaistettuna habitus on henkilön omaksuma, suureksi osaksi tiedostamaton luokkaidentiteetti siihen liittyvine tapoineen ja arvoineen. Kenttä puolestaan on kulloinkin käsillä oleva tai tarkasteltava sosiaalinen konteksti, jossa henkilö toimii. (Inglis 2016, 216–218.) Lyhyt kuvaus ei huomioi käsitteiden monimuotoisuutta Bourdieun ajattelussa, mutta riittänee tässä yhteydessä taustaksi kulttuurisen ja symbolisen pääoman käsitteiden tarkastelulle.

Bourdieuille (2013 [1972]) kulttuurinen pääoma on kulttuurista tietoa, joka henkilöllä on hallussaan. Kulttuuri vaikuttaisi tässä yhteydessä tarkoittavan pitkälti "korkeakulttuuria" eli taidetta, akateemista tietoa ja sivistystä. Kulttuuri täytyy tässä yhteydessä nähdä yhdessä Bourdieun keskeisimpään lähtökohtaan eli valtarakenteisiin. Habitus on yhteydessä sosiaalista luokkaa yhdistävään kollektiiviseen ajatteluun ja kulttuuri toimii ikään kuin valuuttana pelissä, jota käydään näissä sosiaalisissa luokissa ja niiden välillä. Keskeisimpänä sosiaalisena instituutiona kulttuurin kannalta Bourdieu näkee koulutusjärjestelmän. Koulutusjärjestelmä on se taho, joka luo henkilöiden kulttuurista pääomaa ja *uusintaa* luokkarakennetta yhteiskunnassa. Bourdieu vertaa "akateemisen pätevyyden olevan kulttuuriselle pääomalle yhtä kuin raha on taloudelliselle pääomalle." (Bourdieu 2013 [1972], 187.)

Symbolisella pääomalla Bourdieu (1996 [1979]) viittaa taloudellisen ja kulttuurisen pääoman kerryttämisestä syntyvään arvostukseen. Symbolinen pääoma on sosiaalista vaikutusvaltaa ja se konkretisoituu Bourdieun mukaan puhtaimmillaan kuvataiteen hankkimisena statussymboliksi. Tämä on Bourdieuille symbolista pääomaa puhtaimmillaan, se edustaa kulttuurisen pääoman kerryttämisestä syntynyttä "makua" ja on toisaalta

taloudellisessa mielessä tarpeeton ja symboloi taloudellisen pääoman ylijäämää. (Bourdieu 1996 [1979], 282.)

Bourdieu käsittelee teoksessaan *Outline of a Theory of Practice* (1972) objektivistisen lähestymistavan rajoja suhteessa sosiaaliseen toimintaan ja kulttuuriin. Hän käyttää kielitieteilijä Ferdinand de Saussuren strukturalistista tulkintaa kielestä esimerkkinä objektivistisen lähestymistavan puutteista. Bourdieun mukaan Saussuren strukturalismi keskittyy liikaa kielen rakenteeseen ja puhe on sille sivutuote, joka häiritsee kielen rakenteen tarkastelua erillisenä ja autonomisena kohteena. Sama kritiikki koskee Bourdieun mukaan myös strukturalismin soveltamista sosiaalisten järjestelmien tai kulttuurin tarkasteluun. Nämä lähtökohdat jättävät huomiotta toimijan ja toiminnan ja olettavat taustalla olevan muuttumattomia ja irrallaan tarkasteltavissa olevia lakeja. (Bourdieu 2013 [1972], 24–25.)

Bourdieuille kulttuuri on ennen kaikkea valtaa kulttuurisen ja siitä seuraavan symbolisen pääoman muodossa. Bourdieun toimijan roolia korostava teoria voidaan nähdä vastareaktionä objektivistisille tulkinnoille, jotka olettivat rakenteiden olevan määräävässä asemassa tarkasteltaessa sosiaalisia järjestelmiä ja toimintaa. Strukturaatioteorialle luonteenomaisesti Bourdieu pyrkii kiertämään rakenne–toimija dikotomiaan liittyvän ongelman muotoilemalla uudelleen käytettävät käsitteet. Antropologi Sherry Ortner (1984) korostaa antropologian historiaa käsittelevässä artikkelissaan, että Bourdieun *habitus* pitää kuitenkin pitkälti sisällään sen merkitysisällön, joka kulttuurille on perinteisesti annettu antropologiassa (Ortner 1984, 148). *Habitus* pitää siis Bourdieulle sisällään esimerkiksi arvot ja arvostukset kun taas kulttuuri on sosiaalisella kentällä pelaamiseen liittyvä vaihdannan väline, jonka käyttäminen liittyy aina tavalla tai toisella valtaan ja valtarakenteisiin.

Bourdieun teoriaa on sovellettu vammaisuuden tutkimukseen. Claire Edwards ja Rob Imrie (2003) huomauttavat Bourdieun merkityksen vammaistutkimukselle olevan ennen kaikkea rakenne–toimija -dikotomian ylittämässä. Edwards ja Imrie tarkastelevat itse vammaisuutta habituksen käsitteen kautta sekä vammaista kehoa arvojen ilmentymänä. Edwards ja Imrie huomauttavat Bourdieun näkemyksen yhteisön kehollistumisesta

habituksen kautta laajentavan vammaisuuden tarkastelua ja pystyvän tuomaan sosiaaliseen vammaistutkimukseen takaisin siitä puuttunutta ruumiillisuutta ja biologiaa, joka vammaisuuteen ilmiönä kuuluu. (Edwards ja Imrie 2003.)

Maisterintutkielmani keskeisin teoreettinen lähtökohta on symbolisessa ja tulkitsevassa antropologiassa, mutta käytän Bourdieun ajattelua myös aineiston analyysin yhteydessä. Maisterintutkielman rajallinen laajuus ei mahdollista Bourdieun ajattelun ja symbolisen ja tulkitsevan antropologian teorian syvällisempää synteisiä, mutta Bourdieun ajattelulla aineiston analyysissä voidaan huomioida seikkoja, jotka puhtaasti symbolisen ja tulkitsevan antropologian tulkinnassa jäisivät vähemmälle huomiolle.

Kulttuurin käsite tässä tutkielmassa

Tässä tutkielmassa käytän kulttuurin käsitettä pitkälti sen merkitysisällön mukaisesti, joka sillä ymmärretään symbolisen ja tulkitsevan antropologian näkökulmasta. Sosiologisesta ja antropologisesta funktionalismista poiketen kulttuuri ei ole yhteisesti jaettu, kollektiivinen ja muuttumaton merkitysten ja sääntöjen kokonaisuus, vaan sitä muodostetaan yhteisöllisessä toiminnassa ja se ilmenee kulttuuristen symbolien välityksellä. Erona funktionalismiin on lisäksi tarkastelun taso ja kulttuurin ”funktion” merkitys. Kulttuurin tarkastelun taso on tässä tutkielmassa yhteisöllisten rakenteiden sijaan kokemuksessa ja sen suhteessa ympäröivään yhteiskuntaan. Esimerkiksi vanhemmissa funktionalistisissa muotoiluissa kulttuuri näyttäytyi pitkälti yhteisön koheesion funktion merkityksessä, kun se symbolisessa antropologiassa nähdään pikemminkin ihmisten välisenä kollektiivisena kokonaisuutena, jonka merkitys on kollektiivisten arvojen ilmauksen lisäksi olla subjektiivisen kokemuksen peilauksen kohde. Kulttuuri on se yhteisöllisen elämän osa-alue, joka auttaa jäsentämään ja hahmottamaan kokemuksen ja kokijan paikkaa, roolia ja merkitystä.

Tarkastelun tason suhteen Bourdieun kulttuurikäsite on esimerkiksi aikaisempia funktionalistisia teorioita lähempänä symbolisen antropologian teoreettista lähtökohtaa. Ero Bourdieun muotoiluun voidaan nähdä vallan merkityksessä. Symbolista antropologiaa ja Geertzin teoreettista muotoilua on kritisoitu vallan huomiotta jättämisestä (esim.

Ruohonen ja Laitila 2003, 125). Valta on kuitenkin yhteiskuntatieteellisen tutkimuksen ja teorian keskiössä, varsinkin tarkasteltaessa vallankäytölle ja marginalisoitumiselle alttiina olevia ryhmiä. Antropologi Sherry Ortner (1999) on käsitellyt kokemuksen ja rakenteen välistä suhdetta ja huomauttaa, että erityisesti vallan tutkiminen vahvasti foucault'laisessa ja rakenteellisessa mielessä on saanut aikaan paradoksaalisen tilanteen; se on johtanut kokemusten, toiveiden ja halujen sivuuttamiseen juuri niiden ihmisten osalta, joiden vuoksi valtarakenteita ollaan paljastamassa. Tarkastelun tasona on ollut pikemminkin yhteisöllinen rakenne kuin varsinainen kokemus niistä. Parempana lähestymistapana Ortner pitää kokemuksellisuuden ja rakenteen välisen tarkastelun yhdistämistä. (Ortner 1999, 158.) Tämä on lähtökohta, josta lähestyn itse aineistoa. Maisterintutkielmassani pyrin kokemuksellisuuden ja rakenteen välisen tarkastelun yhdistämiseen laajoilla vammaisten asemaa tarkastelevilla pääluvulla 2. ja 3., jotka toimivat sekä osana analyysiä itsessään että pohjustuksena tulkinnalle.

Kulttuurin ja antropologisen tutkimuksen erottamaton suhde tulee esille siinä, että antropologisen tutkimuksen konventioihin kuuluu tutkimuksen yhteydessä joko viitata aikaisempaan kulttuurin käsitteen määrittelyyn tai muotoilla määrittely itse. Antropologinen tutkimus käyttää kulttuuria teoreettisena käsitteenä, mutta toisaalta on myös aina tutkimusta kulttuurin käsitteestä itsessään. Näin on myös maisterintutkielmani kohdalla. Itse määrittelen pitkälti Geertzin näkemyksiä mukaillen kulttuurin merkitysten verkostoksi, jossa kollektiiviset merkitykset on kiinnitetty kulttuurisiin symboleihin. Sosiaalisen roolin subjektiivinen reflektio tapahtuu suhteessa näihin symboleihin kokemuksen välityksellä.

Kulttuuri ja valta

Edellä totesin symbolisen ja tulkitsevan antropologian suhde valtaan on ollut kohteena kritiikille. Miten tällaista teoreettista viitekehystä voidaan soveltaa sosiaaliseen vammaistutkimukseen, jonka lähtökohtana tutkia epätasa-arvoa ja vaikuttaa siihen? Itse tulkitse kysymyksen pikemminkin sosiaalisen todellisuuden ontologiaa koskeväksi kuin kulttuurisiin ja yhteiskunnallisiin rakenteisiin liittyväksi. Kritiikissä symbolista ja tulkitsevaa antropologiaa kohtaan on pitkälti kyse siitä, mikä on sosiaalisten ilmiöiden

perimmäinen liikkeellepaneva voima. Foucault’laisittain se voidaan kaikkialla läsnä olevissa voimasuhteissa tai vallassa tässä merkityksessä (Foucault 1978, 92–93) tai vaikkapa kulttuuriekologisesti kulttuurin adaptaatiossa ekologiseen ympäristöön (esim. Eriksen 2004, 71–72). Symbolinen ja tulkitseva antropologia lähtee pikemminkin ajatuksesta, jonka mukaan kulttuuri on subjektiivisista merkityksistä koostuva kollektiivinen kokonaisuus. Se ei sulje valtaa tai mitä tahansa muuta sosiaalisen elämän ilmiötä tarkastelun ulkopuolelle, mutta ei toisaalta myöskään tee mistään niistä sosiaalisen todellisuuden *primum motoria*. Valta ja epätasa-arvo ovat sosiaalisen todellisuuden kiistattomia ilmiöitä, mutta tulkinnan tulee pikemminkin paljastaa ne kuin lähteä tästä lähtökohdasta.

Sosiologiassa vallalla on ollut suurempi merkitys selittävänä tekijänä kuin antropologiassa. Tämä voidaan osittain nähdä suhteessa tarkastelun kohteisiin. Antropologiassa valtasuhteita on tarkasteltu vähemmän kulttuurirelativismiin vuoksi. Taustalla on ajatus siitä, että yhteisö sopeutuu ympäristöönsä sosiaalisten rakenteiden kautta. Työnjako, sukupuoliroolit ja hierarkia on nähty adaptaationa vallitseviin olosuhteisiin, eikä tutkijalla ole oikeutusta kritisoiden toisen kulttuurin tai yhteisön sille muodostunutta tapaa organisoida. Sosiologiassa tarkastelun kohteena on usein ollut länsimainen yhteiskunta, jota kohtaan kritiikin osoittaminen on tästä näkökulmasta helpompaa. Tarkoitukseni tämän tutkielman yhteydessä ei ole jättää valtaan liittyviä näkemyksiä huomiotta, eikä se sosiaalisen vammaistutkimuksen kontekstissa olisi mahdollistakaan. Toisaalta tarkoitukseni ei myöskään ole lähteä analyysissä uusfunktionalistisesta vallan determinismistä, vaan tuoda esiin valtaan liittyvät huomiot kirjoittajien vallalle ja epätasa-arvolle antamien merkitysten kautta siten kun ne aineistossa ilmenevät.

3.4. Kulttuurin tulkinta

Mikäli kulttuuri ymmärretään Geertzin määrittelemällä tavalla se johtaa metodologiaan, jonka keskeisessä asemassa on väistämättä tulkinta; yksilöt tulkitsevat symboleja ja omaa olemassaoloaan, tutkija tulkitsee näiden yksilöiden ja yhteisön tulkintoja ja viimeisessä vaiheessa tutkimuksen kohdeyleisö tulkitsee tutkijan tulkintaa. Geertzin teoriaa kulttuurista on aiheellisestikin kritisoitu siitä ettei se ota tarpeeksi huomioon yhteisöissä tapahtuvaa

muutosta eikä toisaalta valtarakenteita. Myös metodologiaan liittyvää tulkintaa on kritisoitu sen epätieteellisyydestä (esim. Ruuhonen ja Laitila 2003, 123–125). Toisaalta voitaisiin kysyä, vastaako hieman kaoottinen ja subjektiivinen merkitysten tarkastelu tieteellisessä mielessä parhaiten sitä "loppumatonta inhimillistä monimuotoisuutta" (emt. 124), joka vaikuttaisi vastaavan empiiristä kokemusta paremmin kuin muotoilut, joissa toimijat ovat puhtaasti rakenteen tai omien mielihalujensa ohjailtavissa?

Geertz (1973b) määrittelee tulkinnan roolin antropologisessa tutkimuksessa olevan toimijalähtöistä. Tässä toimija viittaa tutkittaviin ja toimijalähtöisyys siihen, että antropologinen tulkinta lähtee kulttuurin itse tuottamista merkityksistä. Antropologin tehtävänä on kuvata kokemus yhteisön oman merkitysjärjestelmän kautta ja sen ”kielellä”. Tämä ei toisaalta merkitse, että tulkinta olisi pelkästään tutkittavien näkökulma ja sen ylös kirjaaminen. Antropologinen tulkinta tapahtuu Geertzin mukaan antropologisen teorian ja tutkijan näkemyksen sekä tutkittavien näkökulman välissä. Antropologista ja tieteellistä siitä tekee tulkinnan suhde teoriaan. (Geertz 1973b, 13–15.) Ruuhonen ja Laitila (2003) korostavat Geertzin muotoilun olevan kuvaus metodologiasta. Yksinkertaistettuna huomio tutkijan ja tutkittavan näkökulmien välissä olemisesta on Ruuhosen ja Laitilan mukaan metodi, jonka avulla:

”tutkija voi teoreettisia käsitteitään hyödyntäen ymmärtää tutkittavien käsitteitä ja hahmottaa niiden avulla tutkittavien sosiaalista elämää.” (Ruuhonen ja Laitila 2003, 129)

3.5. Kulttuuri, symbolit ja vammaisuuden kokemus

Yhdistän maisterintutkielmassani symbolisen ja tulkitsevan antropologian kokemuksellisuuden ja mikrotason tarkastelu laajempaan sosiokulttuuriseen kontekstiin vammaisten yhteiskunnallista asemaa käsittelevän luvun kautta. Valinta johtuu toisaalta yhteiskuntatieteellisestä ja sosiaalityöhön liittyvästä painotuksesta, mutta toisaalta myös antropologiselle tutkimukselle tyypillisen kenttätyön ja itse tuotetun etnografian puutteesta. Laaja yhteiskunnallinen vammaisuuden aseman tarkastelu täyttää tämän tutkielman yhteydessä osan siitä tehtävästä, joka etnografialla eli yhteisön kirjallisella kuvauksella on perinteisessä antropologisessa tutkimuksessa.

En sinällään kutsu antropologista lähestymistapaani narratiiviseksi, mutta elämäkerrallisen aineiston käsittelyssä on luonnollisesti huomioitava narratiivisen tutkimuksen keskeisiä lähtökohtia. Lähtökohtani poikkeaa jonkin verran antropologian ja erityisesti folkloristiikassa yleisemmistä tavoista tarkastella kertomuksia, joten valinta täytyy perustella. Symbolisessa ja tulkitsevassa antropologiassa tarinoita ja narratiiveja on käsitelty paljon. Antropologi Renato Rosaldo (1986) käsittelee metsästystarinoita merkityksen ja kokemuksen heijastumina. Ne ovat toisaalta tarinoita tapahtumista, mutta vielä enemmän Rosaldo tulkitsee niiden olevan väline oman sosiaalisen roolin reflektointiin. (Rosaldo 1986, 134.) Tarina on tässä yhteydessä paljon informaatiota välittämistä enemmän. Tämä on luonnollisesti narratiivisen tutkimuksen lähtökohta jo sinällään, mutta Rosaldon painotus lähestyy symbolista ja tulkitsevaa antropologiaa siltä osin, että se asettaa tarinoiden merkityksen keskiöön subjektiivisen kokemuksen reflektoinnin suhteessa niihin. Viime kädessä tutkimuksen kohteena eivät siis niinkään ole narratiivit tai tarinat, vaan kokemus niiden takana. Rosaldo (1986, 134) huomauttaa, että tarinat, niiden teemat ja painotukset voivat toimia avaimina kulttuuriseen rakenteeseen eli siihen mitä yhteisössä pidetään kollektiivisesti hyväksyttävänä, halveksuttavana, ihailtavana tai tärkeänä. Paul Ricouerin huomio merkityksen kiinnittämisestä (Geertz 1983) kuvaa tätä tarkastelun tason painotusta. Maisterintutkielmani tutkimuksen aineistona ovat tekstit, mutta huomio ei sinällään ole teksteissä, vaan niihin kiinnitetyissä merkityksissä sekä kulttuurisissa symboleissa.

Antropologi Edward M. Bruner (1986) käsittelee kokemuksen (*experience*) käsitettä suhteessa antropologiseen tutkimukseen. Bruner lähtee käsittelyssään liikkeelle filosofi Wilhem Diltheyn ajattelusta ja erityisesti Diltheyn huomiosta siitä, että todellisuus on olemassa ihmisille ensisijaisesti kokemuksen kautta. Antropologisen kokemuksen tarkastelun tulee Brunerin mukaan lähteä tästä peruslähtökohdasta. Sen tulee Brunerin mukaan siis keskittyä siihen miten yhteisön jäsenet kokevat kulttuurin. Miten kokemusta sitten voidaan äärimmäisen subjektiivisena ilmiönä tutkia? Bruner viittaa Diltheyn ajatukseen, jonka mukaan subjektiivisen tason ylittämiseksi täytyy tulkita ja tarkastella niitä ilmauksia (*expression*), jotka syntyvät kokemuksesta ja heijastavat niitä. (Bruner 1986, 3–6.) Brunerin kokemuksen käsite niveltyy symboliseen antropologiaan ilmausten

kautta. Varsinaiseen subjektiiviseen kokemukseen tutkijalla ei ole pääsyä ilman kokemuksen ilmausta. Maisterintutkielmassani kokemuksen ilmauksena ovat CP-vammaisten elämäkerrat. Niiden lukemisella yksittäisinä elämäntarinaoina voidaan tulkita yksilön suhdetta yhteiskuntaan, mutta otoskoko sallii myös tulkintoja kollektiivisista teemoista eli kulttuurisista symboleista, jotka ovat varsinaisia tarkastelun kohteita.

3.6. Teorian suhde sosiaaliseen vammaistutkimukseen

Käsittelin edellisessä pääluvussa yhteiskuntatieteellisen ja sosiologisen vammaistutkimuksen painotuksia. Tässä luvussa tarkastelen näiden näkökulmien suhdetta oman maisterintutkielmani teoreettiseen viittakehykseen. Sosiaalisen vammaistutkimuksen keskeinen lähtökohta on vammaisuuden sosiaalinen malli, jonka mukaan vammaisuus on sosiaalisesti rakentunutta ja ilmenee aina jossain sosiokulttuurisessa kontekstissa. Vammaisuuden sosiaalinen malli sopii hyvin omaan teoreettiseen viitekehykseeni. Vammaisuus saa myös antropologisen tutkimuksen teoriassa kulttuurisidonnaisia muotoja. Vamma sinällään on biologiaa ja fysiologiaa, mutta siihen suhtautumisen tavat ovat kulttuurisia ja vaihtelevat ajan ja paikan mukaan. Symbolisen ja tulkitsevan antropologian näkökulma on korostetun kokemuksellinen. Sen huomio on abstrakteissa käsitteissä kuten kokemuksessa ja kollektiivisissa kulttuurisissa symboleissa. Tarkoituksena ei ole kuitenkaan ajautua sosiaalikonstruktivistiseen äärilaitaan, jossa vammaisuus on pelkkiä merkityksiä ja tulkintoja. Tai paremminkin, pyrkimyksenäni on huomioida näiden merkitysten ja tulkintojen suhde siihen biologiseen ja fysiologiseen todellisuuteen josta ne syntyvät ja huomioida siten postmodernin sosiaalisen vammaistutkimuksen huomio ja kritiikki sosiaalista konstruktionismia kohtaan.

Toinen sosiaalisen vammaistutkimuksen keskeinen huomio koskee tutkimuksen ja vammaisten aseman suhdetta sekä erityisesti vaatimusta tutkimuksen sitoutumisesta vammaisliikkeiden intresseihin. Käsittelin edellä kulttuurin ja vallan suhdetta symbolisen ja tulkitsevan antropologian näkökulmasta ja tässä yhteydessä huomautin tutkimuksen lähtökohdan olevan kokemuksessa. Postmodernin yhteiskunta- ja sosiaalitieteen keskeinen huomio koskee tutkimuksen ja aatteellisuuden välistä suhdetta. Onko yhteiskunta- ja sosiaalitiede aina sitoutunut aatteellisiin intresseihin tai pitäisikö sen olla? Valitsemani

teoreettinen lähtökohta pyrkii välttämään paternalistista ja aatteellista toisten suulla jpuhumista a toisten puolesta kirjoittamista, mutta toisaalta se ei myöskään pyri selittämään kokemuksia tästä näkökulmasta. Sen pyrkimyksenä on tuoda esille kokemukset CP-vammaisuuden ja suomalaisen yhteiskunnan välisestä suhteesta kuvaten sitä monimuotoisuutta, joka siihen väistämättä sisältyy.

Keskeisimpänä erona oman teoreettisen viitekehysten sekä yleisempien sosiaalisen vammaistutkimuksen lähtökohtien välillä pidän kulttuurin käsitteen painotusta. Tulkintani aineistosta on lähtökohtaisesti sidoksissa määrittelemääni kulttuurin käsitteeseen ja sen merkityssisältöön erityisesti symbolisessa ja tulkitsevassa antropologiassa. Vammaisuutta on tutkittu antropologiassa jonkin verran, vaikkakaan se ei ole koskaan ollut yleisimpiä tutkimuksen kohteita. Allison Ruby Reid-Cunningham (2009) käsittelee antropologisen vammaistutkimuksen historiaa ja vammaistutkimukseen sovellettuja antropologisia teoreettisia lähtökohtia. Kulttuurisesti painottuneessa antropologisen vammaistutkimuksessa on hyödynnetty poikkeavuuden, stigman ja liminaalisuuden käsitteitä sekä näihin liittyviä teorioita. Antropologisessa vammaistutkimuksessa on myös tarkasteltu esimerkiksi kuuroja omana alakulttuurinaan. (Reid-Cunningham 2009, 104-106.) Kokonaisuudessaan maisterintutkielmani teoreettisella viitekehysellä on erityisesti kulttuurin käsitteen osalta yhteistä antropologisen tutkimuksen kanssa, mutta kenttätyön puutteen sekä ”kotiantropologisen” otteen puolesta se lähestyy sosiaalisen vammaistutkimuksen kenttää.

On syytä tehdä yhteenveto teoreettisesta viitekehuksesta ja keskeisistä käsitteistä. Maisterintutkielmani teoreettinen tavoite on tarkastella millaisten kulttuuristen symbolien kautta CP-vammaiset jäsentävät omaa kokemustaan vammaisuudesta suhteessa suomalaiseen yhteiskunnalliseen ja kulttuuriseen kontekstiin. Kulttuurilla viitataan merkitysten verkostoon, jossa kollektiiviset merkitykset on kiinnitetty kulttuuriin symboleihin. Kulttuuriset symbolit puolestaan ovat toisaalta heijastumia kulttuurin kollektiivisista merkityksistä sekä toisaalta kohteita sosiaalisen roolin subjektiiviselle reflektiolle. Diltheyn ajattelua mukaillen (sosiaalinen) todellisuus on olemassa subjektille vain kokemuksen kautta ja Brunerin mukaan kokemuksen subjektiivinen taso täytyy ylittää tutkimalla kokemuksen *ilmauksia*. Maisterintutkielmani yhteydessä nämä ilmaukset ovat

kirjoitettuja elämäntarinoita. Elämäntarinoihin kiinnitetyt merkitykset ja niiden tulkinta tuovat esille kollektiivisia kulttuurisia symboleja, joiden kautta voidaan tarkastella sekä vammaisuuden kokemusta että kulttuuria, johon nämä kokemukset liittyvät.

4. TUTKIMUKSEN TOTEUTUS

Tässä luvussa esittelen maisterintutkielmani tavoitteet ja tutkimuskysymykset, aineiston, tutkimusmenetelmän sekä tutkimuseettiset huomiot. Aineiston esittelyn yhteydessä pohdin lisäksi aineistotyyppiä ja sen vaikutusta tutkimukseen sekä valmiin aineiston käyttämistä antropologisessa tutkimuksessa. Yhteiskuntatieteellisen tutkimuksen konventioista poiketen olen käsitellyt tutkimuksen metodologiaan liittyvää tulkintaa myös teoreettisen viitekehyksen yhteydessä.

4.1. Tavoitteet ja tutkimuskysymykset

Maisterintutkielman tavoite kytkeytyy sen teoreettiseen tavoitteeseen eli CP-vammaisuuden kokemuksen tarkasteluun. Tavoitteena on siis tarkastella millaisten kulttuuristen symbolien kautta CP-vammaiset jäsentävät elämäntarinoissa vammaisuuttaan suhteessa suomalaiseen yhteiskunnalliseen ja kulttuuriseen kontekstiin. Käytännöllisemmällä tasolla tutkielman tavoite on tuottaa valitun teoreettisen viitekehyksen kautta tietoa vammaisuuden kokemuksesta tässä kontekstissa. Teoreettisesta näkökulmasta pidän tutkielman keskeisimpänä merkityksenä yhteiskuntatieteissä vähemmän käytetyn teoreettisen lähestymistavan soveltamista, sekä CP-vammaisten itse tuottaman aineiston käsittelyä. Teoreettiseksi tutkimusongelmaksi tai -kysymykseksi tällaisessa tarkastelussa muodostuu se, millaisten yhteisöllisten ja kulttuuristen symbolien kautta CP-vammaiset jäsentävät kokemustaan vammaisuudesta?

Vaikka aineistossa onkin suhteellisen laaja joukko kirjoittajia, analyysissä ei voi kuitenkaan tehdä yleistyksiä koskemaan kaikkia CP-vammaisia ryhmänä tai heidän kokemuksiaan. Enemmänkin huomio kohdistuu yksittäisiin kertomuksiin subjektiivisina ja ainutlaatuisina kokemuksina. Näin pieni otos ei ole kvantitatiivisessa mielessä yleistettävissä, vaan yleistettävyys koskee korkeintaan kirjoittajien joukkoa. Voidaanko tällaisen otoksen kautta tehdyissä tulkinnoissa puhua CP-vammaisten kokemuksesta tai heitä yhdistävistä teemoista tai kulttuurisista symboleista? Lienee syytä olla tekemättä laajoja kaikkia CP-vammaisia koskevia yleistyksiä näin pienen otoksen perusteella.

Toisaalta kaikkia kirjoittajia yhdistää CP-vammadiagnoosi ja heitä on pyydetty kirjoittamaan elämäntarinansa CP-vammaisuuden näkökulmasta. Vaikka yleistettävyyys koskisikin kirjoittajien joukkoa, on kyseessä kaksikymmentä elämäntarinaa juuri CP-vammasta ja sen vaikutuksesta elämään suomalaisessa yhteiskunnallisessa ja kulttuurisessa kontekstissa. Määrä ei ole aivan pieni ja vaikka laajaa yleistystä ei voisikaan tehdä, aineistosta voidaan nostaa esiin teemoja tai kulttuurisia symboleja, jotka kertovat CP-vammaisuuden ja suomalaisen yhteiskunnan suhteesta.

4.2. Aineisto

Maisterintutkielman CP-vammaisuuden kokemusta koskevan aineiston muodostavat Invalidiliitto ry:n CP-ikä/kunta -projektissa kerätyt CP-vammaisten kirjoittamat elämäntarinat. Aineisto on toimitettu Yhteiskuntatieteelliseen tietoaarkistoon, jossa se on nimellä *Tositarinoita CP-vammaisten aikuisten elämästä 2008* (Airaksinen 2008, Invalidiliitto ry). Aineisto on julkaistu Invalidiliiton toimesta myös teoksena nimellä *Sisua ja elämänsävyjä: Tositarinoita CP-vammaisten aikuisten elämästä* (Airaksinen ja Nurmilaakso 2010). Lisäksi aineisto on ladattavissa Invalidiliiton internetsivuilta yksittäisinä tiedostoina. Invalidiliiton sivuilta ladattavat yksittäiset tiedostot, toimitettu teos sekä Yhteiskuntatieteellisen tietoaarkiston aineisto sisältävät samassa muodossa samat kaksikymmentä elämäntarinaa. Aineisto on kerätty kirjoituspyynnön avulla. Alkuperäinen kirjoituspyyntö sisältyy vain Yhteiskuntatieteellisen tietoaarkiston aineistoon. Tulen käyttämään lähteenä maisterintutkielmassani Invalidiliitto ry:n toimittamaa teosta ja viittausten sivunumerointi ja tarinoiden järjestys noudattavat toimitetun teoksen sisältöä. Lisäksi viittaan Yhteiskuntatieteellisen tietoaarkiston aineistoon käsitellessäni alkuperäistä kirjoituspyyntöä, jota toimitettu teos ei sisällä. Tulen toimittamaan tiedon aineiston käytöstä maisterintutkielmassani Yhteiskuntatieteelliselle tietoaarkistolle.

Osa kirjoittajista on halunnut esiintyä omalla nimellään ja osa nimimerkillä. Olen päätenyt yhtenäisyyden ja toisaalta lisäanonymisoinnin vuoksi käyttämään suorissa lainauksissa viittausta suoraan Airaksisen ja Nurmilaakson toimittamaan teokseen ja lainauksen sivunumeroon teoksessa. Elämäntarinoita ei ole numeroitu, joten niiden keinotekoinen numerointi voisi vaikeuttaa viittausten tarkastamista. Anropologisessa tutkimuksessa usein

käytetty käsite informantti ei sovi tässä yhteydessä myöskään suorien lainausten yhteyteen, koska aineisto ei ole itse keräämääni.

Kulttuurintutkimuksessa ilmaukset, viestintä ja narratiivit ovat perinteisesti olleet folkloristisen tutkimusperinteen ydinaluetta ja erilaisille suullisten ja kirjoitettujen kertomustyyppien muodoille on olemassa vakiintuneet käsitteensä (Sarmela 1993, 55). Kertomustyyppinä aineisto vastaa pitkälti folkloristiikassa käytettyä elämänhistorian käsitettä. Tarkasteluni teoreettinen näkökulma eroaa kuitenkin perinteisestä folkloristiikan tavasta tarkastella kirjoittajia aineistoja ja olen päätenyt maisterintutkielmassani käyttämään aineiston kertomuksista käsitettä *elämäntarina*. Tämä johtuu osittain siitä, että se on Invalidiliitto ry:n kirjoituspyynnössä käytetty alkuperäinen käsite ja on vaikuttanut sitä kautta myös kirjoittajien käyttämiin käsitteisiin. Toisaalta tietoinen valinta käyttää perinteisestä folkloristisesta tutkimusperinteestä poikkeavaa käsitettä vapauttaa tarkastelemaan aineistoa valitsemastani teoreettisesta viitekehystä, joka on myös kulttuurintutkimuksessa hieman tavallisesta poikkeava.

Aineistoa on käytetty aikaisemmissa opinnäytetöissä. Aineistoa on käytetty kolmessa pro gradu -tasoisessa opinnäytteessä. Henna Ala-Hynnin (2016) folkloristiikan pro gradu -tutkielma keskittyy identiteetin rakentumiseen, Sanna Savilahden (2009) sosiaalityön pro gradu -tutkielma elämäntarinoissa ilmenevään yhteisöllisyyden merkitykseen ja Solja Lehtisen (2019) erityispedagogiikan pro gradu -tutkielma puolestaan tarkastelemaan elämäntarinoiden teemoja fenomenologisen analyysin kautta.

Elämäntarinat ovat pitkälti selviytymiskertomuksia. Niissä korostuvat vaikeudet ja niiden ylittäminen. On syytä pohtia, miten kirjoittajien joukko on valikoitunut ja miten tämä valikoituminen on vaikuttanut elämäntarinoiden sisältöön ja teemoihin. Pelkästään kirjoituspyynnössä käytetyllä elämäntarinan käsitteellä voidaan nähdä olevan kirjoittajien valikoitumiseen liittyvä merkitys. CP-vamman aste sekä siihen liittyvät liitännäisvammat määrittelevät pitkälti toimintakykyä ja vaikka kirjoituspyynnössä korostettiin myös avustetun kirjoittamisen mahdollisuutta, oman elämäntarinan kirjoittaminen on motorista ja kognitiivista toimintakykyä vaativa teko. Kirjoittajien elämäntarinat vaihtelevat lyhyistä kuvauksista verrattain pitkiin tarinoin ja voidaan olettaa kirjoituspyynnön rajan

kirjoittajien joukkoa kohti toimintakykyisiä ja aktiivisia henkilöitä. Tämä on syytä huomioida myös aineiston analyysin yhteydessä.

4.3. Analyysimenetelmä

Tulkitsevan ja symbolisen antropologian ytimessä on tulkinta analyysimenetelmänä. Clifford Geertz ei muotoile tulkinnan keskeisyydestä huolimatta siitä konkreettista metodologiaa. Ruohonen ja Laitila (2003) huomauttavat, että metodologia voidaan kuitenkin johtaa Geertzin teoreettisista muotoiluista. Keskeinen ydinajatus on Ruohosen ja Laitilan mukaan tutkijan rooli tulkintojen välissä. Tulkinnassa ei saa sortua objektivistiseen kuvaukseen, eikä toisaalta äärimmäiseen subjektiivisuuteenkaan. Tutkijan roolin tulee olla näiden välittäjänä. (Ruohonen ja Laitila 2003, 129.) Tulkinta sinällään on ollut antiikista asti osa länsimaista filosofista perinnettä (esim. Mantzavinos 2016) ja tulkitseva ja symbolinen antropologia liittyvät siten läheisesti länsimaisen filosofian hermeneutiikan perinteeseen. Konsta Kajander (2003, 66–67) huomauttaa, että hermeneutiikka pitää käsitteenä sisällään hyvin erilaisia teoreettisia ja metodologisia suuntauksia ja muotoiluja, eikä oman tutkimuksen metodologian kutsuminen hermeneuttiseksi ilman tarkennuksia kerrokaan siitä vielä juuri mitään. Olen edellä käsitellyt tulkintaa osana tulkitsevan ja symbolisen antropologian teoriaa. Tämän luvun tarkoituksena on konkretisoida maisterintutkielmassa käyttämäni analyysimenetelmä, mutta varsinainen konkretisointi täytyy pohjustaa hermeneuttisen filosofian käsittelyllä.

Hermeneutiikan ytimessä ovat merkitykset ja niiden tulkinta. Usein tämän tulkinnan kohteena ovat tekstit ja hermeneutiikka onkin ollut ihmistieteissä keskeisessä asemassa erityisesti tekstejä tutkittaessa (Mantzavinos 2016). Kajander (2013) tarkastelee filosofisen hermeneutiikan historiaa ja kehitystä sekä hermeneuttisen tulkinnan suhdetta etnologiaan erityisesti Martin Heideggerin ja Hans-Georg Gadamerin teoreettisten muotoilujen kautta. Maisterintutkielmani teoreettisen ja metodologisen lähtökohdan kannalta erityisesti Gadamerin ajattelussa on paljon yhtymäkohtia symboliseen antropologiaan ja Geertzin teoreettisiin muotoiluihin. Kajander huomauttaa, että Gadamerille ymmärtäminen ei ollut merkitysten tulkintaa metodologisena työkaluna, vaan ymmärryshorisonttien yhteen sulauttamista. Ymmärrys ei synny luonnontieteellisesti ulkoapäin tarkkailemalla, vaan

vuorovaikutuksessa ja dialogissa. Keskeistä on näiden ymmärryksen horisonttien kulttuurisidonnaisuus. Ymmärryksen horisontin subjektiivisuus ja kulttuurisidonnaisuus vaikuttaa siihen tapaan, jolla tulkintoja tehdään, koska tulkinta tapahtuu aina suhteessa aikaisempaan käsitykseen ja tietoon sekä tulkinnan kontekstiin. (Kajander 2013, 71.)

Gadamerin ajattelu on kuitenkin kaukana sen soveltamisesta tutkimukseen, eivätkä Gadamerin muotoilut sellaisenaan olekaan varsinaista metodologiaa. Kajander (2013) käsittelee samassa yhteydessä myös Paul Ricoeurin hermenettista ajattelua, jota käytän oman analyysini kuvauksen konkretisoinnissa. Ricoeur (1976) huomottaa käsitteellisestä erosta selittämisen ja ymmärtämisen välillä. Selittämisen Ricoeur liittyy teoriaan ja abstraktioon siinä missä ymmärtäminen liittyy puolestaan erityisesti merkityksiin. Ricoeurille hermeneuttisen prosessi lähtee arvauksesta. Arvaus tulee tässä yhteydessä ymmärtää osana esitietoa, koska se arvaus jonkin tiedon perusteella. Ricoeur käyttää esitiedon sijaan kuitenkin arvauksen käsitettä siitä syystä, että lukija ei voi tietää tulkinnan tässä vaiheessa kirjoittajan intentiota tai merkityksiä. (Ricoeur 1976, 72–73, 75.)

Ricoeurille (1976) tulkinnan prosessin seuraava vaihe on selittämisen (explanation, erklären) ja ymmärtämisen (comprehension, verstehen) dialektiikka. Ricoeur liittyy tämän tulkinnan prosessin vaiheen hermeneuttisen kehän käsitteeseen. Selittämisen ja ymmärtämisen dialektiikka on kumulatiivinen prosessi, jossa ymmärtäminen ja selittäminen validoivat toisiaan. Ricoeur huomauttaa, että vaikka ymmärryksen kasvu tapahtuu tulkinnan kautta, kaikki tulkinnat eivät ole saman arvoisia. Aineistosta on mahdollista konstruoida vain rajallinen määrä tulkintoja ja valinta näiden tulkintojen välillä perustuu todennäköisyyteen. Tällaisessa hermeneuttisessa metodologiassa tulkinnat ovat myös tieteellisesti kumottavissa. Vaikka symbolisen ja tulkitsevan antropologian metodologiaa kohtaan esitetty kritiikki on aiheellista, tulkinta ei synny tyhjiössä. Perinteisemmässä antropologisessa tutkimuksessa se on yhteydessä kenttätyöhön ja osallistuvan havainnoinnin kautta syntyvään etnografiaan. Tutkielmassani elämäntarinoissa esiintyvien kulttuuristen symbolien sekä kokemuksen tulkinta syntyy puolestaan yhteydessä laajaan vammaisten asemaa käsittelevään tarkasteluun. (Ricoeur 1976, 76–79.)

Oman maisterintutkielmani yhteydessä tulkinnan prosessi lähti liikkeelle CP-vammaisuutta koskevasta esitiedosta ja tämän tiedon suhteesta teoreettiseen viitekehykseen. Tässä tulkinnan vaiheessa kyse oli Ricoeurin käsitteillä esitetään perustuvasta arvauksesta. Aineistoon tutustuminen tapahtui ensimmäisen kerran esitietoon perustuen. Tulkinta eteni hermeneuttisen dialektiikan kautta siten, että aineistosta nousi esille teemoja ja painotuksia, joita esitieto validoi tai vastaavasti ei tukenut. Tämä tulkinnan vaihe johti kumulatiivisen ymmärryksen kautta tarkastelemaan vammaisten yhteiskunnallista asemaa lisää niistä painotuksista, joita tulkinnan ensimmäinen vaihe toi esille. Vammaisten yhteiskunnallisen aseman tarkastelu johti dialektisessa prosessissa lisääntyneeseen ymmärrykseen aineistosta ja siinä esiintyvistä kokemuksista. Lisääntynyt ymmärrys johti puolestaan jälleen tarkempaan ilmiön kuvaukseen sekä teorian painotuksiin ja tulkinnan prosessin seuraavassa vaiheessa hahmottelin aineistosta keskeiset kulttuuriset symbolit. Kulttuuristen symbolien hahmottaminen tapahtui lisääntyneen ymmärryksen kautta siten, että teoreettinen viitekehys alkoi tukea tulkintaa kirjoittajia yhdistävistä teemoista. Kulttuuriset symbolit ovat määrätelmällisesti sekä kollektiivisia kulttuurisia arvoja heijastavia että subjektiivisen reflektion kohteita. Tässä tulkinnan prosessissa keskeisimmiksi kulttuurisiksi symboleiksi aineistosta nousivat diagnoosi, koulutus ja työ. Nämä kulttuuriset symbolit toistuivat lähes kaikkien kirjoittajien elämäntarinoissa ja kirjoittajat kiinnittivät näihin symboleihin määrällisesti eniten merkityksiä. Aineistosta on mahdollista hahmottaa myös muita kulttuurisia symboleja, kuten apuvälineet, auton ja CP-vammaisten ja vammaisten yhteisöllisen järjestötoiminnan, mutta nämä eivät muodostaneet määrällisesti yhtä merkittäviä ja kirjoittajia yhdistäviä kulttuurisia symboleja. Prosessin viimeisessä vaiheessa tulkinta sai lopullisen muotonsa maisterintutkielman yhteenvedossa. Hermeneuttisella tulkinnalla on päätepiste vain tämän maisterintutkielman kontekstissa. Ricoeur (1976, 76–79) huomautti tulkinnan olevan kumulatiivista ja siten myös maisterintutkielmani ”lopullisia” tulkintoja olisi mahdollista tulkita ja työstää lisää lisäten ymmärrystä.

4.4. Tutkimusetiikka

Kirjoitetut kertomukset aineistona ohittavat monia eettisiä haasteita, joita muuten liittyy aineistonhankintaan ja käyttämiseen. Näin on etenkin siinä tapauksessa, että aineisto on jo

valmiiksi olemassa ja kerätty jonkin tahon toimesta huomioiden tutkimuseettiset kysymykset kuten anonymiteetti ja lupa aineiston käyttämiseen. Valmiin aineiston käyttäminen ei luonnollisestikaan poista tutkimuseettisten kysymysten pohtimisen ja tarkastelun tärkeyttä, mutta helpottaa haasteita, jotka liittyvät esimerkiksi tutkimuslupa- ja aikataulutukseen. Tutkijan vastuu ei kuitenkaan pääty tiedeyhteisön sisälle, varsinkaan kun tutkimuksen kohteena on tavalla tai toisella vallankäytölle alttiina oleva ryhmä.

Alkuperäisessä kirjoituspyynnössä (Airaksinen 2008, Invalidiliitto ry.) kirjoittajia on pyydetty kirjoittamaan tarinansa omalla nimellään tai nimimerkillä sekä selostettu elämäntarinoiden käyttö. Kirjoittajat ovat osallistumisellaan hyväksyneet elämäntarinoiden käyttämisen ehdot, joten tähän yksityiskohtaan ei liity tutkimuseettisiä ongelmia. Tarinoiden käyttämiseen liittyvät tekniset seikat ovat kuitenkin vain pieni osa tutkimuksen etiikkaa. Antropologinen tutkimus on tieteenalana hyvin varhaisessa vaiheessa ajautunut sisäisiin keskusteluihin esimerkiksi siitä, voiko yhteisön ulkopuolinen tutkija ylipäättään tuottaa relevanttia tietoa yhteisöstä johon ei itse kuulu. Iso osa tästä keskustelusta on liittynyt erityisesti etnografiaan osana metodologiaa. On aiheestakin kysytty, voiko antropologi kirjoittaa kuvausta yhteisöstä näennäisen objektiivisesti, vai onko etnografia aina enemmän tai vähemmän proosaa ja mikä antropologin oman tulkinnan osuus etnografisessa kirjoittamisessa on? (esim. Nisula 2003, 22–30). Maisterintutkielmani teoreettinen lähtökohta on antropologisessa tutkimuksessa, mutta keskeinen ero perinteiseen antropologiaan on valmis aineisto. Kirjoittajat ovat tuottaneet itse sen mikä perinteisessä antropologisessa tutkimuksessa olisi tutkijan tuottamaa etnografiaa. Tutkijalle jää tässä tapauksessa tehtäväksi koota kirjoituksia yhdistävät teemat ja tulkita niitä suhteessa teoreettiseen viitekehykseen.

Valmis aineisto kiertää antropologisen tutkimuksen merkittävän kritiikin kohteen, mutta ei kuitenkaan ratkaise täysin postmodernia kritiikkiä, joka kohdistuu tieteellisen tutkimuksen sisäisiin valta-asetelmiin ja vähemmistöistä kirjoittamiseen liittyvään paternalismin vaaraan. Voiko ei-vammaisen henkilö tehdä uskottavaa tutkimusta vammaisuudesta? Vaatiiko vammaisuuden tutkimus vammaisuuden kokemuksen, jotta kokemusta todella voisi ymmärtää ja onko tutkijan oma vammaisuus edellytys hyvälle vammaistutkimukselle? Henkilökohtainen kokemusmaailmani on väistämättä ei-

vammaisen henkilön kokemusmaailma ja tekemiäni tulkintoja värittävät ne teoreettiset lähtökohdat, jotka olen sisäistänyt. Tässä suhteessa minun täytyy myöntää valitun tutkimuskohteen ja tarkastelun tavan olevan tutkimuseettinen kompromissi, joka on syytä tiedostaa.

En jaa kirjoittajien kanssa samaa kokemusmaailmaa, mutta kuitenkin pitkälti sen yhteiskunnallisen kontekstin, joihin kokemukset liittyvät. Oikeuttaako tämä kuitenkaan minua tekemään tulkintoja siitä mikä yhdistää CP-vammaisten elämäntarinoita? Kysymys palautuu antropologisen tutkimuksen sisäänrakennettuun itsekritiikkiin toisten puolesta kirjoittamisesta, johon on tarjottu vastaukseksi tutkijan ja informantin välistä dialogia. (Nisula 2003, 23.) Valmiin aineiston kanssa on vaikea käydä dialogia, mutta tämän maisterintutkielman yhteydessä dialogin asemassa on CP-vammaisten itse tuottama aineisto. Se ei mahdollista lisäkysymysten esittämistä, mutta toisaalta se ei myöskään ole tutkijan tulkintaa, vaan kirjoittajien omaa kokemusta sellaisena kuin he ovat sen halunneet esittää ja sellaisilla merkityksillä, joita kirjoittajat ovat halunneet elämäntarinoihinsa kiinnittää. Kiinnitän analyysissäni erityistä huomiota kokemuksiin kunnioittavaan kirjoittamiseen tapaan ja tulkintojen esittämiseen. Sosiaalinen vammaistutkimus on perinteisesti ja edelleenkin voimakkaasti yhteydessä vammaisliikkeiden intresseihin, eikä tätä näkökulmaa voi sivuuttaa maisterintutkielmani yhteydessäkään. Maisterintutkielmani tavoitteena ei sinällään ole suoraan esittää yhteiskunnallisia muutoksia. Sillä voidaan kuitenkin nähdä tällainen merkitys perustutkimuksena vammaisuuden kokemuksesta sekä siihen liittyvistä vammaisuuden ja yhteiskunnan välisen suhteen epäkohdista.

5. ELÄMÄNTARINOIDEN KULTTUURISET SYMBOLIT

Maisterintutkielman tässä pääluvussa tapahtuvassa analyysissä tulkitseen aineistoa suhteessa vammaisuuden yhteiskunnallisen kontekstiin sekä edellä esitettyyn teoreettiseen viitekehykseen. Keskiössä ovat aineistosta nousseet kulttuuriset symbolit, joiden kautta CP-vammaiset jäsentävät suhdettaan yhteiskuntaan ja vammaisuuteen. Tulkinnan prosessissa aineistosta nousi esille kolme lähes kaikkia elämäntarinoiden kirjoittajia yhdistävää kulttuurista symbolia: diagnoosi, koulu ja koulutus sekä työ. Kulttuuriset symbolit ovat määritelmäni mukaan heijastumia kulttuurin kollektiivisista merkityksistä sekä toisaalta kohteita sosiaalisen roolin subjektiiviselle reflektiolle. Edellä mainittujen kulttuuristen symbolien valikoituminen ei ole pelkästään kvantitatiivista; valittujen kulttuuriset symbolien tulee määritelmällisesti heijastaa sekä yhteiskunnallisia ja kulttuurisia arvoja ja toisaalta toimia subjektiivisen kokemuksen reflektion kohteena. Totesin tutkielman analyysimenetelmän käsittelyn yhteydessä, että aineistosta on mahdollista nostaa esille myös muita kulttuurisia symboleja. Näistä voidaan mainita esimerkiksi auto ja autoilu, apuvälineet sekä vammaisjärjestöt. Kaikki edellä mainituista olisivat itsessään mielenkiintoisia tarkastelun kohteita, mutta ne eivät edusta aineistossa määrällisesti yhtä merkittävää osaa kuin valitut kulttuuriset symbolit. Elämäntarinoissa esimerkiksi autoiluun liittyy vahvoja merkityksiä, mutta nämä merkitystihentymät ovat henkilökohtaisempia, eivätkä yhdistä kaikkia kirjoittajia.

Alkuperäisen kirjoituspyynnön muotoilut näkyvät elämäntarinoiden rakenteessa. Teemoista ja käsiteltävistä asioista on alkuperäisessä kirjoituspyynnössä (Airaksinen 2008, Invalidiliitto ry.) mainittu seuraavasti:

Voit kirjoittaa vapaamuotoisesti elämäkulkusi vaiheista, elämäntapahtumistasi ja merkittävistä käännekohdista menneisyydessä, nykyisyydessä ja tulevaisuudessa. Kirjoita myös siitä, kuinka olet kokenut elämäsi ja kuinka Sinun elämä ja arki sujuvat. Entä mitkä asiat ja ihmiset ovat eniten vaikuttaneet oman elämäsi muotoutumiseen. (Airaksinen 2008, Invalidiliitto ry)

Suurin osa elämäntarinoista etenee lapsuuden kokemuksista ja diagnoosista perusopetuksen kautta jatko-opiskeluun ja kokemuksiin työelämästä. Noudatan tätä elämänkaareen liittyvää jäsentelyä myös aineiston analyysissa.

5.1 Diagnoosi kulttuurisena symbolina

Oikeastaan meidän jokaisen terveys on vain diagnosointikysymys. (Airaksinen ja Nurmilaakso 2010, 55)

Lääketieteellisessä terminologiassa diagnoosilla viitataan sekä sairauden tai vaivan lääketieteelliseen selvittämisen prosessiin että tämän prosessin lopputulokseen (Louhiala 2019, 1355). Diagnoosi on lääketieteellinen tapa selittää poikkeavuutta ja se näyttelee CP-vammaisten elämäntarinoissa merkittävää osaa. Lähes kaikki elämäntarinoiden kirjoittajista aloittivat tarinansa kertomalla raskausaikaan, synnytykseen ja varhaislapsuuteen liittyvistä yksityiskohdista. Useisiin kirjoituksiin sisältyi oman CP-vamman etiologiaa täsmentäviä huomioita, kuten mainintoja keskosena syntymisestä tai hapenpuutteesta synnytystilanteeseen liittyen. Varsinaisessa kirjoituspyynnössä (Airaksinen 2008, Invalidiliitto ry.) tätä ei erikseen pyydetty huomioimaan, joten voidaan olettaa tämän valinnan olleen kirjoittajien oma ja perustuvan heidän haluunsa aloittaa elämäntarinansa näistä yksityiskohdista.

Tämä luku keskittyy tarkastelemaan diagnoosia kulttuurisena symbolina. Kulttuuriset symbolit toimivat hahmottelemassani teoreettisessa viitekehyksessä sekä kollektiivisten arvojen ja näkemysten ilmentymänä että subjektiivisten kokemusten reflektoinnin kohteena. Niinpä diagnoosi viittaa tässä yhteydessä lääketieteelliseen CP-vammadiagnoosiin, mutta varsinaisiin kulttuuriin tekijöihin pääsee käsiksi vain tarkastelemalla sitä maailmankuvaa, joka on diagnoosin taustalla. Tarkastelu laajenee siten vammaisuuden medikalisaatioon ja lääketieteelliseen maailmankuvaan.

Erilaiset kulttuurisidonnaiset uskomusjärjestelmät kuvaavat yleisinhimillistä tarvetta selittää ympäristön ilmiöitä (esim. Nisula 2003b, 7). Selitysten muoto vaihtelee kontekstista riippuen uskonnollisiin lääketieteellisiin, mutta yhteistä on tarve selittää syy-seuraussuhteita. CP-vammaisten elämäntarinoissa diagnoosilla on suuri merkitys. Lääketieteen näkökulmasta kyse on tieteellisen tiedon prosessista ja tiedon soveltamisesta, mutta subjektiivisen vammaisuuden kokemuksen tasolla diagnoosi antaa kokemukselle syyn. Lääketieteellisen maailmankuvan ja subjektiivisen kokemuksen suhde tulee ilmi elämäntarinoiden maininnoissa, jotka liittyvät kirjoittajien tai heidän läheistensä

ymmärryksen lisääntymiseen, kokemuksen selittämiseen ja helpotukseen epäselvyyden hälvenemisen kautta:

Äitini ja isäni kokivat helpotuksena sen, että saivat vihdoin asianmukaista tietoa ja kuntoutus pääsi alkamaan. (Airaksinen ja Nurmilaakso 2010, 38)

Vuosien kuluessa opin, että hitauden, huonon tasapainon ja kömpelyyden aiheuttajalla oli nimikin: CP-vamma. (Airaksinen ja Nurmilaakso 2010, 9)

Lääketieteessä CP-vamma on tunnettu pitkään. Ensimmäisen kerran sen kuvasi lääkäri William John Little 1860-luvulla. Myös Sigmund Freud tutki CP-vammaa 1890-luvulla ennen keskittymistään psykiatriaan. (Miller ja Bachrach 2006, 9.) CP-vamman yleisyys ja varhainen lääketieteellinen tutkimus siitä heijastuvat CP-vammaisten elämäntarinoissa. Ainaisesti esiintyy diagnoosikokemuksia joista varhaisimmat sijoittuvat 1950-luvulle. CP-vamman lääketieteellinen ymmärrys tulee esille, siinä miten vanhimpienkin kirjoittajien diagnoosi on tehty varhaislapsuudessa. Elämäntarinoissa on mainintoja siitä, että kunnallisella tasolla diagnosoinnissa on voinut olla viiveitä tai epäselvyyttä, mutta suurin osa kirjoittajista on saanut CP-vammadiagnoosin varhaisessa vaiheessa lapsuuttaan usein tutkimusjaksojen myötä.

Lastenlinna ja diagnoosi

Elämäntarinoiden kirjoittajien kokemukset diagnoosin tekemisestä vaihtelevat. Diagnoosin ja sen tekemisen kannalta kertomuksia yhdistää kuitenkin Helsingin Lastenlinnan rooli diagnoosissa ja kuntoutuksessa. Lastenlinna esiintyy yli puolessa elämäntarinoista. Lastenlinna nousee esille myös sellaisissa elämäntarinoissa, joiden kirjoittajat eivät ole saaneet siellä diagnoosia tai viettäneet siellä kuntoutusjaksoja. Helsingin Lastenlinnan lastensairaalan toiminta alkoi jo 1900-luvun alussa, mutta elämäntarinoissa Lastenlinnalla viitataan 1948 valmistuneeseen Taka-Töölössä sijaitsevaan rakennukseen. Lastenlinnan rakentaminen aloitettiin ennen sotia, mutta sotavuosien ajaksi rakentaminen pysähtyi. Sodanjälkeisen jälleenrakennuksen aikana tarvikkeista ja rahasta oli pulaa, joten Lastenlinnan rakentamista rahoitettiin erilaisilla kampanjoilla, talkoilla ja tempauksilla. Lastenlinnan rakentamisesta tuli kansallinen asia ja jälleenrakentamisen symboli. (Jalonen

2010, 44–43.) Lastenlinnalla on keskeinen rooli tarinoissa juuri diagnoosin näkökulmasta. Useissa elämäntarinoissa maininta CP-vammadiagnoosin saamisesta Lastenlinnassa esiintyy neutraalina mainintana joihin kirjoittajat eivät ole kiinnittäneet vahvoja tunteita:

Pian kävi ilmi, että motorinen kehitykseni ei ole ”normaalin” lapsen tasolla ja esimerkiksi kävelemään opin vasta yli kaksivuotiaana. Diagnoosini vahvistettiin Lastenlinnassa Helsingissä, kun olin neljän vanha. (Airaksinen ja Nurmilaakso 2010, 53)

Kävelemään en oppinut millään. Siinä vaiheessa alkoivat neuvolan lääkäriäkin hälytyskellot soida, ja minua alettiin tutkia Lastenlinnassa. Kaksivuotiaana minut diagnosoitiin CP-lapseksi. (Airaksinen ja Nurmilaakso 2010, 14)

Neutraalit maininnat eivät kerro paljon Lastenlinnan subjektiivisista merkityksistä, mutta jo maininta Lastenlinnasta voidaan tulkita sen vahvaksi yhteiskunnalliseksi ja kulttuuriseksi rooliksi. Kaikki maininnat eivät ole luonteeltaan neutraaleja, vaan niihin liittyy osalla kirjoittajista vahvoja vaikeita kokemuksia. Useat kirjoittajat ovat viettäneet Lastenlinnassa kuukausien tutkimusjaksoja poissa kotoa. Vaikeissa kokemuksissa Lastenlinnasta nousee esiin mainintoja koti-ikävästä ja hylätyksi tulemisesta sekä yksinäisyydestä. Lastenlinnan merkitys diagnoosissa kokemuksissa siitä tulee esille mainintojen määrässä sekä niiden merkitysten tiheydessä. Lastenlinna aiheuttaa voimakkaita tunnereaktioita vielä aikuisillakin kirjoittajilla. Lastenlinnan keskeistä asemaa tukee myös se, että siihen kohdistuu pelkoa sellaisillakin kirjoittajilla, jotka eivät ole viettäneet siellä jaksoja diagnoosiin tai kuntoutukseen liittyen:

Pisin Lastenlinna-jaksoni oli neljä kuukautta. Joskus jopa luulin, että Helsinki on yhtä kuin Lastenlinna. Nyt vielä aikuisenakin jo pelkkä Lastenlinna-sana saa minut värisemään inhosta. (Airaksinen ja Nurmilaakso 2010, 39)

Lapsuuteeni kuuluivat hoidot Lastenlinnassa professori Arvo Ylpön johdolla. Ne aloitettiin, kun olin kaksi- ja puolivuotias, ja ne kestivät puoli vuotta. Siitä ajasta muistan, että minulla oli koti-ikävä. (Airaksinen ja Nurmilaakso 2010, 94)

Mielestäni on erinomainen asia, ettei minun lapsena tarvinnut viettää kuukausien mittaisia kuntoutusjaksoja Lastenlinnassa, minkä vain muutamaa vuotta minua vanhemmat joutuivat vielä

kokemaan. Pitkä aika poissa kotoa olisi murtanut minut henkisesti. (Airaksinen ja Nurmilaakso 2010, 13)

Toisaalta osa kirjoittajista liittyy Lastenlinnaan myös positiivisia merkityksiä. Nämä liittyvät kiitollisuuteen saadusta avusta, asiantuntemuksesta, sitä seuranneesta kuntoutuksesta, sekä niiden merkityksestä koko elämän suunnalle. Lisäksi kirjoituksissa Lastenlinnaan liitetään selviytymisen, itsenäisyyden ja pärjäämisen merkityksiä identiteetin positiivisten puolten kehittymisen näkökulmasta:

Ilman arkkiatri Ylpön ja hänen Lea-vaimonsa asiantuntevaa apua en istuisi nyt tässä kertomassa, millaisia kuvioita minun elämäni Räsymattoon on Luojan kangaspuissa pujoteltu. (Airaksinen ja Nurmilaakso 2010, 139)

Kun nyt mietin tätä asiaa, ajattelen, että laitosjaksot olivat avain itsenäiselle selviytymiselleni ja sinnikkyydelleni. (Airaksinen ja Nurmilaakso 2010, 65)

Lastenlinnan voitaisiin tulkita muodostavan itsessään kulttuurisen symbolin. Siihen on kiinnitetty yhteisöllisiä ja kulttuurisia arvoja sodanjälkeisestä jälleenrakentamisesta, sinnikkyudesta ja selviämisestä. Toisaalta Lastenlinna on myös kohde vammaisuuden kokemuksen subjektiiviselle reflektiolle. Tulkitsen tähän teemaan liittyvien kokemusten kuitenkin olevan lopulta kokemuksia diagnoosista, joten tarkastelun taso on asteen abstraktimpi. Elämäntarinoiden kokemusten ajoittaminen ei ole täysin ongelmattonta, mutta useat kirjoittajat ovat maininneet syntymävuotensa ja ikänsä diagnoosin hetkellä. Lisäksi useat elämäntarinat mainitsevat arkkiatri Arvo Ylpön, joka toimi Lastenlinnan ylilääkärinä vuoteen 1963 saakka. Näistä voidaan päätellä kokemusten Lastenlinnasta sijoittuvan 50-, 60- ja 70-luvuille.

Leppälä (2015) jakaa 1900-luvun vammaishuollon lainsäädännön köyhäinhuollon-, invalidihuollon sekä normalisaation ja integraation kausiin. Leppälän jakoa käyttäen diagnoosikokemukset sijoittuvat invalidihuollon sekä normalisaation ja integraation kausille. Tällä on merkitystä tarkasteltaessa diagnoosia yksityiskohtaisemmin suhteessa koulutukseen, mutta yleisemmällä tasolla voidaan todeta kokemusten sijoittuvan yhteiskunnalliseen tilanteeseen, jossa jyrkkä jako sodassa tai työssä vammautuneiden invalidien sekä muiden vammaisten ja kehitysvammaisten välillä alkoi lieventyä ja

kansakunnan etua ja moraalialia korostavat vaatimukset alkoivat hiljalleen korvautua yksilöllisellä toimintakyvyn ja kuntoutustarpeen arviolla. (Leppälä 2015, 19–20.) Elämäntarinoissa on mainintoja, jotka osoittavat kirjoittajien tuntevan tarkasti tämän yhteiskunnallisen ja vammaisten asemaa koskevan muutoksen:

Onneksi synnyin aikana, jolloin tästä vammasta oli jo sellainen käsitys, että kyllä sen kanssa voi elää. Minua ei piiloteltu ja luokiteltu toivottomaksi tapaukseksi. Sen sijaan minua haluttiin kuntouttaa ja integroida yhteiskuntaan. (Airaksinen ja Nurmilaakso 2010, 57)

Leppälä (2015) tuo esille 50-luvulta alkaneen vammaishuollon rationalisoinnin, joka liittyy laajempaan ajatukseen yhteiskunnasta kokonaisuutena, jota voidaan ja tuleekin muokata kansakunnan etua ajatellen. Sosiaalinen kontrolli ja rotuhygieninen ajattelu liittyivät tähän muokkaamispyrkimykseen. (Leppälä 2015, 36–37.) Mikä Lastenlinnan rooli tässä yhteiskunnallisessa tilanteessa oli ja miten se tuli esille? Olisi liian helppoa tulkita Lastenlinna puhtaasti tämän yhteiskunnallisen rationalisoinnin ilmentymäksi. Diagnoosin sekä tutkimus- ja hoitajaksojen keskittymiselle Lastenlinna on myös käytännöllisiä syitä, kuten lääketieteellisen tiedon luonnollinen keskittyminen pääkaupunkiin. Toisaalta vammaishuoltoakin koskenut rationalisointi voidaan tulkita näkyvän siinä tavassa, jolla hyvin pieniä lapsia sijoitettiin pitkiksi ajoiksi pois kotoaan. Elämäntarinoissa esiintyvistä diagnoosikokemuksista tulee esille ristiriita diagnosoinnin ja lapsen kokemuksen välillä:

Lapsi ei edes tajua, miksi sen täytyy tehdä esimerkiksi typeriä liikkeitä jumpparin kanssa tai toistaa älyttömiä tavuja puheterapeutin kanssa, vaikka puhe omissa korvissa kuulostaa ihan selvältä. Koti-ikävä vaivasi minua aika tavalla. Huusin aivan mustana siihen asti, että olin jäänyt yksin vieraiden ihmisten keskelle. Pisin Lastenlinna-jaksoni oli neljä kuukautta. (Airaksinen ja Nurmilaakso 2010, 39)

Vastakkain ovat lääketieteellisen diagnoosin tarve ja lapsen yksinäisyyden ja hylkäämisen kokemus sekä ymmärtämättömyys lääketieteellisten toimenpiteiden tai kuntoutuksen tarpeesta. Hylkäämisen ja yksinolon merkitysten kiinnittäminen näkyy osassa elämäntarinoita. Kokemukset eivät kuitenkaan kokonaisuudessaan ole yhteiskunnan rationalisointipyrkimyksille ja siihen liittyvälle sosiaaliselle kontrollille ja vallalle alisteisia, vaan niihin sisältyy koko kirjo kokemuksia Lastenlinnasta ahdistavana, neutraalina ja toisaalta hyvänä ja vahvistavana paikkana.

Diagnoosi ja vammaisuuden medikalisaatio

Diagnoosi on määritelmällisesti lääketieteellinen selitys poikkeavuudelle (Louhiala 2019, 1355). Mikäli diagnoosia tarkastellaan kulttuurisena symbolina, täytyy huomioida millaisia kollektiivisia ja kulttuurisia merkityksiä siihen on kiinnitetty sekä sitä millaiseen maailmankuvaan se perustuu. Antropologisen tutkimuksen viitekehyksessä mitä tahansa kulttuurista ilmiötä voidaan tarkastella suhteessa yleisinhimillisiin lainalaisuuksiin, eikä länsimainen yhteiskunta tai lääketiede tee tästä poikkeusta. Poikkeavuuden syy-seuraussuhteen selvittämisen tavat vaihtelevat kontekstista riippuen, mutta selvittämisen tarve on yleisinhimillinen. Diagnoosi on tämän tarpeen länsimaiseen yhteiskuntaan ja tieteelliseen maailmankuvaan perustuva lääketieteellinen muoto. Huomio saattaa vaikuttaa triviaalilta, mutta vammaisuuden historiaa länsimaissa koskevan luvun yhteydessä tuli esille vammaisuuden medikalisaation olevan länsimaisen yhteiskunnan historian perspektiivissä verrattain nuori ilmiö. Medikalisaatiolla viitataan lääketieteellisten selitysmallien ulottamiseen koskemaan ilmiöitä, joita on aikaisemmin selitetty muilla tavoilla (Louhiala 2019, 1355–1356).

Vammaisuuden medikalisaatio viittaa siis tässä yhteydessä siihen kehitykseen, jossa aikaisemmin esimerkiksi uskontoon tai moraaliin liittyvät selitysmallit ovat korvautuneet lääketieteellisillä selitysmalleilla. Lääketieteen sosiologiassa medikalisaatiokehitys on nähty hyvin kriittisesti (esim. Zola 1976). Medikalisaatio on nähty lääketieteellisenä ja näennäisen objektiivisena sosiaalisen kontrollin muotona. Vammaisuuden medikalisaation vastavoimana on toiminut vammaisuuden sosiaalinen malli sekä sosiaalinen vammaistutkimus, jotka ovat pyrkineet toisaalta paljastamaan medikalisaatiokehitykseen liittyviä valtarakenteita ja toisaalta laajentamaan vammaisuuden käsitteen määritelmää huomioimaan vammaisuuden sosiaalinen ulottuvuus.

Lääketieteen sosiologian lisäksi vammaisuuden medikalisaatiota on kritisoitu voimakkaasti sosiaalisessa vammaistutkimuksessa. Vammaisuuden sosiaalisen mallin taustalla oleva Michael Oliver (1996) toteaa, että vammaisuuden medikalisaatiota täytyy vastustaa sekä käytännön että teorian tasolla. Oliver viittaa tässä erityisesti sairauden ja vammaisuuden käsitteelliseen eroon ja kehitykseen, jossa lääketiede on ottanut vahvempaa roolia

vammaisuuden hoidon ja selittämisen näkökulmasta. Vammaisuus sosiaalisena ilmiönä on Oliverin mukaan alue, joka ei kuulu lääketieteen piiriin, ja lääkäreiden kykenemättömyys vaikuttaa henkilön tilanteeseen lääketieteen keinoin koetaan lievimmillään merkityksettömäksi ja pahimmillaan vahingolliseksi. Lääketieteen hegemoninen asema vammaisuuden selittäjänä on Oliverin mukaan johtanut lääketieteeseen perustuvien pseudo-ammattien, kuten fysioterapian ja puheterapian kehittymiseen. Nämä ammatit pyrkivät Oliverin mukaan ennen kaikkea tekemään vammaisista ”normaalimpia”. (Oliver 1996, 32, 36–37.)

Keskeistä diagnoosin tarkastelemisessa kulttuurisena symbolina on se miten diagnoosi kiinnitetään kulttuurisia arvoja ja arvostuksia sekä lisäksi se, miten CP-vammaiset itse kertovat diagnoosista elämäntarinoissaan. Eroavatko vammaisuuden etiologiset käsitykset ja sisältyykö niihin lääketieteen ulkopuolisia merkityksiä tai selityksiä? On myös syytä huomioida, että useimmissa elämäntarinoissa kirjoittajat kertovat saaneensa CP-vammadiagnoosin muutaman vuoden ikäisenä, joten heillä ei välttämättä ole muistikuvia edes diagnoosiin liittyvästä tutkimusjaksosta. Kirjoittajat ovat kuitenkin useissa elämäntarinoissa halunneet tuoda esille tarkan kuvauksen vammansa syntyyn johtaneista syistä. Maininnat liittyvät useimmiten synnytykseen liittyviin komplikaatioihin, mutta mukana on myös mainintoja varhaislapsuudessa sairauden kautta vammautumisesta:

Todennäköisesti vammani johtuu kuusi tuntia kestäneestä hapenvajauksesta ja keltaisuudesta. (Airaksinen ja Nurmilaakso 2010, 37)

...sairastin tuhkarokon ja sen jälkitautina sain tuberkuloottisen aivokalvontulehduksen. Tämän sairauden seurauksena menetin kaikki siihen mennessä oppimani taidot ja sain CP-vamman. (Airaksinen ja Nurmilaakso 2010, 151)

Kaksivuotiaana minut diagnosoitiin CP-lapseksi. ”Alaraajojen jäykkähalvaus” on äiti muistikirjaani kirjoittanut. (Airaksinen ja Nurmilaakso 2010, 14)

Lääketieteen käsitteisiin puettu kerronta CP-vammaan johtaneista syistä sekä niiden yleisyys aineistossa voidaan tulkita osoitukseksi toisaalta tieteellisen maailmankuvan roolista ja toisaalta diagnoosin erityisestä merkitystiheydestä symbolina. Tulkintaa tukee se, että nämä yksityiskohdat eivät voi kaikilta osin olla kirjoittajien omia muistoja

diagnosointi-ikästä johtuen. Lääketieteellinen tieto vammaan johtaneista syistä on osa useiden kirjoittajien elämäntarinaa, mutta tämä tieto on välittynyt heille esimerkiksi vanhempien kertomana. Ei ole yllättävää, että länsimaiseen yhteiskuntaan kasvaneet henkilöt omaavat tieteellisen maailmankuvan ja siten myös vamman etiologiset selitykset saavat lääketieteellisen muodon. Ihminen kasvaa lähtökohtaisesti ympäröivään kulttuuriin ja sen käsityksiin todellisuuden luonteesta. Diagnoosikertomuksissa länsimaisen lääketieteen rooli on niihin sisäänrakennettuna, koska se on sekä kirjoittajien että sosiokulttuurisen viitekehyksen jakamaa maailmankuvaa.

Zola (1976) kuvailee medikalisaatiota lääketieteellisen vallan ulottamisena yhä useammille elämänalueille. Lääketiede tekee tämän vetoamalla objektiiviseen luonnontieteeseen. Kyse on viime kädessä vallasta määrittellä todellisuutta, tai erilaisten määrittelyjen tapojen valtataistelusta. (1976, 210.) Miten medikalisaatio ja lääketieteellisen vallan käyttö näkyy CP-vammaisten elämäntarinoissa? Ovatko CP-vammaiset lääketieteellisen vallankäytön kohteita tai kokevatko he olevansa sitä? Aineisto ei tue yksioikoisia tulkintoja puhtaasta vallankäytön kohteena olemisesta tai toisaalta vammaisuuden medikalisaation ongelmattomuudestaan. Edellisen luvun kokemukset Lastenlinnan roolista diagnoosissa voidaan hyvinkin tulkita lääketieteellisen vallan käytöksi. Useissa elämäntarinoissa lääketieteellisen diagnoosin tarve menee hylkäämisen ja yksinäisyyden kokemusten edelle.

Toisaalta useissa tässäkin luvussa käytetyistä sitaateista tulee esille helpotus diagnoosista ja sitä kautta saadusta ymmärryksestä. Lääketieteellä on valta määrittellä syitä, seurauksia ja sopivia toimintamalleja, mutta kirjoittajien elämäntarinoissa tämä määrittely ja sen seuraukset on pääsääntöisesti koettu positiivisiksi. Lääketieteellisen vallan käyttö on ilmeistä, kun sitä tarkastellaan kulttuuristen ”rakenteiden” tasolla. Lääketiede määrittelee diagnostiset kriteerit, diagnoosin tekemisen puitteet ja tavat sekä diagnoosista seuraavat toimenpiteet. Diagnoosin näkökulmasta määrittely ja valta on yksipuolista. Elämäntarinoista voidaan tulkita diagnoosin lisänneen kirjoittajien itsetuntemusta. Kirjoituksissa on lisäksi mainintoja kiitollisuudesta siitä, että lääketieteellinen osaaminen on ollut kirjoittajan syntymähetkellä hyvällä tasolla. Mikä on näiden pääasiassa positiivisten kokemusten suhde vammaisuuden medikalisaatioon ja esimerkiksi Irving Zolan kritiikkiin lääketieteellisiä selitysmalleja kohtaan? Aineiston perusteella on selvää,

että medikalisaatio on tuonut mukanaan kirjoittajien elämää helpottavaa ymmärrystä ja tapoja toimia vamman kanssa. Tämä ilmenee kirjoittajien kokemuksessa lääketieteellisestä hoidosta ja kuntoutuksesta. Kirjoittajat liittävät erityisesti fysioterapiaan vahvoja merkityksiä:

Viranomaistaholta läheisimpiä ovat olleet pitkäaikaiset fysioterapeutit. (Airaksinen ja Nurmilaakso 2010, 13)

Sairaalakäynnit ovat olleet aina pelkästään positiivisia kokemuksia. Viisivuotiaana minulle tehtiin pidennysleikkaus akillesjänteisiin ja lähentäjiin. [...] Leikkaus oli todella onnistunut. Kipsistä päästyäni fysioterapia jatkui kotipuolella, ja opettelin uutta kävelyä. Tuloksena oli uudenlainen askellus, eikä pihtipolvista ollut enää tietoaakaan. (Airaksinen ja Nurmilaakso 2010, 15)

Minulla on aivan ihana ja hyvä fysioterapeutti. Ilman häntä olisin monta kertaa ollut hukassa. (Airaksinen ja Nurmilaakso 2010, 88)

Vammaisuuden yhteiskunnallisen kontekstin yhteydessä nostin esiin vammaisuuden medikalisaation suhteen maailmansotien jälkeisiin rotuhygienisiin ohjelmiin eri länsimaissa. Sosiaalisen vammaistutkimuksen kritiikki vammaisuuden medikalisaatiota kohtaan liittyy osittain lääketieteen osuuteen näissä eugenistisissä ohjelmissä. Kansakunnan edun ja kansanterveyden voidaan nähdä näissä pyrkimyksissä menneen yksilön oikeuksien edelle. Kertooko tämä niinkään lääketieteestä ja sen selitysmalleista vai lääketieteen hyödyntämisessä yhteiskuntapoliittisissa pyrkimyksissä? Laajempi historiallinen tarkastelu osoittaa, että lääketiede on ollut pikemminkin instrumentaalisessa roolissa perusteltaessa poliittisia näkemyksiä ja tavoitteita. Elämäntarinoiden kirjoittajien kokemukset sijoittuvat pääosin yhteiskunnalliseen tilanteeseen, jossa Leppälän (2015, 19–20) suomalaisen vammaishuollon kehitysvaiheiden jäsenyyksen mukaan ollaan siirtymässä invalidihuollon kaudesta integraation kauteen. Osalla nuoremmista kirjoittajista lapsuuden kokemukset sijoittuvat puolestaan vahvasti vammaishuollon integraation kaudelle ja aikaan, jolloin vajaamielislaki uudistettiin kehitysvammalaiksi ja invaliidihuoltolaki vammaispalvelulaiksi. Kokemukset diagnoosista ja kuntoutuksesta ovat kokemuksia lääketieteestä ja lääketieteellisestä maailmankuvasta, mutta niiden voidaan yhtä hyvin tulkita olevan kokemuksia yhteiskunnallisesta suhtautumisesta vammaisuuteen, joka

ilmenee lääketieteellisissä käytännöissä. Tästä syystä vammaisuuden medikalisaatiota ei voida pitää yksiselitteisesti vammaisten asemaa parantaneena tai huonontaneena ilmiönä, vaan aineisto ja laaja historiallinen tarkastelu osoittavat kokonaiskuvan olevan monitulkintaisempi.

Sosiaalisen vammaistutkimuksen orientaatioiden käsittelyn yhteydessä käsiteltiin postmodernin sosiaalisen vammaistutkimuksen huomioita liittyen vammaisuuteen. Näistä erityisesti postmodernin sosiaalisen vammaistutkimuksen kritiikki vammaisuuden sosiaalista konstruktionismia kohtaan on tämän tarkastelun kannalta relevantti. Aineisto osoittaa, ettei vammaisuuden tarkastelu voi keskittyä pelkästään vammauttaviin yhteiskunnallisiin rakenteisiin tai vammaisuuden sosiaaliseen konstruointumiseen. Vammaisuus voidaan toki määritellä sosiaalisesti ilmiöksi, mutta se on aina yhteydessä fysiologiseen vammaan. Tai toisin muotoiltuna, vammaisuus on fysiologisesta vammasta seuraava sosiokulttuurinen vaste. Länsimaisen lääketieteen kontekstissa diagnoosi johtaa luonnollisesti lääketieteellisiin toimenpiteisiin tilanteen helpottamiseksi. Huomion kiinnittäminen pelkästään vammaisuuden sosiaaliseen ulottuvuuteen jättäisi huomioimatta kokonaiskuvan kannalta merkittävän osa-alueen, joka liittyy vammaisuuden kehollisuuteen ja fysiologiaan.

5.2. Koulu ja koulutus kulttuurisena symbolina

Koulu ja koulutus esiintyvät lähes kaikissa aineiston elämäntarinoissa. Tässä luvussa tarkastelen koulua ja koulutusta kulttuurisena symbolina, eli sitä miten koulutus toisaalta heijastaa kulttuurisia ja yhteiskunnallisia arvoja ja toisaalta sitä miten elämäntarinoiden kirjoittajat käsittelevät omaa subjektiivista rooliaan yhteiskunnassa koulun ja koulutuksen kautta. Elämäntarinoiden toistuvat ja laajat kuvaukset koulusta ja koulutuksesta voidaan tulkita erityisenä kirjoituksia yhdistävänä merkitystiheytenä. Kirjoittajat ovat tietoisesti tuoneet koulua ja koulutusta esille ja kiinnittäneet siihen merkityksiä. Käsitelen aluksi elämäntarinoiden mainintoja perusopetuksen järjestämisestä sekä asenteista suhteessa suomalaisen vammaishuollon kehityskausiin. Elämäntarinoiden kirjoittajien kokemukset jatkokoulutuksesta ovat subjektiivisempia ja omaa roolia enemmän pohtivia ja tarkastelenkin koulutuksen subjektiivisempaa merkitystä enemmän jatkokoulutuksen

kautta. Lopuksi tarkastelen teoreettisemmin koulutusta kulttuurisena symbolina ja kulttuurisena pääomana.

Suuri osa elämäntarinoiden koulun aloittamista koskevista kokemuksista sijoittuu aikaan ennen 70-luvun peruskoulu-uudistusta tai aikaa juuri uudistuksen jälkeen. Heli Leppälän (2015 19–20) vammaishuollon kehityskausien tarkastelussa elämäntarinoiden kokemukset sijoittuvat suurimmaksi osaksi integraation kauteen ja kertomuksissa korostuvat toisaalta mahdollisuus koulunkäyntiin ja toisaalta integraatio erityiskoulujen ja muiden oppimisen erityisjärjestelyiden muodossa. Aineistossa esiintyy vain kaksi mainintaa vanhempien kirjoittajie oppivelvollisuudesta vapauttamiseen liittyen. Oppivelvollisuudesta vapauttamiseen on kiinnitetty merkityksiä aikaan liittyvistä asenteista ja vanhempien vaikutuksesta kouluun pääsyyn:

Synnyin vuonna 1952. [...] Sain vapautuksen koulunkäynnistä, koska se oli helpointa silloisten asenteiden ja matkojen takia. (Airaksinen ja Nurmilaakso 2010, 148)

Olen vuonna 1943 syntynyt mies. [...] Koska äitini oli opettaja, olen käynyt kansakoulun, eikä minua vapautettu oppivelvollisuudesta. (Airaksinen ja Nurmilaakso 2010, 154)

Kivirauma (2015b) on käsitellyt vammaisten koulukokemuksia ja vammaisten oppivelvollisuudesta vapauttamista tämän osana. Kivirauma toteaa, että koulutusmahdollisuudet olivat sotien jälkeisinä vuosikymmeninä alueellisesti epätasaisia, eikä erityisopetusta ollut juuri tarjolla. Erityisopetuksen puutteesta johtuva ongelma ratkaistiin sotien jälkeisinä vuosikymmeninä koulunkäynnistä vapauttamisella erityisesti maaseudulla. (Kivirauma 2015b, 117.) Aineiston maininnat oppivelvollisuudesta vapauttamisesta sijoittuvat invalidihuollon kauteen, jota leimasi rationaalisuusajattelu ja kansakunnan edun korostuminen. Henkilökohtaisen halun ja kansakunnan edun ristipaineessa vanhempien rooli koulunkäynnin mahdollistajana korostui.

Suurin osa elämäntarinoiden koulukokemuksista sijoittuu kuitenkin vammaishuollon integraation kauteen. Tästä huolimatta elämäntarinoiden kokemukset ja kiinnitetyt merkitykset kertovat meneillään olevasta kulttuurisesta ja yhteiskunnallisesta muutoksesta suhtautumisessa vammaisuuteen. Kirjoittajista osa on vamman asteestaan, tai osittain

muistakin olosuhteista, kuten erityisopetuksen alueellisesta järjestämisestä johtuen, käynyt koulunsa normaalissa luokassa ja osa erityisopetuksessa. Elämäntarinoissa toistuvat maininnat opettajien erilaisessa suhtautumisessa vammaisuuteen. Niissä tulee esille varsinkin vanhemman opettajasukupolven epäileväinen ja negatiivinenkin suhtautuminen vammaiseen oppilaaseen luokassaan. Maininnoissa opettajiin liittyen esiintyy alistavaa vallankäyttöä ja ulkopuolisuuden tunnetta. Maininnat vanhanaikaisesta suhtautumisesta voidaan tulkita siitä ajallisesta perspektiivistä, jossa vammaisten vapauttaminen koulunkäynnistä oli tavallisempaa. Tämä asenteen voidaan tulkita näkyvän kirjoittajien kokemuksissa erityisesti vanhemmista opettajista. Toisaalta kirjoittajat mainitsevat koulustaan opettajia, jotka ovat suhtautumisessaan jääneet kirjoittajien mieliin positiivisina kokemuksina. Positiiviset maininnat liittyvät erityisesti huomioimiseen ja osallisuuteen. Opettajan suhtautumisella on kirjoittajien kokemuksissa ollut merkittävä rooli. Se on synnyttänyt toisaalta ulkopuolisuuden kokemusta, mutta positiivisimmillaan tukenut oppimista ja osallisuutta:

Opettajien suhtautuminen ei ollut kovinkaan kannustavaa, ja jotkut heistä käyttäytyivät kuin minua ei olisi ollut siinä luokassa. [...] Ei ole ihme, että heitä hämmentää, kun heidän pitää nähdä vaivaa poikkeavan oppilaan vuoksi, joka on vieläpä vammainen. (Airaksinen ja Nurmilaakso 2010, 41)

Ensimmäinen luokka meni mukavasti, opin lukemaan ja laskemaan. Ensimmäisen luokan opettaja oli nuori ja ymmärtäväinen, mutta toinen ja kolmas luokka olivat minulle vaikeaa aikaa, sillä minua opetti vanha ja ennakkoluuloinen opettaja. [...] Neljännelle luokalle mennessäni tuli kouluun nuori opettajapariskunta, joka kohteli minua samalla tavalla kuin muitakin oppilaita. (Airaksinen ja Nurmilaakso 2010, 107)

Opettajien suhtautumisessa vammaiseen oppilaaseen voidaan nähdä vammaisten yhteiskunnallista asemaa ja kulttuurisia arvoja ja asenteita koskeva muutos, mutta tässä tulkinnassa tulee huomioida, että kokemukset eivät välttämättä selity pelkästään tällä. Kirjoittajien kokemukset kansa- ja peruskoulusta sijoittuvat 1950-luvulta 1990-luvulle. Integraatio näkyy voimakkaammin nuorempien kirjoittajien elämäntarinoissa ja kokemuksissa koulusta. Useissa elämäntarinoissa mainitaan kirjoittajien siirtymisistä normaaliopetuksesta erityisopetukseen tai toisinpäin. Tämä esiintyy erityisesti kirjoittajilla, joilla vamman aste on pieni. Jokaisen kirjoittajan perusopetuksen järjestämiseen ovat vaikuttaneet vamman aste, alueellisuus sekä asenteet vammaisuutta kohtaan. Kaikkia

kokemuksia ei voida selittää vammaisten aseman muutoksella ja sen historiallisilla kehitysvaiheilla. Kokemukset ovat henkilökohtaisempia ja riippuvaisia monista muistakin tekijöistä, kuten vanhempien aktiivisuudesta tai alueellisista eroista. Alueelliset erot tulevat esiin kirjoittajien maininnoista erityisopetuksen järjestämisestä, joka pienemmällä paikkakunnilla ei ole ollut suurempien kaupunkien tasolla. Tämä tulee esille erityisesti vanhempien kirjoittajien elämäntarinoissa ja tukee aikaisempaa Kivirauman (2015b, 117) huomiota erityisopetuksen alueellisesta eriarvoisuudesta. Kokonaisuudessaan aineistosta voidaan tulkita vammaisten koulutukseen liittyvä kulttuurinen ja yhteiskunnallinen muutos, joka tukee esimerkiksi Leppälän (2015) muotoilua suomalaisen vammaishuollon kehitysvaiheista. Tämä ilmenee konkreettisesti vanhempien kirjoittajien maininnoissa oppivelvollisuudesta vapauttamisesta, vanhempien opettajien asenteissa sekä nuorempien kirjoittajien kokemuksiin liittyvässä suuremmissa integraation roolissa.

Sosiaalisen vammaistutkimuksen huomio vammaisten asemasta yhteiskunnan marginaalissa sekä valtaan liittyvät kysymykset ovat oleellisia myös koulutuksen tarkastelun yhteydessä. Miten vammaisten asema näkyy kokemuksissa koulusta ja koulutuksesta? Ei ole yllättävää, että kokemukset koulunkäyntiin liittyvistä vaikeuksista liittyvät vamman asteeseen. Näin on ainakin henkilöiden kohdalla, joilla vamman aste on lievempi ja jotka ovat käyneet koulua tavallisessa opetuksessa. Näissäkin kokemuksissa korostuvat kuitenkin erilaisuuden tunne sekä vaikeudet erityisesti motoristen toimintojen osalta. Ulkopuolisuuden tunnetta ovat aiheuttaneet esimerkiksi liikuntatunteihin liittyvät erityisjärjestelyt sekä vammasta johtuva kiusaaminen. Elämäntarinoissa esiintyy mainintoja opettajan asenteen vaikutuksesta koulunkäyntiin, mutta niissä ilmenee myös vertaissuhteisiin liittyvää kiusaamista. Vertaissuhteisiin liittyvät kiusaamisen kokemukset tulevat esille erityisesti kirjoittajilla, jotka ovat osallistuneet normaaliin opetukseen. Näissä maininnoissa kiusaaminen on esiintynyt nimittelynä ja yksin jättämisenä. Kukaan kirjoittajista ei mainitse pitkäaikaista systemaattista kiusaamista, mutta mainintoja yksin jättämisestä ja nimittelystä esiintyy kuitenkin runsaasti. Kirjoittajilla joiden vamman aste on korkeampi, esiintyy puolestaan enemmän mainintoja toimintakyvyn mukanaan tuomista haasteista, jotka ilmenevät yksilöllisesti.

Kirjoittajien koulutus vaihtelee kansakoulun pakollisesta oppimäärästä ylempään korkeakoulututkintoon. Teoreettisen viitekehyksen kannalta ei ole relevanttia tarkastella kirjoittajien koulutustasoa kvantitatiivisesti; tarkastelun kohteena on kokemus koulusta ja koulutuksesta sekä näiden kokemusten suhde kulttuuriseen ja yhteiskunnalliseen kontekstiin. Koulutustasoa ei voi kuitenkaan jättää huomioimatta ja palaan tähän seuraavassa luvussa, jossa tarkastelen koulutusta kulttuurisena symbolina ja pääomana. Käsittelen tässä luvussa seuraavaksi sitä, millaisia merkityksiä elämäntarinoiden kirjoittajat ovat subjektiivisella tasolla kiinnittäneet kouluun ja koulutukseen suhteessa omaan vammaisuuteensa.

Useissa elämäntarinoissa kuvataan CP-vamman vaikutusta perusopetuksen jälkeiseen jatko-opiskeluun. Elämäntarinoiden kuvauksissa korostuvat erilaiset CP-vamman mukanaan tuomat haasteet ja vaikeudet opiskelussa, jotka vaihtelevat tarinoissa vamman asteen ja liitännäisvammojen mukaan. Jatko-opiskeluihin liittyvissä kokemuksissa haasteista kerrotaan henkilökohtaisemmin ja keskittyen pitkälti vamman tai liitännäisvammojen konkreettiseen vaikutukseen:

Kuulovammaisena opiskelijana jouduin sopeutumaan suuriin luentosaleihin, joissa en enää pystynyt seuraamaan luennoitsijoiden huulia juuri ollenkaan. Katsoin parhaaksi jäädä luennoilta pois ja lukea kotona kurssikirjoja. (Airaksinen ja Nurmilaakso 2010, 124)

Elämäntarinoissa on kuvauksia CP-vammasta ja siihen suhtautumisesta johtuvista vaikeuksista, mutta toisaalta myös kuvauksia ymmärryksestä ja auttamisen halusta. Elämäntarinoissa on runsaasti mainintoja opettajien pyyteettömästä auttamisen halusta ja joustamisesta jatko-opiskeluissa. Useat kirjoittajat liittävät jatko-opiskeluun myös itsenäistymisen merkityksen. Saman teeman voitaisiin olettaa toistuvan myös ei-vammaisten henkilöiden kuvauksissa jatko-opiskelusta, mutta CP-vammaisten elämäntarinoissa itsenäistyminen liittyy vahvasti vammaan ja avuntarpeeseen. Elämäntarinoiden kokemukset itsenäistymisestä ovat erottamattomasti osa vammaisuutta ja ne saavat merkityksen vammaisuuden kautta. Itsenäistyminen ja pärjääminen eivät ole itsestäänselvyksiä, mutta toisaalta vammattoman henkilön voidaan ajatella problematisoivan tätä elämänvaihetta vähemmän kuin vammaisten, joiden itsenäisen elämän opetteluun liittyy esimerkiksi konkreettisia motorisia haasteita.

Englannin opettajani vapaaehtoinen ja pyyteetön panos oli ratkaiseva kohdallani. Kesällä opettaja lähetti minulle koetehtäviä viikon välein kotiin, tein läksyni ja lähetin takaisin opettajan tarkastettavaksi. (Airaksinen ja Nurmilaakso 2010, 121)

Seinäjoen talouskoulun opettajat näkivät todella vaivaa keksiäkseen minulle sopivia tehtäviä, ja kokeet pidettiin suullisesti. Oman luokan oppilaat ottivat minut alkukankeuden jälkeen suhteellisen normaalina ihmisenä joukkoonsa ja auttoivat siinä missä apua tarvitsin. (Airaksinen ja Nurmilaakso 2010, 42)

Vuoden aikana opin selviytymään entistä itsenäisemmin. Lukuvuosi päättyi toukokuun loppupuolella perjantaina, ja seuraavana maanantaina muutin Invalidiliiton palvelutaloon. (Airaksinen ja Nurmilaakso 2010, 67)

Koulu ja koulutus kulttuurisena symbolina ja -pääomana

Mitä koulusta ja koulutuksesta kulttuurisena symbolina voidaan aineiston perusteella sanoa? Yhteiskunnallisesta ja kulttuurisesta näkökulmasta koulutus muodostaa kulttuurisen symbolin, joka heijastaa kulttuurista muutosta asenteissa ja arvoissa. Elämäntarinoiden maininnoissa koulusta ja koulutuksesta tämä ilmenee toisaalta iäkkäimpien kirjoittajien mainintoina oppivelvollisuudesta vapauttamisesta ja nuorempien kirjoittajien integraation painottumisena. Elämäntarinat sijoittuvat suurimmaksi osaksi suomalaisen vammaishuollon historian uudempaan kauteen, jossa koulutus on pyritty järjestämään myös vammaisille tarvittaessa erityisjärjestelyin ja aiempi mahdollisuus oppivelvollisuudesta vapauttamisesta vammaisuuden perusteella ei sisältynyt enää *peruskoululakiin 476/1983*. Vammaishuollon integraation kauteen liittyvä tasa-arvoinen mahdollisuus koulutukseen on kuitenkin historiallisessa tarkastelussa niin tuore kehitysvaihe, että aineistossa esiintyi mainintoja myös oppivelvollisuudesta vapauttamisesta tai sen mahdollisuudesta sekä vanhoista asenteista vammaisiin oppilaisiin opetuksessa.

Elämäntarinoissa näkyy muutos yhteiskuntapoliittisesta rationaalisuudesta kohti vammaisuuden näkemistä yksilöllisenä ja yksilöllisiä toimia vaativana ominaisuutena. Kivirauma (2015b) huomauttaa omassa vammaisten koulukokemuksia koskevassa tutkimuksessaan, että vanhempien vammaisten koulukokemuksissa esiintyy runsaammin

pohdintaa koulutuksen merkityksestä. Tämän voidaan Kivirauman mukaan tulkita heijastavan sukupolviin ja siten yhteiskunnalliseen tilanteeseen liittyvää eroa. Nuoremmalle sukupolvelle koulutus on pitkälti kyseenalaistamaton elämään kuuluva vaihe. (Kivirauma 2015b, 146.) Omassa aineistossani koulutuksen subjektiivisen merkityksen pohdintaa esiintyy myös nuoremmilla kirjoittajilla. Kivirauman (2015b) huomio pitää paikkansa myös omassa aineistossani siltä osin, että nuoremmilla elämäntarinoiden kirjoittajilla pohdinnat varsinaisista koulutusmahdollisuuksista ovat vähäisempiä ja niiden painotus on ja omaan elämään liittyvissä valinnoissa.

Koulu ja diagnoosi muodostavat vallan näkökulmasta erilaisen kulttuurisen symbolin. Lääketiede, diagnoosi ja vamma ovat suurelta osin jaettua todellisuutta, vaikka määrittelijänä toimiikin yksipuolisesti lääketiede. Koulu ja koulutus poikkeaa tästä siten, että elämäntarinoissa korostuvat kuvaukset sisukkuudesta ja pärjäämisestä koulussa vaikeuksista huolimatta. Ne ovat kuvauksia hyvin henkilökohtaisesta halusta olla ja osoittaa olevansa kykenevä, mutta samalla ne ovat vaikeuksien kautta kuvauksia subjektiivisen näkemyksen ja yhteiskunnallisten ja kulttuuristen arvojen ja asenteiden ristiriidasta. Ristiriita ei koske kulttuurisen symbolin arvoa ja asemaa sinällään; koulutus on pohjoismaisen hyvinvointiyhteiskunnan ydinaluetta (esim. Arajärvi 2003, 240.) ja elämäntarinoiden kirjoittajien elämän keskeinen osa. Ristiriita ei liity koulutuksen keskeisyyteen kulttuurisena symbolina, vaan koulutuksessa heijastuviin yhteiskunnallisiin ja kulttuurisiin arvoihin suhteessa subjektiivisiin kokemuksiin. Elämäntarinoiden kirjoittajilla tämä ristiriita ilmenee subjektiivisena pärjäämisen ja sisukkuuden kokemuksena, johon koulu ei aina pysty vastaamaan tai jota toisissa maininnoissa myös aktiivisesti vastustetaan. Tämä luo jännitteen kulttuurisen symbolin ja sen subjektiivisen kokemuksen välille. Jännite voidaan tulkita yhteiskunnalliseksi ja kulttuuriseksi muutokseksi, jossa vammaisuuden liittyvät arvot ja käsitykset ovat muuttuneet nopeammin vammaisten henkilöiden kuin yhteiskunnallisten ja kulttuuristen instituutioiden tasolla.

Toisenlaisen teoreettisen näkökulman koulutuskokemusten tarkasteluun tarjoaa Pierre Bourdieun kulttuurisen pääoman käsite. Bourdieulle erityisesti koulujärjestelmä on luokkaidentiteettiä ja kulttuurista pääomaa tuottava instituutio, jonka kautta

luokkarakennetta uusinnetaan (Bourdieu 2013 [1972], 187). Koulutus ja kulttuurinen pääoma legitimoivat luokkarakennetta. Bourdieun näkökulma on Geertziä painottuneempi valtaan. Aineistossa on kuvauksia koulutukseen liittyvistä kokemuksista, joita voidaan tarkastella Bourdieun kulttuurisen pääoman ja sen merkityksen kautta. Bourdieulle koulutus on pääsyä osaksi luokkaidentiteettiä ja siten osaksi kulttuurista pääomaa. Koulutuksen evääminen voidaan tulkita siten luokkaidentiteetin ”suojelemisena vammaisuudelta”:

Minua vastaanottamassa oli koulun rouva vararehtori. Hän mittaili minua päästä varpaisiin ja totesi: ”Ei tänne kyllä sairaita oteta”. [...] Olin melko tyrmistynyt kuulemastani ja jälkeenpäin olen ihmetellyt, mistä sain siinä tilanteessa sanat suuhuni. Tokaisin vararehtorille, että en ole sairas vaan vammainen, enkä ole kuolemassa ainakaan tähän vammaan. (Airaksinen ja Nurmilaakso 2010, 18)

Helsingissä opiskeluvuosien päättyessä sain kuulla tylyn tuomion: ”Vammasi on niin vaikealaatuinen, että mitään ammattikoulutusta ei voida ajatella. Tuomio tuntui liian kovalta, eikä eläkeläisen titteli ollut sitä mitä elämäältä odotin. [...] 1970-luvun alkupuolella ei voinut pullikoida asiantuntijoiden kaikkitietävää viisautta vastaan. (Airaksinen ja Nurmilaakso 2010, 142)

On ilmeistä, että sitaatteihin liittyy ristiriita subjektiivisen pärjäämisen kokemuksen ja koulun tai opettajan arvojen ja asenteen välillä. Sitaattien tarkastelu Geertzin ja Bourdieun muotoilujen kautta tuottavat hieman erilaisen painotuksen; Bourdieuta mukaillen kokemukset voitaisiin tulkita esimerkiksi luokkaidentiteettiin ja sen suojelemiseen liittyvänä, kun taas geertziläinen tulkinta painottaisi kertojan reflektiota koulussa heijastuvien kulttuuristen arvostuksien ja subjektiivisen kokemuksen välillä. Reflektio on tässä oman sosiaalisen roolin pohdintaa. Koulun voitaisiin muotoilla kulttuurisena symbolina määrittelevän siihen liittyvät arvostukset ja siellä pärjäämisen vaatimukset ja samalla asettavan sosiaaliseen ja yhteiskunnalliseen rooliin kouluun kykenevät ja siellä pärjäämättömät. Suhtautuminen ei ole kuitenkaan yhtenäistä, vaan kouluun liittyy sekä oppimista tukevia että sitä vaikeuttavia kokemuksia. Elämäntarinoiden kirjoittajat eivät myöskään suostu heille määriteltyihin rooleihin, vaan tarinoissa esiintyy sinnikkyyttä ja asenteita vastaan kamppailua. Yksittäinen kokemus sisusta ja vanhoja asenteita vastaan kamppailusta voitaisiin tulkita kirjoittajan persoonallisuuspiirteeksi. Näin ei kuitenkaan ole vaan sisukkuus ja sinnikkyys on kirjoituksissa toistuva teema, joten se voidaan tulkita

laajemmaksi ilmiöksi ja liitän sen vammaisten asemaan liittyvään yhteiskunnalliseen ja kulttuuriseen muutokseen, jonka suunta on toimijoista kohti rakennetta tai tämän maisterintutkielman käsitteillä subjektiivisesta kokemuksesta kohti kulttuurisissa symboleissa heijastuvien arvojen muutosta.

5.3. Työ kulttuurisena symbolina

Työ esiintyy diagnoosin ja koulutuksen tavoin lähes kaikissa aineiston elämäntarinoissa. Tässä luvussa tarkastelen työtä kulttuurisena symbolina, eli sitä miten kirjoittajat reflektoivat omaa vammaisuuttaan suhteessa työhön ja toisaalta sitä millaisia kulttuurisia arvoja työssä heijastuu. Diagnoosin ja koulutuksen tavoin kirjoittajat ovat tietoisesti ottaneet työn elämäntarinoiden keskiöön ja liittäneet siihen paljon merkityksiä. Tarkastelu etenee vammaisten työllistymiseen liittyvistä huomioista elämäntarinoiden kirjoittajien kokemuksiin. Lopuksi tarkastelen teoreettisemmin työtä kulttuurisena symbolina symbolisen antropologian sekä Bourdieun ajattelun kautta.

Antti Teittinen (2015) tuo esille vammaisten työllistymiskokemuksin käsittelyssään, että vammaisten heikon työmarkkina-aseman syy Suomessa selittyy osittain huonosti yhteen sovitettavasta palkkatyöstä ja sosiaalietuusjärjestelmästä. Samassa yhteydessä Teittinen tuo esille, että työkykyisten työttömien vammaisten suhteellisen suuri määrä viittaa rakenteellisiin tekijöihin, kuten työelämästä syrjäyttäviin käytäntöihin. Vammaisten työllistyminen on uudemman vammaispolitiikan keskeinen painopiste, mutta Teittinen huomauttaa, että tämä ei vielä näy vahvasti vammaisten työllistymisessä. Teittinen hahmottelee vammaisten työllistymiseen liittyvää historiallista pohjaa hyvinvointivaltion kautta. Vammaisten työllistymiseen hyvinvointivaltiossa liittyy Teittisen mukaan perusajatus, jossa vammaisilta ei odoteta työskentelyä, vaan heidän vammansa kompensoidaan työkyvyttömyyseläkkeellä. Palkkatyön ja sosiaalietuuksien yhdisteleminen on mahdollista, mutta se on myös erittäin byrokraattista ja vaikeuttaa siten monimutkaisuudellaan osa-aikaista työllistymistä. (Teittinen 2015, 77, 84, 94–96.)

Teittisen (2015) huomio työllistymismahdollisuuksien painottumisessa uudemmassa vammaispolitiikassa pitää paikkansa suhteessa aiempaan puhtaasti työkyvyttömyys-

eläkkeeseen perustuvaan toimeentuloon. Toisaalta laajempi historiallinen tarkastelu (esim. Leppälä 2015) osoittaa että työllistymisen painotus ei ole suomalaisen vammaishuollon uusi ilmiö. Suomalaisen vammaishuollon historiassa vammaisuus on nähty osana vaivaisuutta ja taloudellisena ja työhön liittyvänä kysymyksenä. Näkökulma on ollut yhteiskunnallisessa hyödyssä ja kansallisessa edussa sekä toisaalta vammaisten luokittelussa. Sotien jälkeiseen invalidihuollon aikakauteen kuului vahva työn korostaminen ja sen mahdollistamiseen liittyvät toimet kuntoutuksen kautta. (Leppälä 2015, 20–23, 36.) Invalidihuollon- ja integraation kausien ero voidaan nähdä vammaisten työllisyyteen liittyvässä laajemmassa aatteellisessa lähtökohdassa. Invalidihuollon pyrkimys vammaisten työllistämiseen liittyi rationaalisuuspolitiikkaan ja kansakunnan etuun siinä missä integraation kauden työllistymistä perustellaan vammaisten oikeudella työhön.

Kirjoittajien kokemukset työstä, erilaisista tukimuodoista sekä työssä vamman ja vammaisuuden vuoksi kohdatuista vaikeuksista vaihtelevat vamman asteen mukaan. Yksikään kirjoittajista ei kuitenkaan kerro elämäntarinassaan työuran olleen ongelmaton. Kertomuksia työstä leimaavat kokemukset syrjinnästä, ennakkoluuloista sekä toisaalta vammasta johtuvista rajoitteista. Elämäntarinoissa esiintyy suoranaisia vammaisuuteen liittyviä epäluulon ja syrjinnän kokemuksia, jotka ovat ilmenneet vaivautuneisuutena, kuiskutteluna ja toimintakyvyn ja osaamisen suoranaisena epäilyinä. Elämäntarinoissa tulee esille myös Teittisen (2015) mainitsemia työllistymistä estäviä rakenteelliset tekijöitä:

Ensimmäistä kertaa työelämässä en kokenut tasavertaisuutta ja tasa-arvoa, vaan tunsin painetta suoriutumisestani. Tiesin osaavani asiani, mutta silti olo tuntui vajaalta. [...] Käytävillä riitti epäilijöitä, eikä vammaisuuteni suinkaan ollut työtovereille helppo pala niellä. Tämä näkyi vaivautumisena: ei osattu keskustella, ja joidenkin oli vaikea istua samaan ruokapöytään. Joskus kuulin keskustelua siitä, kuinka mahdan selvitä työstäni kun olen ”tuollainen”. (Airaksinen ja Nurmilaakso 2010, 20)

Valmistuin keskelle lamaa ja jouduin valmistuttuani suoraan kortistoon. Työurani pääasiassa muodostunut tuetusta työllistymisestä, tukityöpaikoista ja harjoittelujaksoista. Työuran pirstaleisuus on johtanut siihen, ettei minulle ole syntynyt ammatti-identiteettiä. [...] Toinen tekijä (työllistymisen vaikeudessa) on työnantajan suhtautuminen: mahdollisesti työnantaja harkitsee, että vammaton on

vammaista riskittömämpi valinta, tai pitää vammaista täysin mahdollisena valintana. (Airaksinen ja Nurmilaakso 2010, 59)

Kirjoittajat kokevat vammaisuuteen liittyvien ennakkoluulojen ja asenteiden vaikeuttaneen työelämään pääsemistä ja tuoneet mukanaan ulkopuolisuuden ja erilaisuuden kokemusta työpaikoilla. Teoreettisen tarkastelun kannalta mielenkiintoisia ovat kertomukset, joissa kirjoittajien vamman aste on kohtalaisen matala ja he ovat voineet työskennellä koulutustaan vastaavissa ”normaaleissa” työtehtävissä. Näissä elämäntarinoissa vammaisuuden ja vammattomuuden kohtaaminen tapahtuu normaaliuden kentällä ja sen ehdoilla ja säännöillä. Työn muodostaessa keskeisen kulttuurisen symbolisen suomalaisessa yhteiskunnassa siitä muodostuu myös se mittari, jolla toimintakykyä, pystyvyyttä ja osaamista tarkastellaan. Useat kirjoittajat kuvaavat kokemustaan kaksoisroolina vammaisidentiteetin ja ei-vammaisuuden välillä. Elämäntarinoiden kuvaukset työelämän kokemuksista eivät ole pelkästään ongelmiin keskittyviä. Elämäntarinoissa on mainintoja myös yhteiskunnallisista ja kulttuurisista vammaisuuteen ja työelämään liittyvistä tekijöistä, joita kirjoittajat pitävät positiivisina. Positiivisiin kokemuksiin liitetään tasa-arvoisen kohtelun merkityksiä:

Työnantajalleni haluan lausua kiitoksen siitä, että minkäänlaista ennakkoluuloa tai syrjintää en ole kohdannut. Vain ammattitaito on ratkaissut. (Airaksinen ja Nurmilaakso 2010, 55)

Muuten (yhtä työpaikkaa lukuun ottamatta) kokemukseni työelämästä ovat positiivisia. Minut on palkattu työhöni osaamiseni eikä vammaisuuteni perusteella. (Airaksinen ja Nurmilaakso 2010, 20)

Kuvauksissa työelämästä toistuvat maininnat työllistymisestä, asenteista ja käsityksistä, vammasta johtuvista vaikeuksista sekä työhön liittyvistä hyvistä ja huonoista kokemuksista. Elämäntarinoiden henkilökohtaisia ja toisistaan poikkeavia kokemuksia yhdistää kuitenkin itse työn keskeinen merkitys. Vammaa edustaa kirjoituksissa työelämän kannalta pääosin sisukkuudella ylitettävää estettä tai vaikeutta, mutta siihen on kiinnitetty myös ammatillista osaamista edistäviä merkityksiä:

Oma työpaikka, elämäni täyttymyksen pistevoitto. (Airaksinen ja Nurmilaakso 2010, 127)

Koko aikuiselämäni olen pyrkinyt tekemään töitä niin kuin muutkin. (Airaksinen ja Nurmilaakso 2010, 98)

Ammatillisesti voin ajatella olevani vahvoilla. Niin hoitajana kuin liikunnanohjaajana vammaisuus on valttikortti, jota muilla ei ole käytössä. Vertaistukijana tai -liikkujana voin sanoa tietäväni miltä tuntuu. Kaikkea ei kirjoista opita. (Airaksinen ja Nurmilaakso 2010, 19)

Joissakin työpaikoissa vammaisuus on ollut jopa eduksi. Esimerkiksi työskennellessäni sopeutumisvalmennuskurssilla vammaisten lasten parissa olen ollut elävä esimerkki siitä, kuinka vammaisenkin voi opiskella, tehdä työtä, ajaa autoa, harrastaa liikuntaa ja ylipäättään kasvaa aikuiseksi. (Airaksinen ja Nurmilaakso 2010, 20)

Aineisto osoittaa työn merkityksen henkilökohtaisella tasolla. Huomio saattaa vaikuttaa saman yhteiskunnallisen ja kulttuurisen viitekehyksen omaksuneesta liian ilmeiseltä. Ehkä pitäisi pikemminkin kääntää asetelma ja kysyä, mikä on saanut kirjoittajat vammasta ja vammaisuuteen liittyvistä epäluuloista huolimatta tavoittelemaan oman jaksamisenkin kustannuksella ”elämän täyttymyksen pistevoittoa”? Teittinen (2015) huomauttaa, että vammaishuollon hyvinvointivaltioajatteluun sisältyy ajatus siitä, että vammaisilta henkilöiltä ei edellytetä työskentelyä, vaan oletuksena toimeentulosta on ollut työkyvyttömyyseläke. Tämä ei kuitenkaan näy aineistossa. Elämäntarinoiden kirjoittajat pikemminkin korostavat haluaan pärjätä työelämässä ja hakeutua töihin vaikeuksista huolimatta. Onko kyse invalidihuollon aikakauden kansakunnan edusta vai integraation kauden subjektiivisemmasta oman elämän määrittelemisestä? On ilmeistä, että kyse on jälkimmäisestä ja halua työskennellä perustellaan henkilökohtaisilla merkityksillä. Toisaalta tarkastelua voitaisiin laajentaa ja tulkita työn keskeistä asemaa weberiliäisittäin protestanttisena työetiikkana, joka kantaa yli vammaishuollon historiallisten aikakausien. Tämä tulkinta ei kuitenkaan täysin tee oikeutta työn subjektiivisille merkityksille. Kyse ei ole myöskään pelkästään rahasta. Kirjoittajat viittaavat työn merkityksessä myös toimeentuloon, mutta sitä enemmän ne ovat kuvauksia henkilökohtaisesta halusta olla kykenevä ja osallinen sekä osallisuuden kautta toteuttaa omia henkilökohtaisia toiveita ja unelmia:

Kaikkein suurin ja kauaskantoisin työllä oleva merkitys on sosiaalista ja psyykkistä laatua varsinkin, jos työpaikka on mieleinen ja työyhteisön ilmapiiri sekä suhteet työpaikalla ovat

kunnossa. Minä itse koen, että joutuessani jäämään pois töistä, ensin pitkälle sairauslomalle ja sen jälkeen työkyvyttömyyseläkkeelle, tipahdin totaalisesti kaikesta mitä tapahtuu. Ne kahvitauot ja juttuhetket työkavereiden kanssa ovat äärettömän tärkeitä. Samoin ovat kaikki muutkin ihmiskontaktit, jotka työn ohella ja työssä tapaa! Tietysti tärkeää on myös itse työ. (Airaksinen ja Nurmilaakso 2010, 90)

Millaisen kulttuurisen symbolin työ muodostaa ja miten kirjoittajat reflektivat vammaisuuttaan suhteessa työhön? Työn voidaan katsoa heijastavan suomalaisen vammaishuollon historiaa koulutusta enemmän ainakin sen perusteella, että integraatio ja normalisaatio näkyvät enemmän koulutuskokemuksissa kuin työkokemuksissa. Koulutuksen yhteydessä toin esille ristiriidan kulttuuriseen symboliin kiinnitetyissä kollektiivisissa merkityksissä ja vammaisuuden subjektiivisessa kokemuksessa. Sama huomio koskee työtä kulttuurisena symbolina. Työhön liitetyt merkitykset toistuvat elämäntarinoissa ja kirjoittajat reflektivat vammaisuuttaan ja asemaansa suhteessa näihin. Työ ja siinä pärjääminen ovat yhteiskunnallisten ja kulttuuristen merkitysten ja odotusten täyttämistä. Aineisto osoittaa vamman asteen olleen suurelta osin määrittävänä tekijänä työelämään pääsyssä ja sinne kiinnittymisessä. Toisena määrittävänä tekijänä on koulutustaso. Suurin osa kirjoittajien työtä ja työllistymistä koskevista kokemuksista sijoittuu suomalaisen vammaishuollon integraation kaudelle. Integraatioon liittyvä ajattelu osallisuudesta ja normalisaatiosta ilmenee voimakkaammin kokemuksissa koulutuksesta. Työtä ja työelämää koskevat kokemukset poikkeavat koulutukseen liittyvistä kokemuksista siten, että yksilöllistäminen ja erityisjärjestelyt ovat koulukokemuksissa vahvemmassa asemassa. Työkokemuksia leimaa enemmänkin yksilöllisen pärjäämisen vaatimus, vaikeudet ja niiden ylittäminen. Kulttuurisella ja yhteiskunnallisella tasolla tämä voitaisiin tulkita kulttuurisen muutoksen erivaiheisuutena yhteiskunnan eri osa-alueilla. Elämäntarinat viittaavat koulujärjestelmän omaksuneen integraatioon ja normalisaatioon liittyvät eetoksen työelämää nopeammin.

Työllistymistä voidaan tarkastella myös vallan näkökulmasta. Bourdieulle (2013, 187) koulutusjärjestelmä on vahvasti kytköksissä luokkajärjestelmään ja sen uusintamiseen sekä koulutuksen mukanaan tuomaan kulttuuriseen pääomaan. Aineisto on liian suppea aiheen kvantitatiiviseen tarkasteluun, mutta korkeakouluetut elämäntarinoiden kirjoittajat tuovat esille kokemuksia siitä, että vamma ei ole vaikuttanut heidän palkkaamiseensa. Bourdieuta

mukaillen voidaan kysyä ovatko koulutus ja tutkinto kerryttäneet kulttuurista pääomaa siinä määrin, että se on ylittänyt vammaisuuteen liittyvät ennakkoluulot ja luokkaidentiteetin ”suojelemisen” tarpeen? Tällainen tulkinta voidaan tehdä korkeakoulutettujen elämäntarinoiden pohjalta. Toisaalta Teittinen (2015) huomauttaa, että työllistymisessä ei ole kyse pelkästään yhteiskunnallisista ja kulttuurisista arvoista ja asenteista. Vammaisten työllistymiseen vaikuttavat samat suhdanteet ja muutokset kuin työmarkkinoihin laajemminkin ja tämä näkyy korkeasti koulutettujen parempana työllistymisenä. (Teittinen 2015, 88.)

6. YHTEENVETO JA JOHTOPÄÄTÖKSET

Elämäntarinoiden kirjoittajat jäsentävät kokemustaan vammaisuudesta diagnoosin, koulun ja koulutuksen sekä työn kulttuuristen symbolien kautta. Aineistossa esiintyy muitakin jäsentämisen tapoja, jotka voitaisiin tulkita kulttuurisiksi symboleiksi. Mainitut diagnoosin, koulun ja koulutuksen sekä työn kulttuuriset symbolit olivat kuitenkin aineistossa määrällisesti suurimmassa asemassa ja niihin kiinnitettiin eniten merkityksiä. Tässä luvussa teen yhteenvedon käsitellyistä kulttuurisista symboleista. Otan esille niiden käsittelyn yhteydessä syntyneet keskeiset huomiot sekä vertailen kulttuurisia symboleja yhteiskunnallisella ja kulttuurisella sekä subjektiivisen kokemuksen tasolla. Lopuksi teen tutkielman johtopäätökset. On syytä palata aiemmin esitettyyn huomioon siitä, että elämäntarinat ovat painottuneet selviytymistarinoihin. Jo kirjoituspyyntöön vastaaminen ja oman elämäntarinansa kirjoittaminen ovat toimintakykyä vaativia tehtäviä, ja tämän voidaan olettaa painottaneen aineistoa sellaisiin kirjoittajiin, jotka ovat toimintakykyisiä ja haluavat kertoa oman tarinansa. Tästä johtuen aineistosta ei pysty tekemään johtopäätöksiä CP-vammaisista ryhmänä. Aineiston perusteella ei pystytä myöskään sanomaan onko tämä valikoituminen vaikuttanut positiivisten kokemusten painottumiseen aineistossa suhteessa CP-vammaisiin kokonaisuudessaan.

Vammaisten asema yhteiskunnan marginaalissa on saanut eri aikoina erilaisia muotoja ja vaihdellut välinpitämättömyydestä aktiiviseen syrjintään. Valtaan ja marginalisaatioon liittyvät kysymykset ovat sosiaalisen vammaistutkimuksen keskiössä eikä analyysia voikaan tehdä ilman niiden huomioimista. Tässä yhteenvedossa valtaan ja marginalisaatioon liittyvät huomiot on kirjoitettu sisään kulttuuristen symbolien tarkasteluun. Yleisemmällä tasolla voidaan todeta elämäntarinoiden kirjoittajien olevan tietoisia vammaishuollon historiallisesta kehityksestä sekä liittyvän uudempaan integraation kauteen positiivisia merkityksiä osallisuuden muodossa.

Diagnoosin käsittely kulttuurisena symbolina osoittaa lääketieteen aseman vamman määrittäjänä. Lääketieteellinen maailmankuva ja sen rooli ilmiöiden selittäjänä tuli esille niissä kokemuksissa, jotka liittyivät diagnoosin tekemiseen sekä itse diagnoosiin. Vallan ja medikalisaatiokehityksen tarkastelu osoittaa diagnoosiin liittyvän vahvan valta-asetelman,

mutta elämäntarinoiden kokemuksissa tämä valta-asetelma ei tullut esille yksin negatiivisten kokemusten kautta. Diagnoosiin kiinnitettiin tarinoissa vaikeiden kokemusten lisäksi myös helpotuksen merkityksiä lisääntyneen ymmärryksen kautta. Tarkastelu lähenee terveystantropologian keskeistä tutkimusaluetta, joka liittyy kulttuurisen taustan vaikutukseen potilaan sairautta koskevaan selittävään malliin eli niihin kulttuurisiin ja maailmankatsomuksellisiin käsityksiin, joita jokaisella sairauden koskettamalla on taudista ja sairaudesta. Vammaisuus ei ole sairautta, mutta lääketiede on ottanut medikalisaation kautta roolin vamman selittäjänä. Tämä liittyy siten myös vammaisuuden diagnoosin osaksi sitä yleisinhimillistä sosiaalista ulottuvuutta, joka ilmenee erilaisina parantamisperinteinä kulttuurisesta kontekstista riippuen. Sairaus ja fysiologinen poikkeavuus ovat inhimillistä ja kulttuurista riippumatonta todellisuutta, mutta itse ”diagnoosin” ja selittämisen tarve ylittää kulttuurirajat. Terveystantropologinen tutkimus ei ole terveystantropologian (esim. Zola 1976) tavoin nähnyt prosessia yhtä valtaan keskittyneeksi. Pikemminkin kyse on inhimillisestä tarpeesta saada poikkeavuudelle selitys. Länsimaisessa kontekstissa selitys on lääketieteellinen kun toisessa kulttuurisessa kontekstissa se voisi olla esimerkiksi uskonnollinen. Aineisto tukee sekä tätä antropologisempaa painotusta että terveystantropologian vallankäytön kohteena olemista. Painotus aineistossa on kuitenkin tarpeessa selittää ja saada selityksiä sekä sitä kautta saada vamman mukanaan tuomiin oireisiin helpotusta.

Koulu ja koulutus sekä työ ovat elämäntarinoiden keskiössä ja muodostavat laajuudenkin puolesta niistä merkittävän osan. Kokemuksissa koulutuksesta tuli esiin kokemuksia ulkopuolisuudesta, syrjinnästä ja ennakkoluuloista, mutta toisaalta myös kokemuksia vammaisuuden hyväksymisestä ja halusta joustaa normaaliuden vaatimuksista. Kokemukset voidaan jakaa karkeasti kokemuksiin normaalista opetuksesta sekä kokemuksiin erityisopetuksesta. Tarkastelu on ollut suurimmaksi osaksi elämäntarinoissa, joiden kirjoittajien koulukokemukset sijoittuvat normaalin opetuksen piiriin. Näissä kokemuksissa tulee voimakkaimmin esille vammaisuuden ja vammattomuuden välinen jännite ja vammaisena toimiminen suomalaisessa kontekstissa sekä vastaaminen sen odotuksiin. Yksikään kirjoittaja ei kertonut elämäntarinassaan kokemusten koulusta olleen ongelmattomia. Suhteellisen matala vamman asteeseen ei ole säästännyt kirjoittajia vammasta johtuvan kiusaamisen ja ulkopuolisuuden kokemuksilta. Elämäntarinoiden

kirjoittajien kokemukset työelämästä eroavat hieman koulutuskokemuksista. Työhön liittyvät kokemukset sisältävät myös paljon kuvauksia vamman aiheuttamista esteistä, mutta myös ennakkoluuloista ja syrjinnästä.

Tulkitsevan antropologian tarkastelun taso on yhtä aikaa kulttuurissa sekä kokemuksessa kulttuuristen symbolien kautta. Siten CP-vammaisten kokemukset ovat yhtä aikaa sekä kokemuksen että sen yhteiskunnallisen ja kulttuurisen kontekstin tarkastelua. Analyysi kertoo vammaisuuden kokemuksesta, mutta sen tulisi kertoa myös niitä synnyttävästä yhteiskunnasta ja kulttuurista. Suomalainen lukija tuskin kokee yllättävänä, että diagnoosi, koulu ja koulutus sekä työ muodostavat merkittävät kulttuuriset symbolit, jotka heijastavat kulttuurisia arvoja. Mielenkiintoisempi huomio koskee sitä, että vaikka Leppälä (2015.) kuvaa suomalaisen vammaishuollon eetoksen olleen merkittävien muutosten kohteena 1900-luvulla aina vaivaisuudesta eugeniikan kautta integraatioon, ovat työn ja koulun ja koulutuksen keskeiset kulttuuriset symbolit itsessään olleet stabiilimpia. Kulttuurinen muutos suhteessa vammaisuuteen on näkynyt näiden kautta, mutta niiden keskeinen asema on ollut vakaampi. Koulu ja koulutus on ollut eri vammaishuollon kehitysvaiheissa joko vammaisia poissulkeva tai erityisjärjestelyin tukeva instituutio, mutta sen keskeinen asema vammaisten aseman määrittelijänä on kulkenut läpi 1900-luvun vammaishuollon historian kehitysvaiheiden. Sama huomio koskee työtä kulttuurisena symbolina. Diagnoosin osalta muutoksen voidaan tulkita olleen perustavanlaatuisempi. Se ei kerro pelkästään arvojen ja asenteiden, vaan maailmankuvan muutoksesta. Ilmiön sosiaaliset, uskonnolliset ja moraaliset selitysmallit ovat medikalisaatiokehityksessä korvautuneet lääketieteellisillä selitysmalleilla.

Vammaishuollon aikakausien näkyminen aineiston kokemuksissa on mielenkiintoinen ja keskeinenkin tarkastelun kohde, mutta teoreettisen viitekehyksen tarkastelun taso on myös asteen abstraktimmalla tasolla. Kyse on symbolien yhteisöllisestä merkityksestä. Symbolien kautta kollektiivinen ja jaettu nostetaan subjektiivisen reflektoinnin kohteeksi. Clifford Geertz huomautti kulttuurin olevan ihmisten välissä, ei ihmisiä ohjailevissa rakenteissa (Ruuhonen & Laitila 2003 123–124). Elämäntarinoiden kokemusten monimuotoisuus korostaa tätä huomiota. Elämäntarinoista on nostettavissa esiin toistuvia ja CP-vammaisia yhdistäviä kokemuksia, mutta yksikään elämäntarina tai kokemus ei ole

samanlainen. Ne kaikki ovat oman vammaisena olemisen ainutlaatuista reflektointia suhteessa kulttuuriin ja yhteiskuntaan. Elämäntarinat eivät ole pelkästään kuvauksia vaikeuksista. Toisaalta ne eivät ole kuvauksia myöskään pelkästä onnistumisesta. Keskittyminen vaikeuksiin jättäisi huomiotta kirjoittajien halun nostaa esille onnistumisen, pärjäämisen ja ylpeydenkin kokemuksia. Toisaalta pelkästään näihin keskittymällä ei tehtäisi oikeutta aineistossa esiintyville kuvauksille yhteiskunnallisista ja kulttuurisista asenteista ja arvoista, jotka ovat merkittävästi vaikeuttaneet usean kirjoittajan elämää. Tuloksena on ajoittain ristiriitaisten subjektiivisten kokemusten verkosto, mutta juuri siinä piilee symbolisen ja tulkitsevan antropologian keskeinen huomio kulttuurisen symbolin merkityksestä reflektoinnin kohteena. Mitä diagnoosista, koulusta ja koulutuksesta sekä työstä voidaan kokonaisuudessaan sanoa kulttuurisina symboleina ja mitä reflektio lopulta on? Ruuhonen ja Laitila (2003, 120) muotoilevat symboleihin liittyvän reflektion olevan ”tapa luoda itsensä kulttuurinsa tarjoamien representaatiotapojen avulla”. Muotoilu vastaa hyvin sitä tapaa, jolla CP-vammaiset ovat elämäntarinoissaan ”luoneet itseään”.

Laajemmassa historiallisessa perspektiivissä elämäntarinat ovat kokemuksia muuttuvasta kulttuurista ja yhteiskunnasta. Erilaiset esteet toistuvat elämäntarinoissa vanhanaikaisuutena. Kirjoittajat liittävät vastoinkäymisiin kokemuksen vanhanaikaisista asenteista. Yksittäiset kokemukset voivat selittyä muullakin, mutta kokemus toistuu useilla kirjoittajilla. Ristiriita subjektiivisen kokemuksen ja ympäristön asenteiden välillä voidaan tulkita haluttomuudeksi asettautua aikaisempiin vammaisten sosiaalisiin rooleihin ja vastata niihin liittyviin odotuksiin. Oman elämän rakentamisen tiellä olevat esteet ovat elämäntarinoissa osittain toimintakykyyn liittyviä, mutta suurelta osin myös kulttuurisia ja yhteiskunnallisia. Kirjoittavat osoittavat elämäntarinoillaan, että vamma tai vammaisuus ei ole ollut este elämän tavoitteiden ja päämäärien saavuttamisessa, vaikka tie ei olekaan ollut ongelmaton. Integraatioon ja normalisaatioon liittyvä ajattelutavan muutos on yksilöiden tasolla yhteiskunnallisia rakenteita pidemmällä ja tämä näkyy ristiriitana subjektiivisten kokemusten ja yhteiskunnallisten ja kulttuuristen asenteiden välillä. Elämäntarinoiden kirjoittajat tiedostavat tarkasti vammaisten yhteiskunnallisessa asemassa tapahtuneita muutoksia ja nämä muutokset koetaan pääsääntöisesti positiivisiksi. Suomalaisen vammaishuollon kehitysvaiheissa 1900-luvulla voidaan nähdä kulttuurinen muutos kansallisen edun muuttumisesta kohti yksilöllisiä tarpeita korostavaa ajattelutapaa.

Hallituksen esitys uudeksi vammaispalvelulaiksi (HE 159/2018) on tämän kehityksen viimeisimpiä vaiheita. Esityksessä korostuvat edelleen vammaispalveluiden henkilökohtainen palvelutarpeen arviointi sekä vammaisten oikeudet. Hallituksen esitys korostaa ja jatkaa nykyisessäkin vammalainsäädännössä ilmenevää osallisuuden, integraation ja normalisaation pyrkimystä. Erityisryhmiin kohdistuvalla lainsäädännöllä on valtaa määritellä elämien kulkua ja suuntaa. Se voi luoda esteitä tai sulkea pois. Se voi myös tukea ja auttaa pääsemään osalliseksi. Subjektiiivisen kokemuksen tasolla kysymys on myös määrittelystä. Kuka määrittelee vammaisen henkilön sosiaalisen roolin? Sotien jälkeisen kansallisen edun ja rationaalisuuden näkökulmasta määrittelijä oli yhteiskunta. Muutos kohti subjektiivisempää sosiaalisen roolin määrittelyä näkyy lainsäädännössä sekä elämäntarinoissa. Yhteiskunnan, rakenteiden ja kulttuurin rooli kollektiivisena määrittelijänä on vähentynyt ja tilalle on tullut henkilökohtaisia merkityksiä, tavoitteita, haluja ja toiveita:

Kyse on kuitenkin elämästä, josta jokainen pyrkii tekemään oman näköisensä kykyjensä ja mahdollisuuksiensa mukaan. (Airaksinen ja Nurmilaakso 2010, 31)

7. LOPUKSI

Antropologinen tutkimus on kulttuurien vertailua. Kotiantropologiassa vertailu tapahtuu kulttuurirelativistisen otteen kautta. Tällöin vertailu on implisiittisesti siinä lähtökohdassa, joka korostaa kulttuurien ja yhteisöjen niille ominaista ja ainutlaatuista tapaa järjestäytyä sosiaalisesti ja kulttuurisesti. Länsimainen ja suomalainen tapa suhtautua vammaisuuteen on yksi kulttuurinen viitekehys muiden joukossa. Kotiantropologisessa tarkastelussa on vaarana ajautua, ainakin pinnallisesti triviaaleihin itsestäänselvyyksiin. Suomalaiseen yhteiskuntaan kasvaminen liittyy henkilön länsimaiseen lääketieteeseen ja koulutuksen ja työn arvostukseen. Siksi ei ole yllättävää, että nämä teemat toistuvat myös CP-vammaisten elämäntarinoissa ja muodostavat niistä merkittävän osan. Kulttuuriset symbolit sinällään ovat tuttuja ja osittain samaistuttaviakin suomalaiselle lukijalle. Konteksti on kotiantropologiassa ainakin osittain jaettua. Kokemukset CP-vammaisena toimimisesta tässä kontekstissa sen sijaan eivät ole. Tarkastelun taso on samanaikaisesti kulttuurissa ja kokemuksessa siitä. Vammaisuus on sosiokulttuurisena ilmiönä kontekstisidonnaista ja vammaisuuden kokemus on kokemusta suhteessa ympäröivään kulttuuriin. Suomalainen lukija löytää aineistosta ja johtopäätöksistä helposti tuttuja teemoja ja arvostuksia; kotiantropologia ja kontekstin tuttuus kaipaavat kuitenkin konkreettisempaa vertailevaa otetta, jota maisterintutkielman laajuus ei mahdollista.

Valittu teoreettinen näkökulma toimii vammaisuuden tarkastelussa, mutta sitä olisi syytä soveltaa vertailevalla otteella myös toisenlaisiin kulttuurisiin konteksteihin. Jatkotutkimuksen kannalta olisi mielenkiintoista vertailla millaisten kulttuuristen symbolien kautta CP-vammaiset toisissa kulttuurisissa ja yhteiskunnallisissa konteksteissa jäsentävät kokemustaan vammaisuudesta. Antropologinen tutkimus voi auttaa ymmärtämään toisenlaisia kulttuurisia tapoja, mutta vertailun kautta se kytkeytyy aina myös tutkijan omaan sosiaaliseen ja kulttuuriseen viitekehukseen. Antropologisen linssin käyttö sosiaalisessa vammaistutkimuksessa täydentää kokonaiskuvaa vammaisuudesta kulttuurikohtaisena, muuttuvana ja monimuotoisena ilmiönä (Reid-Cunningham 2009, 109) ja auttaa parhaimmillaan tarkastelemaan kriittisesti tuttuja ja selviä kulttuurisia arvoja, tapoja ja toimintamalleja.

LÄHDELUETTELO

Virallislähteet

HE 159/2018 vp: Hallituksen esitys eduskunnalle vammaispalvelulaiksi sekä laeiksi sosiaalihuoltolain ja varhaiskasvatuksen asiakasmaksuista annetun lain 13 §:n muuttamisesta

Invaliidihuoltolaki 907/1946

Köyhäinhuoltolaki 145/1922

Laki vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista 380/1987

Laki kehitysvammaisten erityishuollosta 519/1977

Peruskoululaki 476/1983

Vajaamielislaki 107/1958

YK:n yleissopimus vammaisten henkilöiden oikeuksista 27/2016

Kirjallisuus ja muut lähteet

Airaksinen, Tiina, Invalidiliitto ry (2008): Tositarinoita CP-vammaisten aikuisten elämästä 2008 [sähköinen tietoaaineisto]. Versio 1.0 (2011-01-11). Yhteiskuntatieteellinen tietoarkisto [jakaja]. <http://urn.fi/urn:nbn:fi:fsd:T-FSD2594>

Airaksinen, Tiina ja Nurmilaakso, Sanna (2010) (toim.): Sisua ja elämänsävyjä: Tositarinoita CP-vammaisten aikuisten elämästä. Mediapinta Oy, Tampere.

- Arajärvi, Pentti (2003): Sosiaalilainsäädäntö. Teoksessa: Saari, Juho (toim.): Suomen sillat tulevaisuuteen. Kuluttajatutkimuskeskuksen kirjoja 8. Tampere. 236-265.
- Autio, Anu & Niemelä, Markku (2017): Vammaisuus ja sosiaalityö. Teoksessa: Kananoja, Aulikki; Lähteinen, Martti ja Marjamäki Pirjo (toim.): Sosiaalityön käsikirja. Tietosanoma, Helsinki. 273–289.
- Autismi- ja aspergerliitto ry (2019): Lausunto vammaislain uudistuksesta. https://www.autismiliitto.fi/files/2987/Lausunto_vammaislain_uudistuksesta_170119_Autismi_ja_Aaspergerliitto.pdf. (Viitattu: 15.9.2020).
- Barnes, Colin (1991): Disabled people in Britain and Discrimination – A Case for Anti-Discrimination Legislation. Hurst & Company. London.
- Barnes, Colin (2020): Understanding the Social Model of Disability. Teoksessa: Watson, Nick & Vehmas Simo 2020 (toim.): Routledge Handbook of Disability Studies. Routledge. Oxford & New York. 14–33.
- Bourdieu, Pierre (1996 [1979]): Distinction – A Social Critique of the Judgement of Taste. Harvard University Press. 8. painos.
- Bourdieu, Pierre (2013 [1972]): Outline of a Theory of Practice. Cambridge University Press. 28. painos.
- Bruner, Edward M.. (1986): Experience and its expressions. Teoksessa: Turner, Victor & Bruner, Edward (toim.): The Anthropology of Experience. University of Illinois Press, USA. 3–30.
- Eriksen, Thomas Hylland (2004): Toista maata? – Johdatus Antropologiaan. Suomen antropologinen seura. Gaudeamus, Helsinki.

- Eriksson, Susan (2015): Poikkeavan ja normaalin performanssi – Vammaisten seksuaalisuus elämäntarinoissa. Teoksessa: Kivirauma, Joel (toim.): Vammaisten elämä & elämänkerta – Tulkintoja vammaisuudesta 1900-luvun Suomessa. Kynnys ry, Helsinki. 154-198.
- Foucault, Michel (1978): The History of Sexuality. Volume I: An Introduction. Pantheon Books. New York.
- Geertz, Clifford (1973a): Deep play: Notes on Balinese Cockfight. Teoksessa: Geertz, Clifford: The Interpretation of Cultures – Selected Essays by Clifford Geertz. Basic Books. New York. 412–453.
- Geertz, Clifford (1973b): Thick Description: Toward an Interpretive Theory of Culture. Teoksessa: Geertz, Clifford: The Interpretation of Cultures – Selected Essays by Clifford Geertz. Basic Books. New York. 3–30.
- Geertz, Clifford (1983): Local Knowledge. Basic Books, New York.
- Goodey, G.F. ja Rose, Lynn M. (2018): Disability History and Greco-Roman Antiquity. Teoksessa: Rembis, Michael; Kudlick, Catherine ja Nielsen, Kim E. (toim.): The Oxford Handbook of Disability History. Oxford University Press. New York. 41–53.
- Hanes, Julia; Hlyva, Oksana; Rosenbaum, Peter; Freeman, Matthew; Nguyen, Tram; Palisano, Robert J; Gorter, Jan Willem (2019): Beyond stereotypes of cerebral palsy: Exploring the lived experiences of young Canadians. Child Care Health Dev. 2019, 45(5). 613–622.
- Harjula, Minna (1996): Vaillinaisuudella vaivatut – Vammaisuuden tulkinnat suomalaisessa huoltokeskustelussa 1800-luvun lopulta 1930-luvun lopulle. Väitöskirja. Suomen historiallinen seura, Helsinki.

- Honko, Lauri (1994): Kulttuuri ja sairaus. Teoksessa: Hyry, Katja (toim.): Sairaus ja ihminen – Kirjoituksia parantamisen perusteista. Suomalaisen kirjallisuuden seura. Helsinki.13–40.
- Kajander, Konsta (2013): Mitä annettavaa filosofisella hermeneutiikalla on etnologialle? *Elore*, vol.20 (2). 66–76.
- Kehitysvammaliitto ry (2019): Lausunto hallituksen esityksestä: HE 159/2018 vp Hallituksen esitys eduskunnalle vammaispalvelulaiksi. Luettavissa: <https://www.kehitysvammaliitto.fi/wp-content/uploads/kehitysvammaliiton-lausunto-vammaispalvelulaista-he-159-2018-16-01-2019.pdf>. (Viitattu: 15.9.2020).
- Kehitysvammaisten tukiliitto ry (2019): Lausunto sosiaali- ja terveystieteiden valtiokunnalle, HE 159/2018 vp. Luettavissa:https://storage.googleapis.com/tukiliitto-production/2019/01/kehitysvammajarjestojen_lausunnot_vammaislakiesityksesta.pdf. (Viitattu: 15.9.2020).
- Kleinman, Arthur (1981): *Patients and Healers in the Context of Culture - An Exploration of the Borderland between Anthropology, Medicine and Psychiatry*. University Of California Press. Berkeley.
- Inglis, David (2016): *An Invitation to Social Theory*. Polity Press. Malden & Cambridge.
- Jaakola, Jouko (1995): Vaivaisten holhouksesta köyhäinhoitoon. Teoksessa: Jaakkola, Jouko; Pulma, Panu; Satka, Mirja ja Urponen, Kyösti (1994) (toim.): *Armeliaisuus, yhteisöapu, sosiaaliturva – Suomalaisen sosiaalisen turvan historia*. Sosiaaliturvan keskusliitto, Helsinki. 71–162.
- Jalanko, Hannu (2019): *Kehityshäiriöt lapsilla*. Teoksessa: *Lääkärikirja Duodecim*. Kustannus Oy Duodecim. Luettavissa:<https://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto>

/tk.koti?p_artikkeli=dlk00137. (Viitattu 30.4.2020).

Jalonen, Outi (2010): Näin rakennettiin lastenlinna. *Lapsemme* 2/2010. Mannerheimin lastensuojeluliitto. 42–43.

Kivirauma, Joel (2015a): Johdanto. Teoksessa: Kivirauma, Joel (toim.): *Vammaisten elämä & elämänkerta – Tulkintoja vammaisuudesta 1900-luvun Suomessa*. Kynnys ry. Helsinki. 6–16.

Kivirauma, Joel 2015b: *Vammaisuus ja koulutus sukupolvikokemuksena. Vammaisten oppilaiden koulukokemuksia 1930-luvulta 2000-luvulle*. Teoksessa: Kivirauma, Joel (toim.): *Vammaisten elämä & elämänkerta – Tulkintoja vammaisuudesta 1900-luvun Suomessa*. Kynnys ry. Helsinki. 101-153.

Layton, Robert (1997): *An introduction to theory in Anthropology*. Cambridge University Press.

Leppälä, Heli (2015): *Vammaishuollon lainsäädäntö vammaisten elämän reunaehtona 1900-luvun Suomessa*. Teoksessa: Kivirauma, Joel (toim.): *Vammaisten elämä ja elämänkerta – Tulkintoja vammaisuudesta 1900-luvun Suomessa*. Kynnys ry, Helsinki. 17–74.

Louhiala, Pekka (2019): *Mitä diagnoosit ovat ja mitä väliä sillä on?* *Duodecim* 2019; Vol.135. (15). 1355–1359.

Mantzavinos, C. (2016): *Hermeneutics*. Teoksessa: Zalta, Edward N. (toim.): *The Stanford Encyclopedia of Philosophy*. Luettavissa: <https://plato.stanford.edu/archives/fall2020/entries/hermeneutics/> (Viitattu: 2.12.2020).

Metzler, Irina (2018): *Intellectual Disability in the European Middle Ages*. Teoksessa: Rembis, Michael; Kudlick, Catherine ja Nielsen, Kim E. (toim.): *The Oxford Handbook of Disability History*. Oxford University Press. New York. 55–70.

- Miller & Bachrach (2006): Cerebral Palsy Handbook. Teoksessa: Miller, Freeman & Backrach, Steven J. (toim.): Cerebral Palsy – A Complete Guide fo Caregiving. A Johns Hopkins Press Health Book. Baltimore. 3–294.
- Mäenpää, Helena (2011): CP-vamma. Teoksessa: CP-opas. Suomen CP-liitto ry. Helsinki.
- Newman, Sara (2013): Writing Disability – A Critical History. FirstForumPress. Boulder, USA.
- Nisulta, Tapio (2003a): Uranuurtajia ja myyttejä: antropologisen kenttätöön historiaa. Teoksessa: Nisula, Tapio (toim.): Näköaloja kulttuureihin – Antropologian historiaa ja nykysuuntauksia. Suomen antropologinen seura. Gaudeamus, Helsinki.
- Nisulta, Tapio (2003b): Antropologian historiasta ja sen kirjoittamisesta. Teoksessa: Nisula, Tapio (toim.): Näköaloja kulttuureihin – Antropologian historiaa ja nykysuuntauksia. Suomen antropologinen seura. Gaudeamus, Helsinki.
- Näkövammaisten liitto (2018): Hisayo Katsuille vammaistutkimuksen professuuri. <https://www.airutlehti.fi/2018/airut-9-2018/hisayo-katsuille-vammaistutkimuksen-professuuri/> (Viitattu: 20.9.2020).
- Oliver, Michael (1990): The Politics of Disability. St. Martin's Press. New York.
- Oliver, Michael (1996): Understanding Disability – From Theory to Practice. MACMILLAN PRESS LTD. London
- Ortner, Sherry (1984): Theory in Anthropology since the Sixties. Comparative Studies in Society and History, Vol. 26, No. 1.126–166.

- Ortner, Sherry (1999): *Thick Resistance: Death and Agency in Himalayan Mountaineering*. Teoksessa: Ortner, Sherry (toim.): *The Fate of Culture – Geertz and Beyond*. University of California Press. 136–163.
- Padatsu, Jaakko (2008): ”Sairaanhoitajat, miten he suhtautuvat potilaiden kanssa, se on aivan erilaista mitä se on Sudanissa.” *Terveysantropologinen tutkimus eteläsudanilaisten ja Oulun Maahanmuuttajien terveydenhuollon henkilökunnan vuorovaikutusprosessista vuonna 2007*. Kulttuuriantropologian pro gradu - tutkielma. Oulun yliopisto.
- Rasa, Marjukka (2019): *Vammaisen vanhemman toimijuus – Hyväksytyä ja kyseenalaista*. Väitöskirja, Lapin yliopisto.
- Reid-Cunningham, Allison Ruby (2009): *Anthropological Theories of Disability*. *Journal of Human Behavior in the Social Environment* 19. 99–111.
- Rembis, Michael (2018): *Disability and the History of Eugenics*. Teoksessa: Rembis, Michael; Kudlick, Catherine ja Nielsen, Kim E. (toim.): *The Oxford Handbook of Disability History*. Oxford University Press. New York. 85–103.
- Ricoeur, Paul (1976): *Interpretation Theory – Discourse and the Surplus of Meaning*. The Texas Christian University Press. Fort Worth. USA
- Rosaldo, Renato (1986): *Ilongot Hunting as Story and Experience*. Teoksessa: Turner, Victor ja Bruner, Edward (toim.): *The Anthropology of Experience*. University of Illinois Press. USA. 97–138.
- Rosqvist, Eerika; Airaksinen, Tiina; Kallinen Mauri; Harri-Lehtonen (2010): *Mitä Elinikäinen CP-vamma merkitsee* Teoksessa: Rosqvist, Eerika (toim.): *Omin voimin ja tukitoimin – Hyvinvoinnin ja ikääntymisen opas CP-vammaiselle aikuiselle*. Invalidiliitto. Helsinki.
- Ruohonen, Ilkka ja Laitila, Teuvo (2003): *Tulkintojen ja symbolien ytimessä: geertziläinen*

- näkökulma kulttuureihin. Teoksessa: Nisula, Tapio (toim.): Näköaloja kulttuureihin – Antropologian historiaa ja nykysuuntauksia. Suomen antropologinen seura. Gaudeamus, Helsinki. 116–135.
- Sarmela, Matti (1993): Kirjoituksia kulttuuriantropologiasta. Suomen antropologisen seuran toimituksia 15. Suomen antropologinen seura & Suomalaisen kirjallisuuden seura. Helsinki.
- Teittinen, Antti (2006): Merkintöjä vammaisuuden tutkimuksen itseymmärryksestä. Teoksessa: Teittinen, Antti (toim.): Vammaisuuden tutkimus. Yliopistopaino Kustannus, Helsinki. 15–45.
- Teittinen, Antti (2015): Miksi vammaiset syrjäytyvät työelämästä? Rakenteellinen näkökulma. Teoksessa: Kivirauma, Joel (toim.): Vammaisten elämä & elämäkertta – Tulkintoja vammaisuudesta 1900-luvun Suomessa. Kynnys ry, Helsinki. 75–100.
- Tylor Edward (1903): Primitive Culture - Researches Into the Development of Mythology, Philosophy, Religion, Art, and Custom, Volume 1. 4. painos. John Murray Press, London.
- Urponen, Kyösti (1995): Sota-ajan ja jälleenrakentamisen murroskausi. Teoksessa: Jaakkola, Jouko; Pulma, Panu; Satka, Mirja ja Urponen, Kyösti (toim.): Armeliaisuus, yhteisöapu, sosiaaliturva - Suomalaisen sosiaalisen turvan historia. Sosiaaliturvan keskusliitto, Helsinki. 163–260.
- Vammaispalvelujen käsikirja, THL (2019): Vammaislainsäädännön uudistus. <https://thl.fi/fi/web/vammaispalvelujen-kasikirja/ajankohtaista/vammaislainsaadannon-uudistus>. (Viitattu: 11.12.2020).
- Vehmas, Simo (2005): Vammaisuus: Johdatus, historiaan, teoriaan ja etiikkaan. Gaudeamus, Helsinki.

Vehmas, Simo (2010) (toim.): Vammaisuuden kokeminen ja kokemisen vammaisuus.

Suomen Vammaistutkimuksen Seuran 2. vuosikirja.

KEHITYSVAMMALIITON SELVITYKSIÄ 7. Kehitysvammaliitto ry, Helsinki.

Verhoef, Joan A C; Bramsen, Inge; Miedema, Harald S; Stam, Henk J; Roebroek, Marij E

(2014): Development of work participation in young adults with cerebral palsy: A longitudinal study. *Journal of Rehabilitation Medicine* 2014; 46. 648–655.

Watson, Nick & Vehmas, Simo (2020): *Disability Studies in the Multidisciplinary Future*.

Teoksessa: Watson, Nick & Vehmas Simo (toim.): *Routledge Handbook of Disability Studies*. Routledge, Oxford & New York. 3–14.

Zola, Irving (1976): Medicine as an institution of social control. *Ekistics* Vol. 41, No. 245.

210–214.